



**ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA**

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES**

Declarada de Utilidad Pública

Memoria FEBHI 2011



Índice

0. CARTA DE LA PRESIDENTA	pág. 3
1. ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA	pág. 4
1.1. Qué es la Espina Bífida	pág. 4
1.2. Qué es la Hidrocefalia	pág. 6
2. FEBHI	pág. 8
2.1. Quiénes somos	pág. 8
2.2. Misión	pág. 9
2.3. Visión	pág. 9
2.4. Valores	pág. 9
2.5. Organigrama de FEBHI	pág. 10
3. ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2011	pág. 12
3.1. Área de Gestión y Calidad	pág. 12
3.2. Área Asociativa	pág. 16
3.3. Área de Intervención Sociolaboral	pág. 28
3.4. Área de Comunicación	pág. 42
3.5. Participación en Jornadas, Premios	pág. 48
3.6. Fuentes de financiación	pág. 50
4. ENTIDADES FEDERADAS	pág. 52
5. NECESIDADES Y PETICIONES	pág. 56



Carmen Gil: Presidenta de FEBHI

La Federación el pasado año cumplió 30 años de vida, momento clave que ha propiciado que a lo largo del 2011, se haya realizado un proceso participativo en la federación, de reflexión de la historia, el presente y el futuro de esta organización.

En un entorno que se presenta adverso, debido a la situación de crisis económica, y en la que los recursos cada vez van a ser más escasos, es necesario tener claro el rumbo de la organización, las prioridades de la misma y el desarrollo de estrategias para conseguir nuevos recursos y optimizar los existentes.

Por todo ello FEBHI, este año ha centrado muchos de sus esfuerzos, en mejorar su gestión culminando en junio la certificación en EFQM iniciada hace dos años, consiguiendo la declaración de Utilidad Pública y elaborando el Plan Estratégico 2011-2016. Este Plan nos permitirá afianzar la Misión de FEBHI, consolidar su Visión, revisar desde qué Valores queremos hacer nuestro trabajo, para construir todos juntos la imagen compartida de cómo será nuestra organización dentro de unos pocos años y qué líneas de acción vamos a desarrollar para hacerlo realidad.

Además, hemos seguido trabajando orientando a personas con discapacidad en su búsqueda de empleo a través de diferentes proyectos, en un momento especialmente crítico en este sentido. Sin olvidar el trabajo realizado de sensibilización con las empresas para fomentar la contratación de estas personas.

Con esfuerzo por parte de todos, prácticamente están equipadas la totalidad de las Salas de Estimulación que ofrecerán sus servicios a todos los niños y niñas con Espina Bífida, así como a niños y niñas del entorno de las asociaciones con otras discapacidades.

Hemos mantenido el Programa de Ocio conscientes del bien que hace a los jóvenes de nuestras entidades.

Resumiendo, y aunque se nos tache de idealistas, seguimos pensando que la clave para lograr los resultados obtenidos durante el año 2011 y seguir mejorando día a día, es unir nuestras fuerzas para alcanzar nuestra misión y poder mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EB y sus familias, así como seguir trabajando por la prevención de esta malformación.

1. Espina Bífida e Hidrocefalia

1.1. Qué es la Espina Bífida

- La mejor medicina: prevención
- Perspectivas de futuro
- La Espina Bífida en cifras

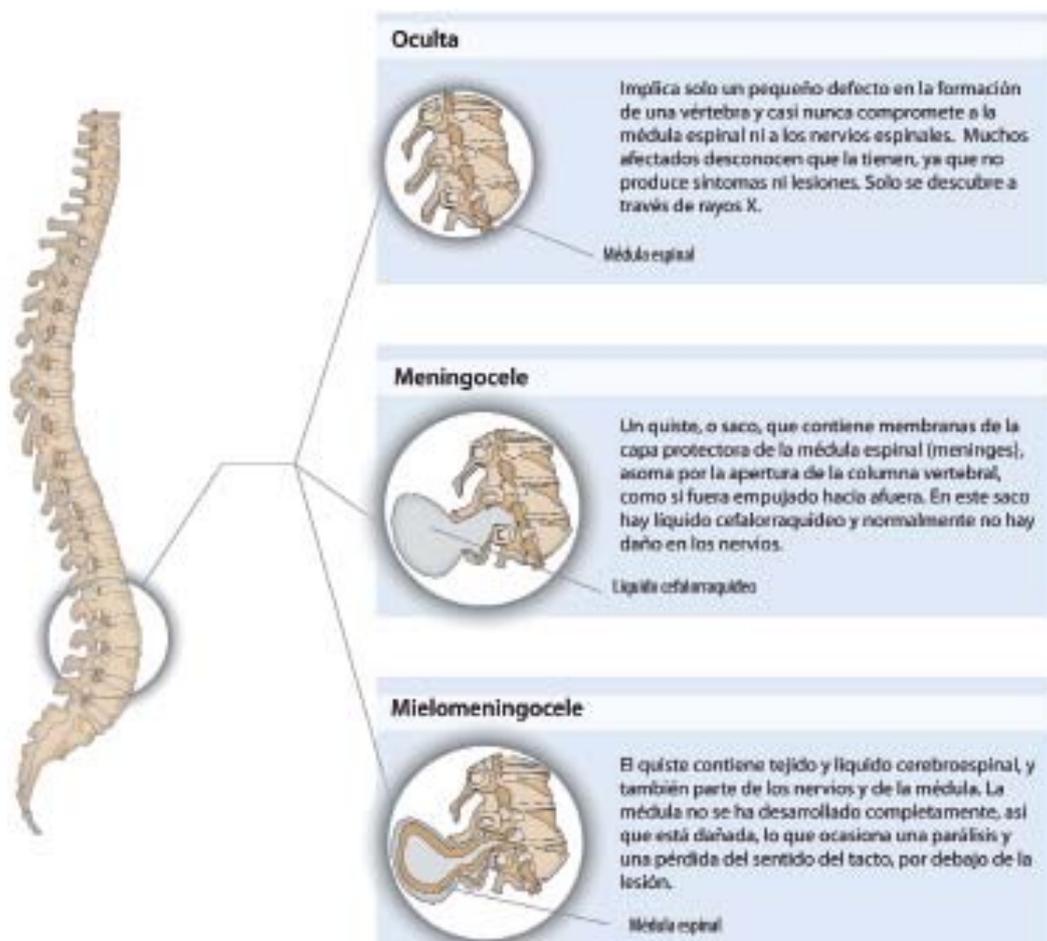
1.2. Qué es la Hidrocefalia

- Por qué se produce
- Tratamiento más común: derivación
- Perspectivas de futuro

1.1 . Qué es 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.

Tipos de Espina Bífida



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.

■ 1.1.1. 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.

■ 1.1.2. 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.

■ 1.1.3. 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.

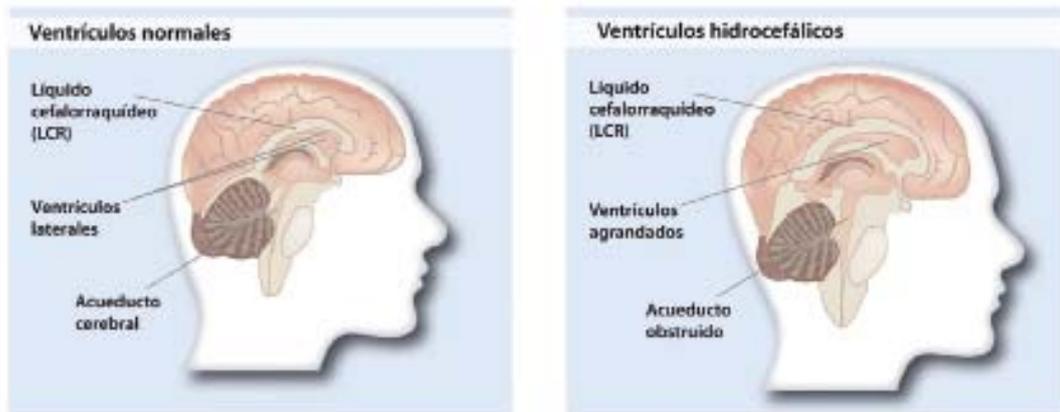
En España entre 8 y 10 de cada 10.000 recién nacidos vivos presenta alguna malformación del tubo neural, de los cuales más de la mitad de ellos están afectados por EB. Son datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) grupo de investigación integrado en el Centro de Investigación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

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.

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).

1.2. 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.



■ 1.2.1. ¿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

■ 1.2.2. 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.

■ 1.2.3. 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.

2. FEBHI

2.1. Quiénes somos

2.2. Misión

2.3. Visión

2.4. Valores

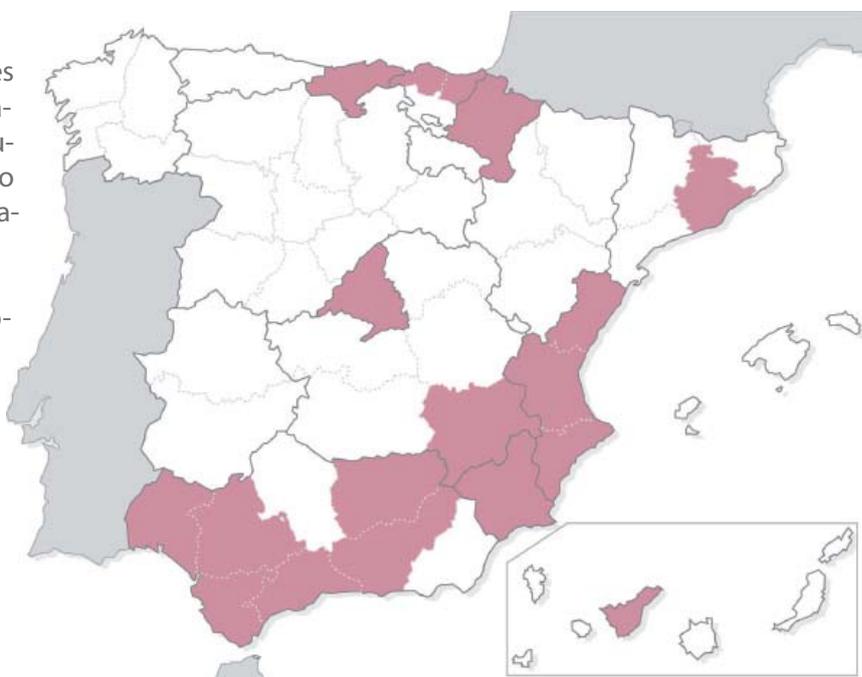
2.5. Organigrama

2.6. Fines sociales

2.1. 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).

En la actualidad agrupa a 19 asociaciones y dos federaciones autonómicas de EBH en España. En total, da cobertura a cerca de 3.800 personas afectadas y a 15.200 familiares.



Además, 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.



FEDER Federación Española de Enfermedades Raras.



CERMI Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad.



IFSBH Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia.

2.2. Misión

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) tiene por misión aglutinar a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) del territorio nacional para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con EBH o con discapacidad en general y trabajar por la prevención de la Espina Bífida (EB).

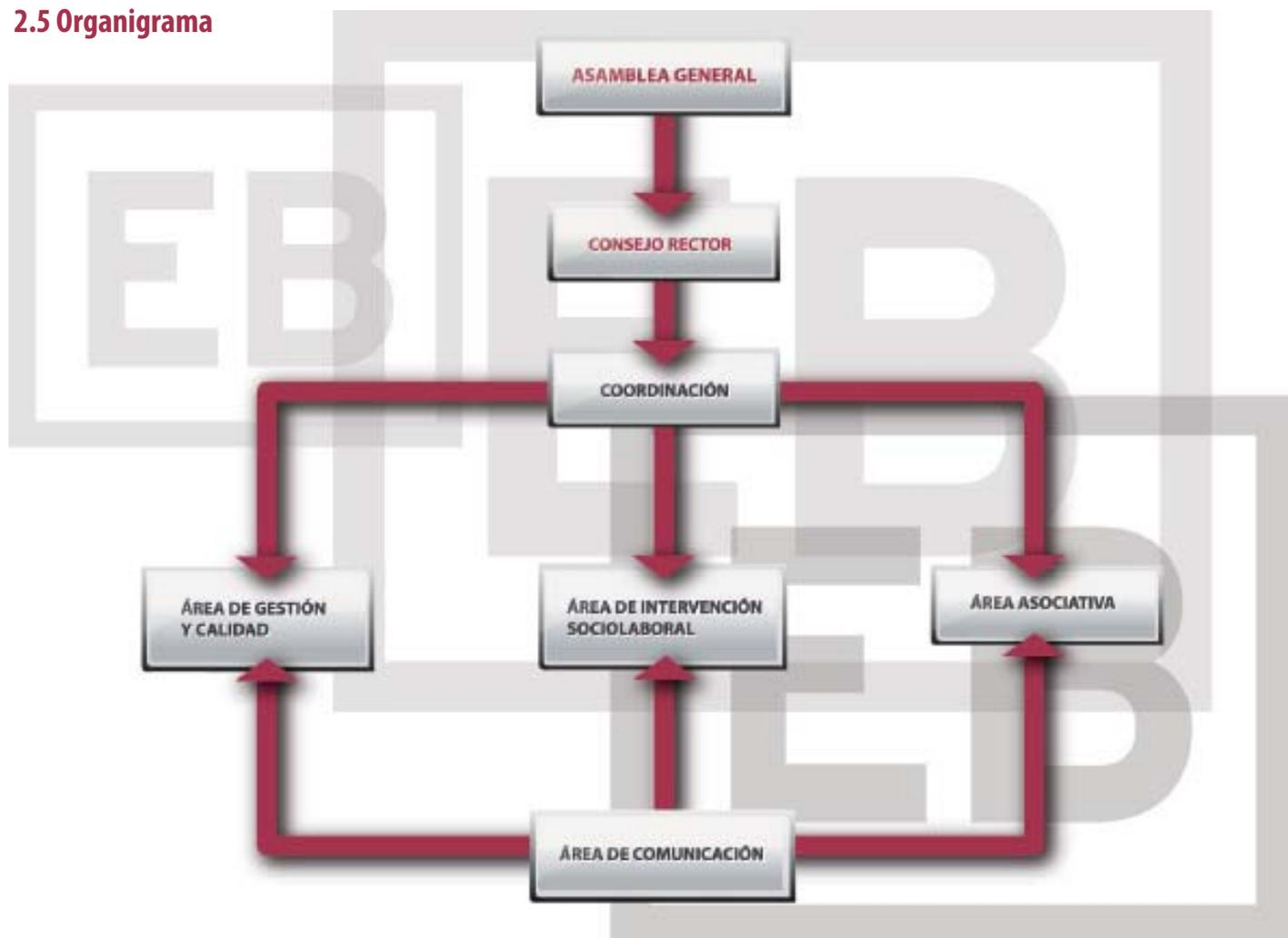
2.4. Valores

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

- **Respeto:** entendiendo el respeto a la persona como protagonista de su vida apoyando su proceso y respetando sus decisiones, tanto de las personas como de las asociaciones de EBH.
- **Trabajo cooperativo:** contar con un equipo interdisciplinar para la toma de decisiones. En el equipo se comparte la información, se considera que todos los miembros tienen algo que aportar y los éxitos o fracasos no son de uno, sino de todos.
- **Realistas:** partimos de la realidad de las personas con EBH o discapacidad en general y de las asociaciones federadas para emprender cualquier actuación.
- **Equidad:** tratamos al otro con justicia, imparcialidad y moderación.
- **Honestidad:** se actúa con transparencia y sinceridad.
- **Empatía:** ponerse en el lugar del otro para entender mejor su situación y así dar una mejor respuesta a sus necesidades.
- **Transparencia:** gestionar con claridad y coherencia.
- **Motivación:** inspirar a los demás a dar lo mejor.
- **Profesionalidad:** desempeñar el ejercicio de la actividad con capacidad y aplicación.
- **Conciliación:** para favorecer el desarrollo personal y familiar haciéndolo compatible con la dedicación profesional.
- **Participación:** disponer de espacios y herramientas de opinión que faciliten ser actores del desarrollo de la Federación.



2.5 Organigrama



■ Consejo Rector:



Margarita Mefle
Comas
VICEPRESIDENTA



Federico Pozuelo
Vidal (hasta 26/09/11)
SECRETARIO



Ana Abellán
Toríbio (desde 11/11/11)
**SECRETARIA EN
FUNCIONES**



Carmen Gil
Montesinos
PRESIDENTA



Antonio Ortega
Rubio
TESORERO



Carmen Valderrama
Bueno
CONSEJERA

3. Ámbitos de actuación y actividades 2011

3.1. Área de Gestión y Calidad

3.1.1. Certificación en el modelo EFQM

3.1.2. Utilidad pública

3.1.3. Planificación Estratégica

3.1. Área de Gestión y Calidad

El año 2011 ha sido especialmente importante para este área. Después de más de 30 años trabajando en el campo de la discapacidad, concretamente reuniendo a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) existentes en España y en la mejora de la calidad de vida de las personas EBH y/o con otra discapacidad, la Federación ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior y certificada con +200 en el Modelo de Excelencia de Gestión EFQM.

Este proceso ha permitido mejorar aún más la gestión y transparencia de FEBHI, y nos va a permitir compartir con nuestras asociaciones los conocimientos adquiridos y exportar el modelo de gestión y de intervención de FEBHI.

Otro de los aspectos a destacar en relación a este tema, ha sido el aumento de la participación formal de nuestros grupos de interés, por medio de cuestionarios de expectativas y satisfacción, de esta forma se garantiza la adecuación de nuestros servicios a las necesidades de nuestros *stakeholders*.

3.1.1. Certificación en el modelo EFQM.

FEBHI ha obtenido la certificación +200 en EFQM en junio de 2011, como resultado de un trabajo orientado a la evaluación y mejora continua, que pretende la optimización de los recursos de la entidad, una mayor eficiencia y la mejora del grado de satisfacción de los grupos de interés de FEBHI.

En el Congreso de la *Fundación Grupo Develop* el 8 de Noviembre de 2011 se hizo la entrega formal del Certificado de +200 en EFQM a la presidenta de la federación, Carmen Gil, por parte de los representantes de tanto de Bureau Veritas como de la Fundación Grupo Develop.

Momento de la entrega a la Presidenta de FEBHI, Carmen Gil.



3.1.2. Utilidad pública

El Ministerio del Interior declaró de Utilidad Pública a FEBHI en la Orden INT/962/2011, de 31 de marzo.

Esta declaración reconoce nuestra labor y nos supone un compromiso firme de transparencia en nuestra gestión en cuanto a tener que presentar las cuentas anuales ante el Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior y de garantía para nuestros patrocinadores.

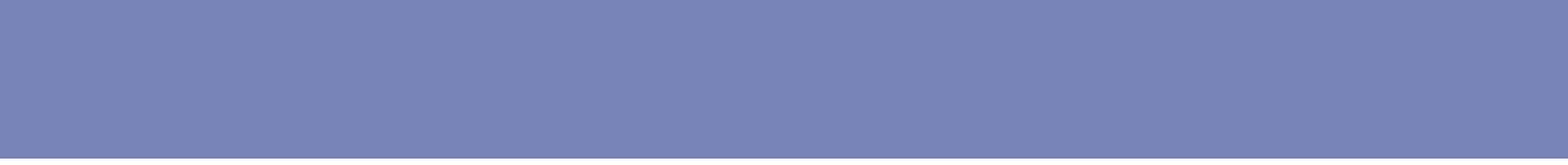
3.1.3. Planificación estratégica

Una de las áreas de mejora trabajadas en 2011 ha consistido en la elaboración del plan estratégico de FEBHI 2011-2016 que consta de cinco ejes estratégicos:

- Eje 1: Salud e Investigación
- Eje 2: Ser referencia en EBH
- Eje 3: Sensibilización, prevención y captación de fondos.
- Eje 4: Apoyar el desarrollo institucional de las asociaciones federadas y un modelo de intervención común
- Eje 5: Funcionamiento Interno de FEBHI

Este plan ha sido difundido entre nuestras alianzas, personas, asociaciones, y otros grupos de interés.





3. Ámbitos de actuación y actividades 2011

3.2. Área Asociativa

3.2.1. Gestión con las entidades federadas

3.2.2. Programa de Apoyo Familiar

3.2.3. Salas de Estimulación y otros materiales

3.2.4. Jornadas Nacionales

3.2.5. Asamblea General

3.2. Área Asociativa

La Federación trabaja por y para las entidades autonómicas y provinciales que forman parte de ella, tal y como se recoge en su Misión: *“aglutinar a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) del territorio nacional, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con EBH o con discapacidad en general y trabajar por la prevención de la Espina Bífida (EB)”*.

Por ello, el trabajo que se lleva a cabo desde este área es fundamental. A través de la gestión del área se informa, se asesora y se apoya a las asociaciones integradas en la Federación, así como a todos aquellos grupos que quieran crear una nueva asociación. Del mismo modo, se brinda una primera atención a aquellas familias que acaban de tener un bebé con EB o buscan información.

Las **Nuevas Tecnologías**, nos permiten llevar a cabo esta labor debido al ámbito de actuación nacional de la federación.

3.2.1. Gestión con las entidades federadas

Durante el año 2011, FEBHI ha realizado las siguientes acciones apoyando a sus asociaciones y su trabajo:

- Se ha **facilitado información** a las asociaciones federadas de todo lo relacionado con temas de interés para sus socios, en temas de gestión asociativa, recursos, novedades en legislación que les puede afectar y convenios de interés para su trabajo diario.

- Se han atendido, vía telefónica, **310 consultas de las asociaciones** (bien de sus técnicos, directivos o asociados) a lo largo de este año, siendo las asociaciones que más han consultado la gaditana (con un 17% de las consultas) y la valenciana (con un 14% de las consultas).

- Se han derivado —a las asociaciones más cercanas a su domicilio— a **45 familias nuevas** de las **114 consultas** totales de la web de FEBHI.

- Se ha **elaborado y difundido documentación** e información específica en relación a las acciones desarrolladas desde la Federación para las asociaciones y sus socios: Jornadas Nacionales, Encuentro de Familias, Programa de Ocio, Día Internacional de Espina Bífida.

- Se ha **colaborado con AMEB** (Asociación de Madrid) en sus V Jornadas “TIC’s aplicadas a la discapacidad” participando con la ponencia *“Las TIC’s aplicadas a la búsqueda de empleo”* celebradas el 25 de noviembre.

- Se han **visitado dos entidades federadas** para conocer sus instalaciones y el trabajo que llevan a cabo. Así mismo tuvieron lugar reuniones con sus equipos técnicos y familias que nos presentaron sus proyectos y dificultades.

- Se ha realizado desde la federación un **asesoramiento y acompañamiento a AVEB** (Asociación de Valencia) durante el segundo semestre en su proceso de trabajo para elaborar su Plan Estratégico, como continuación del trabajo iniciado durante el taller que tuvo lugar en las IX Jornadas Nacionales durante el cual se ofreció esta posibilidad a las entidades interesadas.

- Se ha facilitado a los órganos de gobierno, tanto de FEBHI como de las Asociaciones, toda la documentación precisa para la celebración de las reuniones, tanto de la Asamblea como del Consejo Rector.

- El Consejo Rector de FEBHI ha mantenido diferentes reuniones con la Administración y entidades privadas para presentar la situación del colectivo y buscar apoyo para las necesidades sobre las que hay que trabajar.

- La Presidenta de FEBHI, Carmen Gil, junto a una persona del equipo técnico, ha participado el 24 de Septiembre en el **Congreso Europeo sobre Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH)** celebrado en Bruselas.

Uno de los aspectos más importantes para FEBHI es el grado de satisfacción de nuestros grupos de interés y más en el caso de nuestras entidades federadas que son las que dan verdadero sentido a nuestro existir.



Carmen Gil junto a la Dra. Carla Verpoorten homenajeadas durante el Congreso Europeo

El cuestionario se ha realizado de manera *on line* garantizando la confidencialidad y el anonimato a través de la herramienta *google docs*. Se ha pasado a un total de 21 entidades y han respondido ocho de ellas, lo que representa un 38% de participación.

De las ocho asociaciones que han participado, siete ha sido por medio de su equipo técnico y una por su Junta directiva. El resultado, por bloques y preguntas, ha sido el siguiente:

Bloque 3: MEDIOS MATERIALES					
Pregunta/Aspecto	Resultado Disgregado	Media Ordinal	Media Nominal	Media Ordinal por bloque	Media Nominal
3.1. Imagen y formato	13% Muy Satisfactorio	3.1 puntos	Satisfactorio	3.1 puntos	Satisfactorio
	87% Satisfactorio				
3.2. Claridad de la información	13% Muy Satisfactorio	3.1 puntos	Satisfactorio		
	87% Satisfactorio				
3.3. Utilidad de los materiales de sensibilización y difusión	25% Muy Satisfactorio	3.2 puntos	Satisfactorio		
	75% Satisfactorio				

Bloque 4: RESOLUCION DE DEMANDAS					
Pregunta/Aspecto	Resultado Disgregado	Media Ordinal	Media Nominal	Media Ordinal por bloque	Media Nominal
4.1. Rapidez para atenderlas	25% Muy Satisfactorio	3.2 puntos	Satisfactorio	3.4 puntos	Satisfactorio
	75% Satisfactorio				
4.2. Rapidez en su resolución	38% Muy Satisfactorio	3.4 puntos	Satisfactorio		
	62% Satisfactorio				
4.3. Utilidad de la resolución	50% Muy Satisfactorio	3.5 puntos	Satisfactorio		
	50% Satisfactorio				
3.4. Escucha y comprensión para resolver las consultas	75% Muy Satisfactorio	3.7 puntos	Muy Satisfactorio		
	25% Satisfactorio				

Bloque 5: FORMA DE TRABAJO					
Pregunta/Aspecto	Resultado Disgregado	Media Ordinal	Media Nominal	Media Ordinal por bloque	Media Nominal
5.1. Atención personalizada	50% Muy Satisfactorio	3,5	Satisfactorio	3.5 pntos	Satisfactorio
	50% Satisfactorio				

Bloque 6: CAPACIDAD DEL PERSONAL					
Pregunta/Aspecto	Resultado Disgregado	Media Ordinal	Media Nominal	Media Ordinal por bloque	Media Nominal
6.1. Trato recibido	87% Muy Satisfactorio	3.9 puntos	Muy Satisfactorio	3.8 puntos	Muy Satisfactorio
	13% Satisfactorio				
6.2. Profesionalidad	75% Muy Satisfactorio	3.7 puntos	Muy Satisfactorio		
	25% Satisfactorio				

Como valoración general todos los ítems son valorados al menos como satisfactorios. Por bloques el mejor valorado es el relacionado con la *capacidad del personal* y el que ha obtenido menor valor ordinal han sido los *medios materiales*.

En lo que se refiere a subcriterios los mejor valorados han sido *escucha y comprensión* para resolver las demandas, la *profesionalidad* y el *trato recibido*, siendo este último el que ha obtenido mayor puntuación. Los subcriterios que han obtenido una menor valoración ordinal han sido *imagen y formato* y *claridad de la información*.

En relación a la ponderación, los bloques a los que las asociaciones otorgan mayor importancia son **Medios materiales** y **Resolución de demandas**, obteniendo la misma puntuación. Respecto a la **Capacidad personal** es valorada en segundo lugar. Un hecho destacable es que el bloque **Forma de Trabajar** no ha obtenido ninguna votación.

3.2.2. Programa de Apoyo Familiar

La familia es el primer espacio de socialización de las personas y el principal recurso de apoyo para las personas con discapacidad. En FEBHI lo sabemos y por ello, apoyamos los servicios de atención presencial que ofrecen nuestras entidades a las personas afectadas y sus familias, con este servicio de cobertura nacional que se lleva a cabo fundamentalmente a través de la página web: www.febhi.org

Desde el **Programa de Apoyo Familiar** de FEBHI informamos a las nuevas familias que acaban de tener un bebé con EB y se les deriva a la asociación federada más cercana donde les ofrecerán una intervención más integral, además de poder conocer a familias en situaciones similares y a otros afectados por esta malformación. Se trata de un servicio de asesoramiento para las personas afectadas de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) y sus familias, que potencia la participación activa, apoyándose en las Nuevas Tecnologías.

Durante el año 2011, a través de este programa se han llevado a cabo las siguientes acciones y proyectos:

■ Se ha mejorado la página web de la federación, herramienta fundamental del programa, por parte del equipo de comunicación:

- **Actualizando la información sobre la EBH.**
- Revisando y **modificando su estructura** para facilitar que los visitantes puedan hacer sus consultas.
- Creando un **espacio para compartir** actividades, noticias, eventos y experiencias de las entidades federadas y de interés para las personas afectadas de EBH.

En resumen, hemos trabajado para que la web de FEBHI sea un espacio donde la familia pueda entender qué le pasa a

su hijo y realizar consultas de forma rápida y fácil.

■ Potencia la participación activa tanto de las familias, los propios afectados y los profesionales que trabajan con ellos a través de **Encuentros de Familias** donde se intercambien experiencias y los participantes puedan conocer más sobre esta malformación y sus necesidades.

ENCUENTRO DE FAMILIAS

El encuentro de familias se celebra durante el fin de semana de las Jornadas Nacionales. Este año tuvo lugar en el Hotel Confortel-Atrium, del 3 al 5 de junio.

La finalidad principal de este encuentro es proporcionar a las personas afectadas de nuestras entidades y sus familias, un espacio de intercambio de experiencias, con momentos de trabajo y momentos más lúdicos.

Dentro del programa de este año, se ha contado como invitado con el prestigioso neurocirujano, el *Dr. Juan F. Martínez-Lage*.

Este año han participado **40 personas** en el encuentro.



■ Trabaja por mejorar la calidad de vida de los/as jóvenes afectados de nuestras asociaciones a través de **Programas de Ocio** a nivel nacional en el cual además de potenciar la integración, con actividades culturales y deportivas, se trabaja el desarrollo de la autonomía e independencia, a la vez que se posibilita un periodo de descanso a las propias familias.

PROGRAMA DE OCIO

FEBHI, como cada año, ha puesto a disposición de las personas afectadas por EBH y otras discapacidades, un programa vacacional. Este programa va destinado a personas con discapacidad mayores de 16 años de toda España, con el objetivo principal de posibilitar la normalización en el disfrute del tiempo libre.

Por medio de actividades de vacaciones, ocio y naturaleza se posibilita una vida más autónoma e independiente favoreciendo la integración en la sociedad normalizada, tanto de los afectados como de sus familiares. Así mismo, se facilita en unos casos la constitución y en otros el fortalecimiento de redes sociales de las personas afectadas.

Este año el programa ha contado con seis turnos o grupos según la ciudad de partida, con cuatro destinos diferentes:

A. El turno 1 se celebró en Salou (Tarragona). No es la primera vez que se viaja a esta ciudad, por la buena experiencia que ha supuesto en ocasiones anteriores para todos los participantes. En este turno se ha ofrecido a los afectados de EBH la posibilidad de pasar una semana de vacaciones en Salou, disfrutando de las actividades y recursos de ocio de la zona de una manera más normalizada.

Las actividades realizadas se han caracterizado por la flexibilidad, teniendo en todo momento en cuenta la opinión de los participantes. Así se visitaron diferentes playas de la zona, la ciudad de Tarragona y se pasó una divertida jornada en Port Aventura.



Diferentes momentos del
Turno 1 en Salou



B. El turno 2 tuvo lugar en Cubillos del Sil (León) del 4 al 14 de Julio, en el albergue “El Bosque de los Sueños”. Este turno ha sido el que mayor número de participantes ha tenido (30 personas con discapacidad y 12 monitores).



Diferentes momentos del Turno 2 en Cubillos del Sil

Durante la estancia se realizaron varias visitas culturales a Municipios cercanos (Ponferrada, Balboa, Canedo, Cacabelos y Vilafranca del Bierzo) con la intención de dar a conocer a los participantes el patrimonio histórico y cultural de la zona.

También se realizaron actividades lúdicas, coincidiendo con las fiestas de Cubillos y deportivas en la piscina del albergue.

C. El turno 3 se llevó a cabo en Chera, un municipio montañoso de la provincia de Valencia. Los participantes disfrutaron de un entorno con una envolvente tranquilidad y quietud. El pueblo se encuentra ubicado en el interior de una enorme fosa tectónica y rodeado por escarpados picos de hasta 1.176 m de altitud. Chera cuenta con lugares de sorprendente belleza e indudable interés turístico de visita obligatoria como el embalse de Buseo, el barranco de la Hoz, las cuevas de la Garita y el castillo de Xera, entre otros atractivos.



Diferentes momentos del Turno 3 en Chera



D. Los turnos 4, 5 y 6 se celebraron en Granada. Los turnos correspondían a los siguientes puntos de salida: turno 4 a Cádiz (alojados en el Albergue Inturjoven Granada, situado en el casco urbano de la ciudad, en una zona tranquila), turno 5 a Murcia y turno 6 a Málaga (estos dos últimos turnos alojados en el Hotel Macia Real de la Alhambra a sólo 10 minutos de la Alhambra, un edificio moderno con espléndidos jardines y piscina).

Las **actividades** que se han llevado a cabo en los diferentes viajes, dependiendo del entorno donde se desarrolló el turno han sido:

- **Lúdicas:** juegos, dinámicas grupales, actividades acuáticas, juegos y dinámicas nocturnas, salida a espectáculos o ferias y fiestas; talleres, excursiones, etc.
- **Deportivas adaptadas:** natación, baloncesto, recorridos en silla, petanca, gymkhanas, etc.
- **Culturales:** visita a museos, visita a edificios históricos, teatro, monumentos, etc.
- **De convivencia:** grupos de debate, encuentros grupales, celebraciones de cumpleaños, taller de cuidados personales, etc.



Diferentes momentos del los Turnos 4, 5 y 6 en Granada



El total de participantes de este año ha sido de **139 personas** distribuidas según la siguiente tabla:

	1º Turno	2º Turno	3º Turno	4º Turno	5º Turno	6º Turno	Total
Participantes	12	32	17	12	9	10	93
Acompañantes	0	0	0	0	0	0	0
Monitores	12	12	8	6	3	5	46

Los datos en relación al grado de discapacidad y edad son los siguientes:

	1º Turno	2º Turno	3º Turno	4º Turno	5º Turno	6º Turno	Media de los 6 turnos
% medio de discapacidad	73%	74,64%	76,09%	74%	74%	76%	74,62%
Media de edad	30	25	24	24	24	33	27
% sillas de ruedas	77%	88%	76%	67%	56%	60%	71%

- Organiza campañas de sensibilización y prevención para la población general.

CAMPAÑA DE PREVENCIÓN

Destacamos este año la campaña de prevención iniciada con motivo del *Día Internacional de Espina Bífida* que se celebra el 21 de noviembre.

En coordinación con la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, se procedió a la inauguración de una campaña de prevención de la EB, sincronizada en todos los centros de salud de la comunidad autónoma el día 16 de noviembre. En el centro de salud de Ciudad Jardín se realizó la pegada del cartel por parte del Consejero de Sanidad, Javier Fernández-Lasquetty, con el mensaje preventivo *"Cuidalo, antes del embarazo toma ácido fólico"* y a continuación se procedió en todos los centros a la colación de carteles.



Carmen Gil (Presidenta de FEBHI) y Paula Rivero (representante de AMEB) en el momento de la pegada del primer cartel de la campaña.

Arriba foto de grupo junto al Consejero de Sanidad

3.2.3. Salas de Estimulación y otros materiales

Las familias de niños y niñas afectados de EBH precisan apoyo y herramientas profesionales para lograr el pleno desarrollo de sus hijos, debido a los problemas físicos, sensoriales e intelectuales que ocasiona la propia malformación y/o las complicaciones que pueden surgir (como es el caso de la Hidrocefalia). Conseguir estos apoyos a veces no es fácil y en la mayoría de los casos son servicios con un alto coste.

La campaña "Un libro por un sueño", en colaboración con la Fundación Solidaridad Carrefour y Walt Disney Company —realizada durante el 2009 y 2010— sirvió para obtener los fondos necesarios para que FEBHI pusiera en marcha durante el año 2010 el proyecto: "LA INFANCIA AFECTADA POR EBH: Salas de Estimulación y Materiales de Apoyo".

El 27 de marzo tuvo lugar en Madrid el acto de entrega del cheque por valor del importe recaudado durante dicha campaña. Se contó con la presencia del Presidente de Carrefour, Rafael Arias-Salgado, su Director General, Noël Prioux y el Vice President & General Manager Retail & Direct to Consumer The Walt Disney Company, Javier

Martínez. Además todos los presentes, mayores y pequeños pudieron disfrutar con la versión musical de la obra de teatro "El Sueño de una Noche de Verano", de William Shakespeare, tras la entrega de fondos.



Entrega del cheque por parte de los niños y niñas de la Fundación Solidaridad Carrefour y de The Walt Disney Company, a los niños y niñas de FEBHI

A lo largo de este año se han seguido equipando y ultimando Salas de Estimulación que se empezarán a inaugurar el próximo año. El objetivo principal de este proyecto es "desarrollar de forma plena las capacidades de los niños y niñas afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia de toda España".

Para ello, profesionales especializados trabajan con los niños y niñas con EBH y/u otras discapacidades, en los siguientes aspectos:

■ **Estimulación física:** en los niños afectados de EBH es fundamental el trabajo de rehabilitación a nivel físico. En los casos más graves hay una gran afectación de la columna y de las extremidades inferiores. Es fundamental mantener en buen estado la masa muscular de dichas zonas y las articulaciones, y necesitan un buen programa de estimulación de dichas zonas. De alguna manera, hay que suplir las etapas fundamentales de cualquier niño en su desarrollo físico: arrastre, gateo y andar. Cada una de estas fases contribuye a su vez, a un desarrollo de otros



sistemas, como es el caso de la propiocepción (la percepción del cuerpo en el espacio) y el equilibrio, que también se ve alterada en los niños con EBH que no pueden llegar a caminar. En los casos con menos afectación, es muy importante trabajar desde bebés para lograr que caminen con ayuda de férulas o bastones e, incluso, a veces, sin ningún tipo de apoyos.

■ **Estimulación sensorial:** los órganos de los sentidos son las entradas principales de información a nuestro cerebro. En los bebés es fundamental el gusto y el olfato, a través de los cuales pueden reconocer desde los primeros días a su madre. A medida que crecemos, los sentidos principales son la vista, el oído y el tacto. El niño desarrolla los sentidos interactuando con su entorno y para ello precisa de la movilidad: desplazarse, gatear, tocar, explorar, enfocar cerca-lejos, etc. Cuando un niño no cuenta con la posibilidad de desplazarse libremente, necesita estimular de forma planificada estas vías para lograr su máximo rendimiento de cara a funciones futuras, tan importantes como la lectura y el lenguaje.

■ **Estimulación intelectual:** los bebés al nacer aprenden con todo lo que sucede a su alrededor. El 80% de los niños con EB tienen además Hidrocefalia. En algunos de los casos, la presión del líquido cefalorraquídeo en determinadas áreas cerebrales puede dificultar el desarrollo de una atención y comprensión adecuadas, con lo cual es fundamental trabajar desde bebés con estimulación intelectual.

Estos servicios de estimulación en las asociaciones permiten, junto con la rehabilitación pautada desde el sistema público, un mejor desarrollo de todos estos niños.



Este año se han terminado de equipar prácticamente las **doce Salas de Estimulación** en las siguientes ciudades: Alicante, Bilbao, Cádiz, Campo de Gibraltar, Huelva, Madrid, Málaga, Murcia, Navarra, Sevilla y Valencia.

Este proyecto también ha facilitado la creación del material informativo "**Acércate a la Espina Bífida**" compuesto por tres DVD's: dos de ellos, recogen información de la EB desde diferentes puntos de vista (médico y educativo) y el tercero es un pequeño corto que refleja lo que es la vida de un afectado desde que nace hasta la vida adulta. Se completa el material con una pequeña guía con información básica sobre la EB. Para su grabación se ha contado con la participación de las propias personas afectadas, familias, profesionales y actores.



El material lleva las ilustraciones del dibujante Alvaro Peña, habitual colaborador de FEBHI, que lo hace más atractivo.

Este material se ha distribuido a las asociaciones que a su vez lo están distribuyendo a las familias de las personas afectadas y a los profesionales de su comunidad que trabajan con el colectivo.

La presentación de este material tuvo lugar en Murcia el día 8 de abril contando con la presencia del Director General de Atención al Ciudadano, Juan Manuel Ruiz y el Director del centro comercial Carrefour de Zaraiche, Francisco José López, junto a la presidenta de FEBHI, Carmen Gil.

Así mismo este proyecto ha dotado a las asociaciones de Espina Bífida de un medio de transporte con el fin de dar una respuesta adecuada a la infancia que participa en los diferentes programas de las Asociaciones para su mejor desarrollo y crecimiento.

La entrega de las furgonetas adaptadas tuvo lugar también en Murcia en un acto que contó con la presencia del Presidente de Carrefour, Rafael Arias-Salgado, su Director General, Noël Prioux, y en representación The Walt Disney Company, Leticia Viroulet.

Además, han asistido representantes de las doce asociaciones federadas que recibirán los vehículos: Alicante, Bilbao, Campo de Gibraltar, Guipuzcoa, Huelva, Madrid, Málaga, Murcia, Navarra, Sevilla, Valencia y Granada.

3.2.4. Jornadas Nacionales

Estas jornadas asociativas anuales, que FEBHI viene organizando desde 2002, están destinadas principalmente a los equipos humanos de las entidades federadas, esto es, componentes de las Juntas Directivas, personal técnico y socios.

Tienen como **objetivos:**

- Posibilitar un espacio de encuentro entre afectados, directivos de las Asociaciones de España y profesionales.
- Facilitar el intercambio de experiencias de distintos ejes de intervención: educación, salud, inserción laboral, redes sociales, sexualidad.
- Conocer las nuevas posibilidades que los avances científicos y técnicos facilitan y/o facilitarán en un futuro próximo, a las personas que pueden nacer con un defecto del tubo neural, y a las que habiendo nacido con este problema, precisan mejorar su calidad de vida.

Este año se han celebrado bajo el título **“Unidos para mejorar cada día”**, resaltando con ello el deseo de que FEBHI sea una red fuerte de entidades trabajando por y para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Espina Bífida.



Ubicación y asistencia

En el 2011 las IX Jornadas Nacionales se celebraron del 3 al 5 de junio en el Hotel Confortel Atrium de Madrid, situado en la zona norte y de fácil acceso para los participantes por su cercanía al aeropuerto y la estación de tren de Chamartín.

Este año las Jornadas contaron con la asistencia de 71 personas procedentes de 15 de nuestras entidades federadas.

Diferentes momentos de las IX Jornadas Nacionales



Las Jornadas fueron inauguradas el sábado por parte de la Presidenta de FEBHI, Carmen Gil, acompañada del resto de miembros del Consejo Rector: Margarita Mefle, Antonio Ortega, Federico Pozuelo y Carmen Valderrama. A lo largo de los dos días del encuentro se tocaron temas de gran transcendencia para nuestro colectivo:

■ Ponencia: **“Coordinación Interinstitucional Educación-Sanidad. Acciones Sanitarias en centros educativos de la Región de Murcia”** por Elena Ladrón de Guevara, asesora técnico del Servicio de Atención a la Diversidad de la Región de Murcia.

■ Ponencia: **“Planificación para la prestación de servicios sociales de calidad”** por Nuria Rodríguez-Calleja, Directora de Relaciones Institucionales de la Fundación Grupo DEVELOP.

■ Ponencia: **“Peligros de Internet y Nuevas Tecnologías”** por el subinspector Alberto Bodega, Delegado de Participación Ciudadana de la Comisaría de Distrito de Chamberí (Madrid).

■ TALLERES DAFO

Durante la tarde del sábado, los participantes se dividieron por grupos según la asociación de origen para hacer el análisis de las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades (DAFO) de sus entidades, como primer paso de la elaboración del Plan Estratégico. Este trabajo estuvo dinamizado por parte de los técnicos de FEBHI.

■ Taller formativo para los técnicos de las entidades impartido por parte del equipo técnico de FEBHI. Durante la mañana del domingo se trabajó el proceso a seguir para elaborar un Plan Estratégico y las herramientas de análisis que pueden ser útiles durante el proceso y se ofreció a las entidades federadas la posibilidad de continuar este proceso con el acompañamiento de FEBHI.

A las 13:00, el Consejo Rector clausuró las Jornadas Nacionales, como un punto y seguido para seguir trabajando hasta el siguiente encuentro.

3.2.5. Asamblea General

En el mes de junio se celebró en Madrid la Asamblea General donde, además de aprobar las Cuentas Anuales del ejercicio anterior, se trataron los siguientes temas de interés para las asociaciones federadas y el colectivo que representan:

- Se presentó y aprobó el presupuesto para el año 2011.
- Se presentó y aprobó la Memoria 2010

Además, se expuso las acciones realizadas por la federación para las entidades federadas durante los últimos tres años recogiendo el importe económico que han supuesto.

Así mismo, se proyectó una presentación que recogía los principales hitos logrados por FEBHI desde su fundación hasta el año 2010 y que ha sido el resultado de un trabajo de recopilación y revisión de documentación para elaborar el **Plan Estratégico 2011-2016** que fue aprobado en esta Asamblea.

También tuvo lugar una Asamblea Extraordinaria donde se aprobó la modificación pertinente de los estatutos acorde a la Ley de Mecenazgo 49/2002 y en relación a la Utilidad Pública.



A la asamblea asistieron representantes de **14 entidades** federadas, lo que supone un 67% de participación.

3. Ámbitos de actuación y actividades 2011

3.3. Área de **Intervención Sociolaboral**

3.3.1. Contexto social y justificación

3.3.2. Objetivos, actuaciones y metodología

3.3.3. Perfil de las personas participantes

3.3.4. Servicios

3.3.5. Calidad

3.3.6. Líneas de futuro

3.3. Área de Intervención Sociolaboral

3.3.1. Contexto social y justificación

El año 2011 se ha caracterizado por ser un año inmerso en una importante crisis a nivel internacional que ha producido una grave destrucción de empleo en nuestro país.

En este contexto, los colectivos que padecen alguna causa de exclusión, han sufrido especialmente las consecuencias de esta crisis, siendo su tasa de desempleo superior a la del resto de población.

En concreto, las personas con discapacidad han padecido un retroceso en su nivel de integración, ya que parte del colectivo que había alcanzado una integración sociolaboral adecuada, se ha visto de nuevo en situación de desempleo, añadiendo a su discapacidad la variable de la edad para afrontar un proceso de búsqueda de empleo en un contexto adverso.

Por otro lado, la escasez de ofertas de empleo ha producido la amortización de puestos de trabajo por parte de las empresas, por lo que las funciones de los puestos de menor cualificación han sido absorbidas por los de una mayor categoría profesional.

Esto repercute de forma específica en las personas con discapacidad, cuyas principales dificultades para el acceso al mundo laboral consisten en los menores niveles formativos, las barreras físicas, culturales y sociales, así como la falta de información sobre las demandas del mercado laboral.

En este marco se encuadra la actuación del **Área de Empleo** de la FEBHI que desde 1999 trabaja por la inserción laboral de personas con discapacidad.

FEBHI se caracteriza por adaptar su prestación de forma específica al colectivo con el que trabajamos por ello apuesta por la innovación y la calidad en el Servicio.

En este sentido, el año 2011 ha sido un importante punto de inflexión, tanto en la innovación, con el aprovechamiento de la oportunidad que suponen las nuevas tecnologías, por medio de la creación del blog **empleoydiscapacidad** como en la mejora de la gestión por medio de la obtención de la Declaración de Utilidad Pública por parte

del Ministerio del Interior y la certificación en el Modelo EFQM con +200.

Son muchos los datos y resultados obtenidos en los diferentes proyectos de este área por lo que solamente recogemos en esta memoria los más significativos.

3.3.2. Objetivos, actuaciones y metodología

■ Objetivos

Nuestro principal objetivo es **lograr la inserción laboral de las personas con discapacidad y en definitiva su plena integración social**. Para ello se han planteado dos objetivos marco que consisten en:

- *Promover la normalización del colectivo de personas con discapacidad en el mercado laboral y su participación en su entorno social.*
- *Informar y sensibilizar al tejido social, y en concreto al empresarial, para poder vencer los prejuicios existentes hacia las personas con algún tipo de discapacidad.*

■ Actuaciones realizadas

Para el cumplimiento de los objetivos anteriormente descritos, FEBHI ha llevado a cabo las siguientes acciones:

- Realización de **acciones de orientación sociolaboral personalizadas** para la mejora de empleabilidad de las personas con discapacidad.
- Realización de **acciones de intermediación laboral** con personas con discapacidad, informando de las condiciones de ofertas en el mercado ordinario.
 - **Sensibilización al tejido empresarial** para la contratación de personas con discapacidad.
 - **Gestión de ofertas**, por medio de la preselección de candidatos/as con discapacidad.
 - **Asesoramiento a Empresas** en la contratación de personas con discapacidad: accesibilidad, bonificaciones, etc.
 - **Trabajo en red** con otras entidades relacionadas con el empleo y/o discapacidad.
 - Fomento del **uso de las Nuevas Tecnologías** como vía de acceso al mercado de trabajo.

■ Metodología

El modelo de intervención con el que se ha trabajado desde la FEBHI es un modelo integral que está orientado a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y que por tanto favorece su plena integración sociolaboral en la sociedad en igualdad de oportunidades. Este modelo de intervención social se caracteriza por:

- **Favorecer la Igualdad de Oportunidades:** entendemos que las causas de exclusión en la sociedad actual son acumulables por tanto consideramos que en concreto la situación de la mujer discapacitada es más vulnerable.
- **La participación de la persona** en los programas como protagonista del proceso: es fundamental que la persona participante se haga responsable de su propio proceso.
- **El trabajo en equipo:** en los equipos de trabajo es fundamental realizar una tarea con un objetivo común global y compartido que motive el desempeño de las distintas funciones de las personas integrantes que forman el equipo.



Reunión de equipo del Área de Empleo

- **Sensibilización y Comunicación Externa:** para conseguir una plena integración sociolaboral de las personas participantes es necesario realizar una labor de sensibilización en el tejido social y más concretamente en el empresarial. En este sentido se está empezando a trabajar en clave de Responsabilidad Social Empresarial, para fomentar una estrategia integral de la empresa en medidas orientadas a sus grupos de interés y no limitarse a acciones puntuales de colaboración.

- **Diagnóstico y Diseño del Itinerario de Inserción:** la recogida de información necesaria es fundamental para realizar una medición de la empleabilidad completa y que permita un diagnóstico objetivo. Basándonos en este diagnóstico se elabora el itinerario de inserción personalizado y consensuado en el que se trabajarán los aspectos que dificultan su inserción socio laboral.

- **Intermediación Laboral:** los procesos de inserción socio laborales tienen como finalidad la integración en el mercado de trabajo de las personas participantes, por ello esta fase del proyecto ha de ser trabajada durante todo el proceso.

- **Formación para toda la vida:** participantes y Equipo técnico: Los procesos formativos se han de tener en cuenta en cualquier fase del proceso de inserción de una persona, ya sea para desarrollar una mayor versatilidad, para actualizar los conocimientos o para reorientar un perfil profesional.

- **Seguimiento en el Puesto de trabajo** para el mantenimiento del mismo: contemplamos este aspecto de seguimiento tanto con las personas contratadas como con las empresas que han realizado el contrato.

- **Metodología Activa- Participativa:** tanto en el análisis de la realidad, del que se obtienen las necesidades como en la propia elaboración del programa y de los distintos proyectos y en su puesta en marcha.

- **Evaluación y Mejora continua:** nuestro servicio ha sido certificado con el Sello +200 de Excelencia en la Gestión. Uno de los aspectos más relevantes es el grado de satisfacción de los participantes y empresas para lo que se han elaborado cuestionarios de satisfacción y expectativas, esto nos permite implementar las medidas de mejora oportunas.

- **Servicio Gratuito:** el trabajo realizado por la Federación enmarcado en la actividad del Servicio de Intermediación laboral es totalmente gratuito tanto para la empresa como para las personas participantes del programa.

3.3.3. Perfil de las personas participantes

El Servicio de Empleo de FEBHI está dirigido a personas con discapacidad que se encuentren en situación de desempleo e inscritos en los Servicios Públicos de Empleo.

PERSONAS QUE HAN ACCEDIDO AL SERVICIO. COMPARATIVA 2009-2011

Durante el año 2011 se ha atendido a un total de **888 personas**, 26 personas más que en 2010, de las cuales 510 han sido hombres y 378 mujeres. En la siguiente tabla se ve la comparativa de los datos registrados en este sentido en los últimos 3 años:

	AÑO 2009		AÑO 2010		AÑO 2011	
HOMBRES	440	60%	526	61%	510	57%
MUJERES	290	40%	336	39%	378	43%
TOTAL	730	100%	862	100%	888	100%

PERSONAS QUE HAN ACCEDIDO A FEBHI SEGÚN GRADO FORMATIVO. COMPARATIVA 2009-2011

Analizando los datos podemos destacar que de las 888 personas que han accedido al servicio 291 poseen el Graduado escolar, lo que supone el 33% del total. El resto de datos registrado son:

	2009			2010			2011		
	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
SIN ESTUDIOS	8	5	13	7	3	10	5	3	8
CERTIFICADO DE ESCOLARIDAD	41	33	74	66	30	96	52	26	78
GARANTÍA SOCIAL	7	6	13	6	6	12	8	5	13
GRADUADO ESCOLAR	151	69	220	193	79	272	187	104	291
ESO	27	17	44	20	27	47	31	18	49
BUP	56	36	92	54	56	110	55	53	108
BACHILLERATO	10	5	15	17	6	23	21	19	40
FPI	45	44	89	41	53	94	41	56	97
FPII	41	18	59	42	20	62	39	32	71
DIPLOMATURA	8	12	20	7	15	22	5	12	17
LICENCIATURA	23	29	52	25	19	44	12	27	39
OTROS	23	14	37	48	19	67	54	23	77
TOTAL	440	290	730	526	336	862	510	378	888

PERSONAS QUE HAN ACCEDIDO A FEBHI SEGÚN INTERVALOS DE EDAD. COMPARATIVA 2009-2011

La mayoría de los usuarios —tanto hombres como mujeres— eran mayores de 45 años, con 43,35% y un 39,88% respectivamente. Los totales registrado son:

AÑOS	AÑO 2009		AÑO 2010		AÑO 2011	
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
18-24	25	20	25	22	25	18
25-34	108	64	107	77	87	50
35-44	151	91	166	103	166	123
> 45	156	115	228	134	232	187
TOTAL	440	290	526	336	510	378

3.3.4. Servicios

A. SERVICIO DE ORIENTACIÓN LABORAL

Este servicio tiene como objetivo incrementar las oportunidades de inserción laboral de las personas con discapacidad a través de la información de los distintos recursos y herramientas de empleo y formación y la mejora de habilidades, para incrementar su empleabilidad, y de esta forma conseguir su integración en la sociedad a través de su inserción laboral en un entorno normalizado.

En este servicio se realizan acciones individuales y grupales, en función de las necesidades de las personas que han accedido a nuestro servicio.

■ Acciones Individuales.

De manera conjunta y consensuada entre el personal técnico y el usuario/a se establece el itinerario acorde con sus necesidades e intereses, tras un primer diagnóstico de empleabilidad, sobre el cual se planifican las acciones e iniciativas que se consideran ajustadas a sus objetivos y se hace al usuario protagonista y responsable de su propio proceso.

En estas acciones se han trabajado los siguientes aspectos:

- Información actualizada en relación a la situación del mercado de trabajo.
- Reorientación del objetivo profesional.
- Información sobre Certificados de Profesionalidad con los que acreditar profesionalmente su capacitación para el desarrollo de una actividad laboral.
- Cursos de formación y especialización, la formación mas solicitada son cursos de informática y ofimática básica.
- Asesoramiento sobre las herramientas de búsqueda de empleo, el currículum, el teléfono, la carta de presentación y la agenda de búsqueda.

- Uso de Internet y las Nuevas Tecnologías orientada a la búsqueda de empleo dando a conocer las principales páginas web, portales de empleo páginas de empresas y contactos útiles, entre las que cabe mencionar el Portal de empleo de la Comunidad de Madrid, y el Portal de los Servicios Públicos de Empleo y el propio Blog de “*empleoydiscapacidad*” puesto en marcha desde FEBHI.

- Seguimiento de los/as candidatos/as.

Se realizaron **1.230 entrevistas de orientación**, (689 correspondientes a hombres y 541 a mujeres), lo que supone 184 entrevistas más que en el 2010, recayendo este incremento principalmente en las mujeres que suponen 140 frente a tan solo 44 hombres más.

■ Acciones Grupales.

El objetivo es que las personas conozcan las herramientas y adquieran las habilidades necesarias para realizar una búsqueda de empleo de forma activa, organizada y planificada que les ayude a la consecución de sus objetivos profesionales y al mantenimiento del puesto de trabajo. Las sesiones grupales se llevan a cabo para reforzar, cuando se estima necesario la tutoría individual.

ACCIONES GRUPALES 2010			ACCIONES GRUPALES 2011		
Nº TALLERES	HOMBRES	MUJERES	Nº TALLERES	HOMBRES	MUJERES
15	50	28	9	23	43

Si comparamos los datos con los del año 2010 podemos observar que se han realizado un menor número de talleres pero se han impartido más horas (152 frente a las 150 horas del año 2010).

Los talleres según su contenido se dividieron en:

- **Talleres de Búsqueda Activa de Empleo (BAE).** En ellos se han trabajado los aspectos profesionales de los participantes y se ha proporcionado información sobre la situación del mercado de trabajo y las diferentes técnicas y herramientas para acceder a él. Se han impartido **4 talleres grupales de búsqueda activa de empleo, en los que han participado 23 personas** de las cuales 10 han sido mujeres y 13 hombres. Los talleres han ocupado un total 88 horas lectivas.

- **Talleres de Habilidades Sociolaborales.** En estos talleres se han trabajado las habilidades sociales necesarias para la consecución y el mantenimiento del puesto de trabajo. Se han impartido **2 talleres de Habilidades Sociales en los que han participado un total de 6 personas** de las cuales 3 han sido mujeres y 3 hombres.

- **Talleres de Nueva Tecnologías aplicadas a BAE.** Han tenido como objetivo el acercamiento de las Nuevas Tecnologías a personas con escaso conocimiento informático. Gracias a estas acciones los participantes han aprendido de forma práctica a moverse por los distintos recursos de búsqueda on-line y a sacar el máximo partido posible a su candidatura. Se han impartido un total de **3 talleres de Nuevas Tecnologías enfocadas a la búsqueda de empleo en los que han participado un total de 14 personas** de las cuales 7 han sido mujeres y 7 hombres

■ Blog “empleoydiscapacidad”.

El Blog se crea en septiembre de 2011 con la intencionalidad de combinar la experiencia en orientación laboral con una propuesta innovadora en la metodología que fomente el uso de las TIC y que proporcione alternativas nuevas en el mercado laboral. Permite la comunicación directa con los/as usuarios/as, el desarrollo y seguimiento de los itinerarios de inserción pactados con los participantes y un medio a través del cual llegar a más personas, que por su discapacidad o por sus circunstancias personales no tiene fácil el acceso a los recursos de empleo o los desplazamientos suponen un inconveniente.



En el Blog **se han publicado 147 entradas** con temas de actualidad laboral, ofertas de empleo, artículos de orientación, empleo público, formación, nuevas tecnologías y nuevos yacimientos de empleo, destinados a personas con discapacidad que se encuentren en búsqueda activa de empleo y al personal técnico de las asociaciones que lo quiera consultar.

Se trata de un proyecto a nivel nacional que se ha difundido por las Asociaciones federadas, que junto con el trabajo en red con otras entidades, los/as usuarios/as del Blog y las redes sociales han conseguido un efecto multiplicador por el que hemos tenido 5.037 visitas en 4 meses de funcionamiento.

	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	TOTAL
NOTICIAS	27	55	46	19	147
VISITAS	815	1.282	1.565	1.375	5.037

El mes mas activo fue Noviembre con **1.565 visitas** y el día 28 de noviembre recibió 162 visitas. El mes de diciembre fue el mes menos activo en cuanto a las noticias publicadas debido a las vacaciones, pero como podemos observar el blog ha tenido un comportamiento ascendente desde que apareció.

B. SERVICIO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL

El Servicio de Intermediación Laboral de la FEBHI persigue una **doble finalidad**:

- Ofrecer a las personas con discapacidad demandantes de empleo puestos acordes con su perfil, expectativas y disponibilidad, y apoyarles en el mantenimiento del puesto de trabajo.
- Facilitar a las empresas una preselección de profesionales adecuados a sus necesidades, con los que cubrir sus posiciones vacantes.

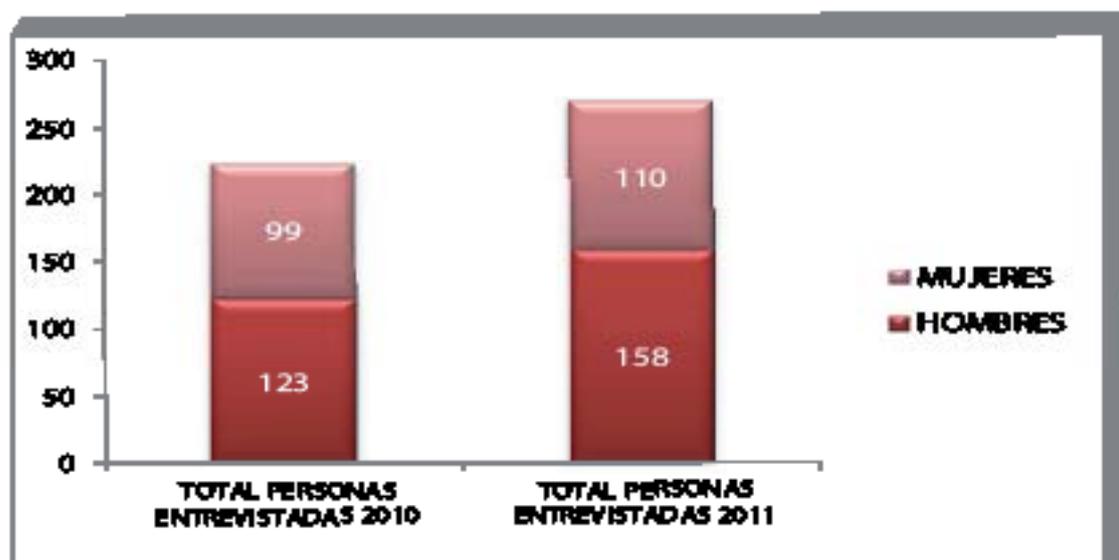
Los resultados obtenidos en este servicio se reflejan en:

■ Entrevistas de intermediación

Son entrevistas de carácter individual en las que se valora el perfil del candidato/a con los requisitos solicitados en las ofertas gestionadas.

En el año 2011 se han realizado un total de 268 entrevistas de intermediación, lo que supone un 21% más de las entrevistas realizadas en el año 2010.

Gráfico: Total entrevistas de intermediación por sexo comparativa años 2010 y 2011



■ Sensibilización empresarial y captación de empresas

La difusión del servicio se ha realizado entre una selección de empresas cuyas actividades coinciden con los perfiles de las personas que acuden al Servicio de Orientación.

Acciones realizadas:

- Contacto con empresas.
- Nuevas Tecnologías de la Comunicación: A través de la información disponible en internet se ha ido ampliando progresivamente el número de empresas a las que llega nuestra presentación.

- Materiales de difusión
- Visita a Empresa
- Asistencia a Jornadas y Ferias de Empleo como la de la Universidad Carlos III, la de Formación Profesional, organizada por la Comunidad de Madrid y las presentaciones sobre Accesibilidad y RSE organizadas por Fundación Once y Fundación Luis Vives, respectivamente.
- Presencia en la **Feria de Empleo y Discapacidad** de la Comunidad de Madrid los días 16 y 17 de noviembre con un stand que supuso facilitar información de nuestro servicio a más de 600 personas y contactar con 14 empresas de forma directa.



Personal de FEBHI en la Feria de Empleo y Discapacidad de la Comunidad de Madrid

Durante el año 2011 se ha contactado con **311 empresas**, lo que supone más del 235% del número de empresas del año anterior, número muy similar al del año 2009, cuando se contactó con 344 empresas.

EMPRESAS PROSPECTADAS		
AÑO 2009	AÑO 2010	AÑO 2011
344	132	311

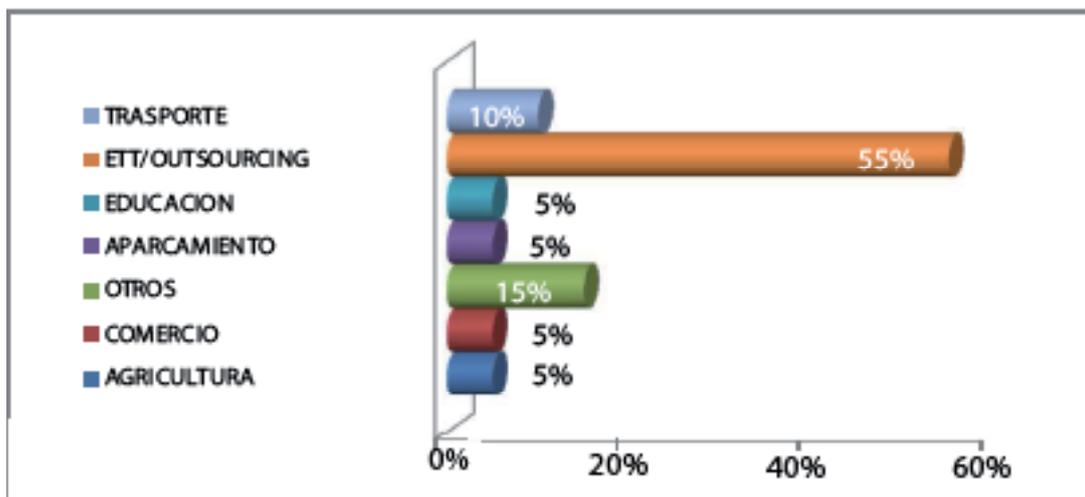
Se ha enviado documentación al 80% de las empresas con la que se ha contactado, consiguiendo la colaboración de 12 nuevas empresas.

■ Empresas colaboradoras

Además de las 12 nuevas empresas, se ha **fidelizado a 8 empresas** con las que ya se había trabajado en años anteriores, lo que da una suma total de 20 empresas colaboradoras, un 13% menos que en el 2010 y un 29% menos que el año 2009, debido fundamentalmente al menor número de nuevas empresas captadas, que da cuenta de la situación descrita con anterioridad.

En relación al tipo de sector sigue siendo fundamental la importancia de la empresa de servicios, y en concreto, de las empresas de selección de personal y externalización de servicios u *outsourcing*.

Gráfico: Porcentaje de empresas según ámbito de actividad 2011

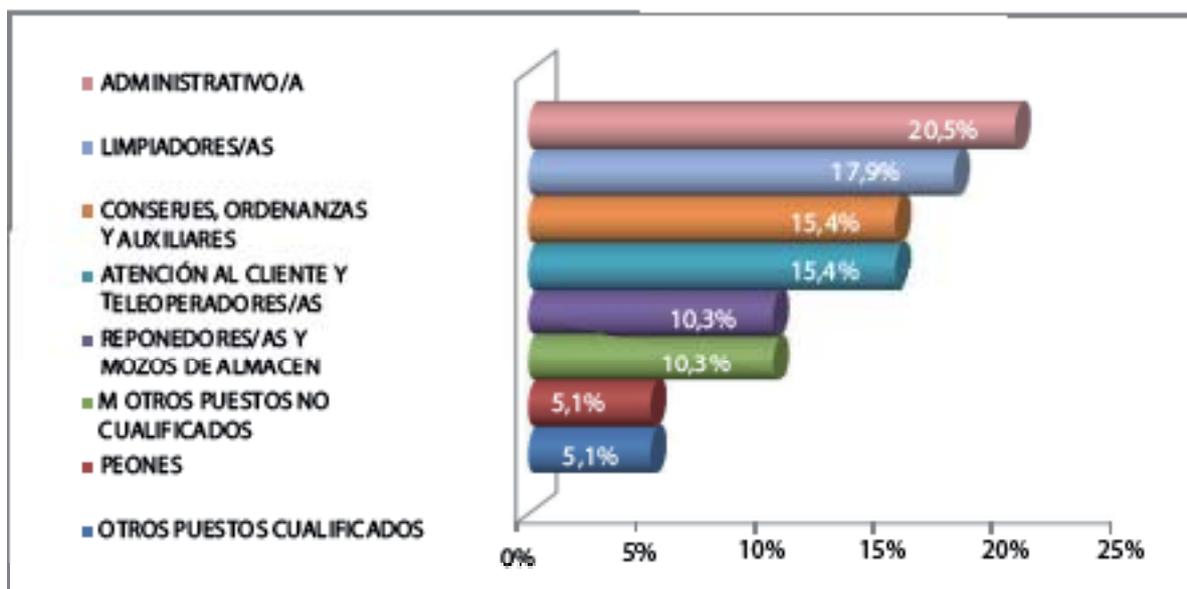


■ Gestión de ofertas

A pesar del menor número de empresas colaboradoras, se ha incrementado un 22% las ofertas de empleo durante el año 2011, gestionándose **39 ofertas de empleo**, frente a 32 del año 2010, y se han gestionado **61 puestos de trabajo**.

En relación a los perfiles más demandados en estas ofertas, destacan los puestos de carácter administrativo, de limpieza, atención al cliente y conserjes y asimilados.

Gráfico: Porcentaje de ofertas de empleo gestionadas según perfiles

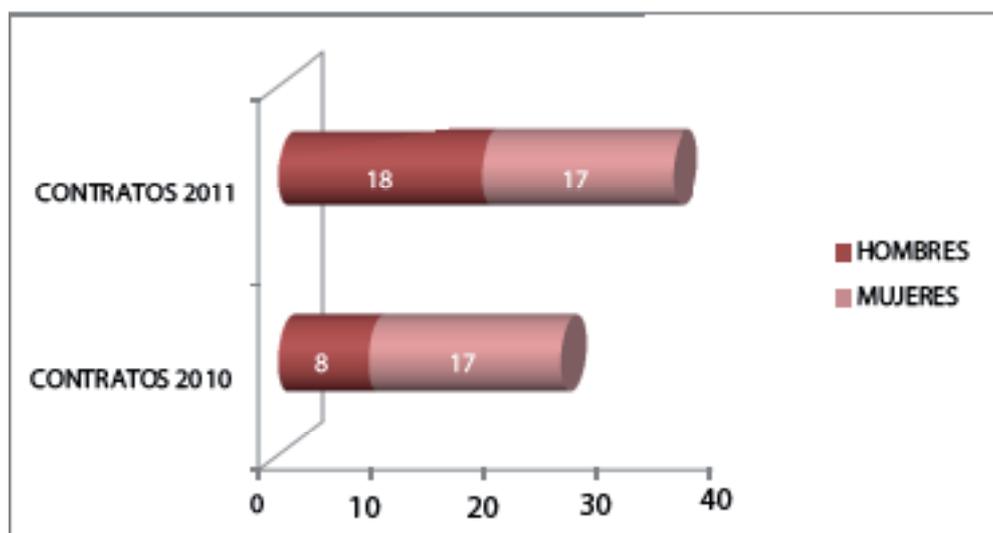


■ Contratación

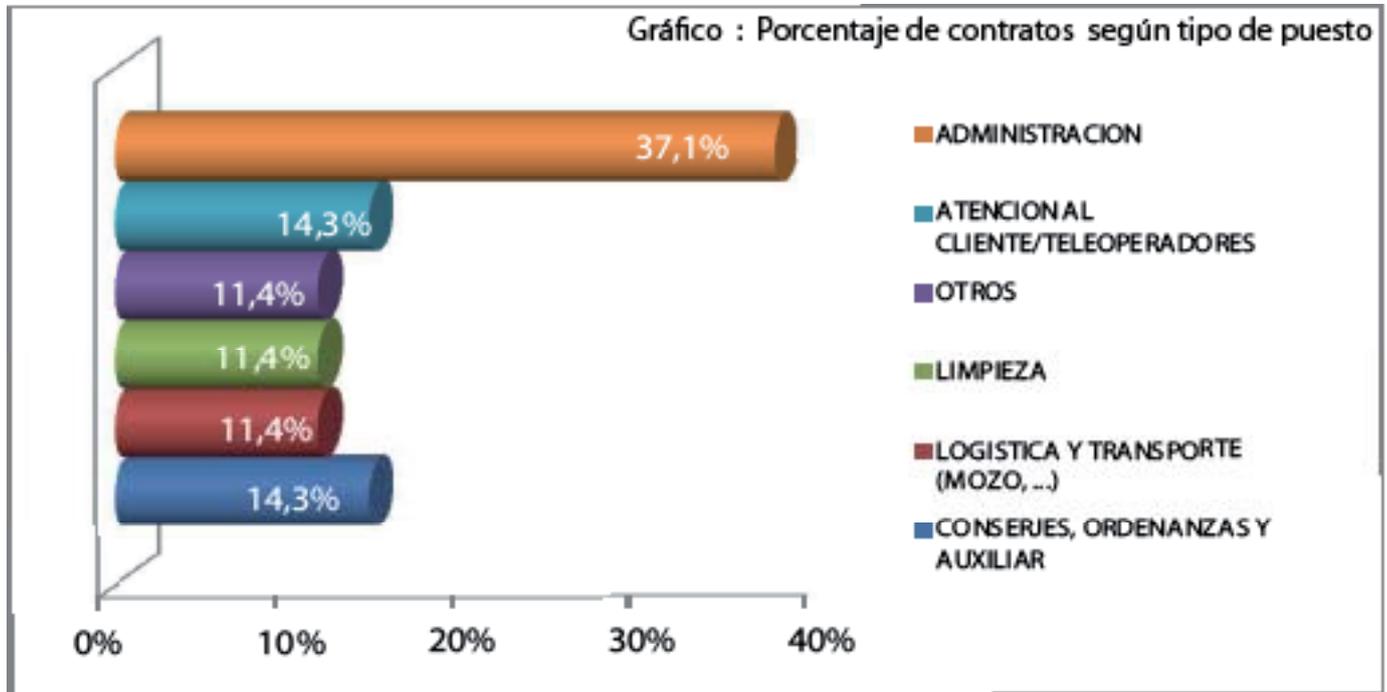
Es el resultado de la gestión de las ofertas de empleo y del asesoramiento que el Servicio de Orientación ha llevado a cabo.

Como resultado también del mayor número de ofertas gestionadas, ha habido un aumento del 40% del número de contrataciones del año 2010. El 63% de ellas ha sido por parte de empresas normalizadas y en 48% de los casos son de mujeres, lo que advierte del hecho de la igualación de las tasas de empleo femenino en personas con discapacidad, aunque todavía se sitúe en valores superiores a los de sus compañeros y recuperación de la tasa de empleo masculina, duplicándose el número de contratos con respecto al año anterior.

Gráfico : Porcentaje de contratos según sexo 2010-2011



Por perfiles, el mayor número de contrataciones, el 37,1% se han realizado en puestos de las ramas de Administración y el 14,3% en Atención al Cliente y Conserjes, Ordenanza y Auxiliares, conforme al número de ofertas gestionadas.



3.3.5. Calidad

Durante el año 2011 FEBHI ha obtenido la certificación de +200 en el modelo de Excelencia EFQM.

Se está llevando a cabo un trabajo gestionado por procesos y con indicadores de medición en cada uno de ellos, lo que hace posible trabajar en un sistema de mejora continua.

Uno de los aspectos más importantes para la FEBHI es el grado de satisfacción de nuestros grupos de interés. Durante el año 2011 se han mejorado los cuestionarios y se realizó un muestreo en junio.

El cuestionario se ha realizado on line, enviándose un enlace a 58 personas, en el que los participantes han podido cumplimentar las respuestas de manera anónima y confidencial.

En total se han recogido 17 respuestas, un 29% de los cuestionarios enviados, un bajo grado de participación determinado por la falta de sistematización del proceso.

El análisis de los resultados se ha realizado por Bloques y Preguntas, y por Criterios y Subcriterios Servqual. A continuación mostramos los resultados por Bloques y Preguntas:

Bloque 2: MEDIOS MATERIALES: ESPACIO DE ATENCION E INFORMACION

Pregunta/Aspecto	Resultado Disgregado	Media Ordinal	Media Nominal	Media Ordinal por bloque	Media Nominal por bloque
2.1. Accesibilidad y comodidad del espacio	41% Muy Satisfactorio	3,4 puntos	Satisfactorio	3,5 puntos	Satisfactorio
	59% Satisfactorio				
2.2. Claridad de la información	53% Muy Satisfactorio	3,5 puntos	Satisfactorio		
	47% Satisfactorio				
2.3. Utilidad de la información	53% Muy Satisfactorio	3,5 puntos	Satisfactorio		
	47% Satisfactorio				

Bloque 3: RESOLUCIÓN DE DEMANDAS

Pregunta/Aspecto	Resultado Disgregado	Media Ordinal	Media Nominal	Media Ordinal por bloque	Media Nominal por bloque
3.1. Rapidez para atenderlas	47% Muy Satisfactorio	3,4 puntos	Satisfactorio	3,4 puntos	Satisfactorio
	41% Satisfactorio				
	6% Poco Satisfactorio				
	6% NS/NC				
3.2. Rapidez en su resolución	47% Muy Satisfactorio	3,4 puntos	Satisfactorio		
	35% Satisfactorio				
	12% Poco Satisfactorio				
	6% NS/NC				
3.3. Utilidad de la resolución	47% Muy Satisfactorio	3,4 puntos	Satisfactorio		
	41% Satisfactorio				
	6% Nada Satisfactorio				
	6% NC/NS				
3.4. Escucha y comprensión para resolverlas	47% Muy Satisfactorio	3,4 puntos	Satisfactorio		
	41% Satisfactorio				
	6% Nada Satisfactorio				
	6% NC/NS				

Bloque 4: FORMA DE TRABAJO

Pregunta/Aspecto	Resultado Disgregado	Media Ordinal	Media Nominal	Media Ordinal por bloque	Media Nominal por bloque
4.1. Atención individualizada	59% Muy Satisfactorio	3,5 puntos	Satisfactorio	3,5 puntos	Satisfactorio
	35% Satisfactorio				
	6% Poco Satisfactorio				

Bloque 5: CAPACIDAD DEL PERSONAL

Pregunta/Aspecto	Resultado Disgregado	Media Ordinal	Media Nominal	Media Ordinal por bloque	Media Nominal por bloque
5.1. Trato recibido	65% Muy Satisfactorio	3,7 puntos	Muy Satisfactorio	3,7 puntos	Muy satisfactorio
	35% Satisfactorio				
5.2. Profesionalidad	65% Muy Satisfactorio	3,7 puntos	Muy Satisfactorio		
	35% Satisfactorio				

Bloque 6: GRADO DE SATISFACCIÓN, EN GENERAL, DE LOS SERVICIOS PRESTADOS POR FEBHI

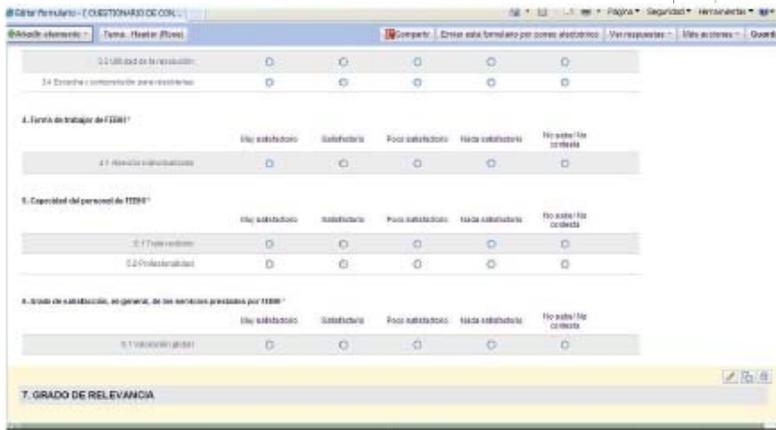
Pregunta/Aspecto	Resultado Disgregado	Media Ordinal	Media Nominal	Media Ordinal por bloque	Media Nominal por bloque
6.1. Valoración Global	47% Muy Satisfactorio	3,4 puntos	Satisfactorio	3,4 puntos	Satisfactorio
	47% Satisfactorio				
	6% Poco Satisfactorio				

Bloque 9: RECOMENDACIONES

Pregunta/Aspecto	Respuesta disgregada	Media Nominal
9.1. ¿Recomendaría este servicio a otras personas en su misma situación?	100% SI	SI

Como se puede ver en los resultados, en general todos los aspectos han sido valorados como *satisfactorios* o *muy satisfactorios* por las personas que asisten a los programas de empleo de FEBHI. De esto se desprende la calidad de los servicios prestados por parte de la federación y su equipo.

- Por bloques:
 - Se han valorado como *muy satisfactorio* el bloque **capacidad del personal**
 - Valorados como *satisfactorios* están los bloques **medios materiales, resolución de demandas y forma de trabajo**
- Por aspectos:
 - Los aspectos mejor valorados han sido **trato recibido y profesionalidad** como *muy satisfactorios* con una puntuación de 3,7 puntos cada uno.



Los aspectos con menor valoración, dentro del grado *satisfactorio* han sido **accesibilidad y comodidad** y los cuatro recogidos en el bloque **resolución de demandas**.

En relación a la ponderación, con la que se pretende medir el grado de importancia que tiene cada uno de los bloques, desde 4, lo más importante a 1, lo menos importante hay que aclarar que de las 17 personas que han respondido a los cuestionarios, 5 de ellas lo han completado de manera incorrecta, repitiendo en los distintos bloques el orden de importancia, por lo que a la hora de hacer las valoraciones sólo podemos contar con el 12 de los 17 cuestionarios.

Así, los bloques a los que las personas otorgan mayor importancia son **Capacidad personal** y **Resolución de demandas**. Un hecho destacable es la obtención de la misma puntuación por los bloques **Medios materiales** y **Forma de Trabajar** por lo que se las ha situado a las dos en tercer lugar.

3.3.6. Líneas de futuro

FEBHI en su interés por ser innovadores y seguir mejorando cada día en nuestro trabajo, va planteando posibles líneas de futuro por las que continuar trabajando en la inserción laboral de las personas con discapacidad:

- El Trabajo en red, consideramos que trabajar coordinadamente con otras entidades que complementen el trabajo que este servicio lleva a cabo, mejoraría el servicio y el grado de satisfacción de las personas participantes, asimismo sería una forma de optimizar recursos.
- Visibilidad, consideramos importante estar presentes en entornos empresariales y sociales no directamente relacionados con la discapacidad, con el objetivo de sensibilizar en materia de inserción laboral de personas con discapacidad.
- Formación, es fundamental apoyar iniciativas que fomenten una formación de especialización y de nuevas tecnologías para las personas con discapacidad.

En este sentido FEBHI se plantea informar y asesorar en materia de Certificados de Profesionalidad, para obtener el reconocimiento de una Formación Oficial a todas aquellas personas que acrediten su experiencia y cumplan con los requisitos exigidos.

- Sensibilización Empresarial, vemos necesario actualizar y renovar los materiales de sensibilización e información de nuestro servicio para llegar de forma más profesional al tejido empresarial.

3. Ámbitos de actuación y actividades 2011

3.4. Área de Comunicación

3.4.1. Impulso a las nuevas tecnologías

3.4.2. Actuaciones a nivel interno

3.4.4. Actuaciones a nivel externo

3.4. Área de Comunicación

La comunicación es una pieza fundamental no solo en el mundo empresarial, sino también en el mundo del tercer sector, ya que de su eficacia dependerá la imagen que la sociedad tenga de una entidad y sus miembros. Es una puerta abierta al exterior, mostrando todo aquello que hacemos y somos.

Es incuestionable que FEBHI necesita un área de comunicación para la consecución de sus fines. Por tercer año consecutivo se ha podido contar durante seis meses con personal especializado para realizar estas funciones. El resto del año, el personal estable de FEBHI ha hecho un esfuerzo por formarse y mantener el funcionamiento de este área, dada su importancia para la federación.

En FEBHI partimos de la idea de que comunicación no es un área independiente, sino que trabaja de manera transversal con el resto de áreas de FEBHI. De esta forma se asienta el organigrama de la Federación como un reflejo más exacto de la realidad en la que se trabaja: en equipo y en colaboración constante.

Objetivo

Se elabora un proyecto de comunicación ajustado a las necesidades de la Federación y los recursos disponibles cuyo objetivo principal es:

Fortalecer la imagen global de la Federación —y por tanto la de sus asociaciones federadas— de cara al exterior, aumentando nuestra presencia en los medios de comunicación para lograr que se conozca la situación de las personas afectadas por EBH y sus necesidades y el mensaje de prevención de esta malformación

3.4.1. Impulso a las nuevas tecnologías

Ante la revolución digital FEBHI ha querido adaptarse a la situación adaptándose a los avances tecnológicos y comunicativos. Aprovechando la comunicación online y las herramienta 2.0 para lograr sus objetivos en el área de comunicación y seguir impulsando la imagen y el mensaje de la Federación. De esta forma se ha conseguido una presencia más fuerte y útil en la Red para sus grupos de interés:

- Asociados de toda España
- Las nuevas personas afectadas y sus familias

- Profesionales de la salud y de la educación
- Medios de comunicación

Así, para conseguir estos objetivos, se ha completado el proceso de mejora de la página www.febhi.org, un proyecto en el que se estaba trabajando desde 2009 y que culminó en marzo de este año. La página reúne las siguientes novedades:

- Un diseño más atractivo y una navegación más accesible y pensada para que sus contenidos se difundan y las personas interactúen en ella.
- Secciones modificadas y con contenidos actualizados.
- Documentos interactivos con acceso directo a las entidades federadas.
- Nueva aplicación para el área de empleo, con mayor accesibilidad.
- Infografías nuevas en todas las secciones, incluida la médica, asesorados por expertos en Espina Bífida e Hidrocefalia.
- Acceso directo a nuestra página en Facebook
- Se ha asegurado una accesibilidad tipo AA del portal.
- Actualización y mejora de los logotipos propios y de patrocinadores para secciones de la Web.
- Nuevas secciones de calidad y prensa. En las que se han recogido las últimas noticias de FEBHI y sus asociaciones, las notas de prensa enviadas, las Newsletter publicadas, cursos y subvenciones.

Se han actualizado de forma constante los contenidos que la Web: publicando un total de **64 noticias** de las asociaciones, de la Federación y novedades sobre Espina Bífida e Hidrocefalia,

Señalar, que este año también hemos comenzado andadura en las redes sociales creando perfil en **Facebook**, lo cual

nos permite una mayor acercamiento tanto a nuestra entidades federadas, como a otras entidades y a la población en general. A lo largo del año 2011 hemos conseguido más de **400 amigos**.



3.4.2. Actuaciones a nivel interno

■ Cuidado de la imagen corporativa

La imagen que proyecta una empresa hacia el exterior es su primera carta de presentación. Consciente de esto, el área de comunicación vela por que se utilice adecuadamente su imagen, tanto en documentos que se manejan a nivel interno, como en presentaciones y comunicados a entidades públicas, empresas o medios de comunicación. Para ello, además, se han mejorado y creado nuevas plantillas de documentos para cada una de las áreas de trabajo.

■ Apoyo a las entidades federadas

En nuestro objetivo de fortalecer la relación entre FEBHI y sus asociaciones, en los momentos en los que se ha contado con los recursos necesarios, este área ha trabajado para fortalecer a sus entidades federadas en temas relacionados con comunicación.

Así, durante este año, se han dado respuesta a las siguientes cuestiones planteadas por las entidades federadas:

- Realización de las siguientes Webs para las asociaciones, desde la que proporcionar información de sus actividades tanto a sus asociados como a las familias de nuevas personas afectadas.

1. AMEB: www.ameb.es
2. AGAEB: www.agaeb.org
3. AMUPHEB: www.amupheb.org
4. AGEBH: www.agebh.org
5. ANPHEB: www.anpheb.es
6. AEBHCG: www.aebhcg.org
7. AEB Granada: www.aebgranada.com



- Se ha realizado un manual de identidad corporativa para las asociaciones de Madrid y Cádiz en el que se definen las líneas a seguir en los diferentes soportes internos y externos de la Asociación.
- Se ha elaborado un Manual de uso del Interfaz privado de cada una de las Webs, para su posterior actualización y mantenimiento.
- Elaboración de la Memoria 2010 para AMEB siguiendo las líneas definidas en el manual de identidad corporativa preparado para la asociación.
- Plantillas de documentos para AMEB; elaboración de las plantillas internas y externas de la Asociación siguiendo la línea corporativa.
- Elaboración de notas de prensa para ACAEBH con motivo del Día Internacional de la

Espina Bífida.

- Rediseño de logotipos para las asociaciones dándole mayor funcionalidad y mejorando su capacidad para comunicar el mensaje.
- Publicación de todas las novedades y actividades de cada Asociación en la Web de FEBHI.
- Elaboración de un documento interactivo para presentación del programa de Ocio organizado por FEBHI para las personas afectadas de las asociaciones en que se invita a la participación.



■ Apoyo a otras áreas de FEBHI

La identidad transversal de este área de comunicación implica la colaboración constante con el resto de las áreas de FEBHI. Además de la labor de información puntual de las noticias que pueden afectar a cada equipo técnico, este área responde a las necesidades que puedan surgir en la gestión general de FEBHI y de los proyectos que lleva a cabo en cada momento.

Así, además de diseñar la memoria anual, destacar que se ha colaborado en el diseño de la publicación con motivo de los 30 años de andadura de la federación, en materiales para la campaña del Día Internacional de EB y para las Jornadas Nacionales, felicitación navideña, materiales para el servicio de empleo, etc.



3.4.3. Actuaciones a nivel externo

Durante el año 2011 FEBHI ha realizado diferentes actividades en las que —de forma directa o indirecta— ha participado el área de comunicación. De ellas, destacamos el apoyo realizado en las siguientes:

■ III Certamen de premios Institucionales FEBHI.

La federación viene celebrando este certamen desde hace tres años para reconocer el apoyo y colaboración de aquellas personas y entidades que han contribuido de forma especial a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por discapacidad y, de forma específica, al colectivo que representa.

El acto de entrega tuvo lugar el sábado 4 de junio en el Hotel Confortel-Atrium de Madrid, coincidiendo con las IX Jornadas Nacionales y el Encuentro de Familias FEBHI, en las que participaron **71 personas** de las diferentes asociaciones y federaciones de Espina Bífida de toda España.

Uno de los momentos más emotivos de la noche llegó cuando, durante el discurso de la presidenta, se proyectó un audiovisual que repasaba los 30 años de historia de la Federación, una historia llena de avances y logros, fruto del esfuerzo de las personas que han trabajado en ella y con ella.

El acto de entrega de los premios fué dirigido por **Javier García, Director de la revista "Ser Padres Hoy"** desde 1988, al cual agradecemos su importante apoyo al acto.

Los premios otorgados este año recayeron en:

- Premio Institucional al Proyecto más innovador de las Entidades de FEBHI: al proyecto *"Apoyo formativo y estimulación vocacional temprana"* de la Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia (ANPHEB).
- Premio Institucional al mejor Profesional/proyecto del ámbito Socio – Sanitario: al *programa de "Educación Sexual para personas con discapacidad"* de la Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia de la Comunidad Valenciana (FEBHCV).



- Premio Institucional a la Solidaridad: Obra Social “la Caixa”.
- Premio Institucional a la Trayectoria: Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.
- Premio Institucional a la Persona: D. Moisés Escobar, defensor del discapacitado del Ayuntamiento de Alcorcón (Madrid).
- Premio Institucional a la Administración Pública: Servicio Regional de Empleo (S.E.R.) de la Consejería de Empleo, Mujer e Inmigración de la Comunidad de Madrid.
- Premio Especial al voluntariado en las Asociaciones de FEBHI: D. Fernando Oliva, comercial de la imprenta Contraste de Murcia, por su apoyo constante a la Federación y sus asociaciones, más allá de la relación profesional.

Tras finalizar la entrega, tanto los premiados como los miembros del Consejo Rector, compartieron mesa en una familiar **cena de gala** con las asociaciones y representantes de entidades colaboradoras.

Entre ellas, D^a Nuria Rodríguez-Calleja, Directora de Relaciones Institucionales de la Fundación Grupo Develop; D^a Carmen Olivé González del Rivero, VP Publishing The Walt Disney Company España y Portugal; y D^a Sabina Loreto, Directora de Formación, Empleo y Proyectos de la Fundación ONCE.





3.5. Participación de FEBHI en formación, jornadas, premios

La apuesta de la Federación por la mejora continua implica también la formación constante de su equipo técnico. En este sentido, durante el 2010 la plantilla asistió a jornadas, cursos y conferencias que incidían en la innovación.

3.5.1. Congresos y ferias

■ Feria de Empleo FP.

Organiza: Comunidad de Madrid

Fecha: 17/03/2011

■ V Feria de Empleo y Discapacidad

Organiza: Comunidad de Madrid

Fecha: 16/11/2011

3.5.2. Foros y aulas

■ AULA *Salón Internacional del Estudiante y de la Oferta Educativa*

Organiza: Feria de Madrid

Fecha: 03-05/03/2011

■ Foro de Postgrado

Organiza: Feria de Madrid

Fecha: 03-05/03/2011

■ VII Foro UAM Empleo

Organiza: Universidad Autónoma de Madrid

Fecha: 15-16/03/2011

■ XIX Foro España 2015: *Oportunidades ante la complejidad*

Organiza: Club Excelencia

Fecha: 29/03/2011

3.5.3. Jornadas

■ Jornada Transgresoras, Visibles y Sonoras.

Organiza: Casa Encendida, Asoc. DEIS, Mujeres Opañel, Dinamia, Semilla

Fecha: 05/04/2011

■ Jornadas de Formación y Empleo.

Organiza: Universidad Carlos III

Fecha: 29/04/2011

■ V Jornadas AMEB: *"TIC's aplicadas a las personas con discapacidad"*

Organiza: AMEB

Fecha: 25/11/2011

■ III Jornada de Asociaciones de Pacientes: *El paciente formado e informado.*

Organiza: Dirección General de Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid

Fecha: 30/11/2011

3.5.4. Conferencias y presentaciones

■ Presentación del Manual para el fomento del empleo y de la accesibilidad universal de las personas con discapacidad en los despachos notariales.

Organiza: Fundación Aequitas

Fecha: 22/02/2011

■ Servicio de Apoyo Jurídico para la Atención de Mujeres en situación de vulnerabilidad.

Organiza: Fundación Aequitas

Fecha: 04/03/2011

■ Guía de recomendaciones y líneas de actuación en inclusión social.

Organiza: Fundación Luís Vives

Fecha: 06/07/2011

■ Presentación del Mapa de Unidades de Experiencia de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes de la Sanidad Madrileña.

Organiza: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Fecha: 19/07/2011



■ Presentación del VI Programa de Formación en Gestión Empresarial.

Organiza: Club Excelencia en Gestión

Fecha: 30/09/2011

■ Presentación del Cuaderno de Conclusiones I Foro Investigación y Debate sobre la RSE.

Organiza: Fundación Luís Vives

Fecha: 27/10/2011

■ La sociedad del bienestar, responsabilidad de todos.

Organiza: Fundación Grupo Develop

Fecha: 08/11/2011

3.5.5. Premios

■ Premios Inocente Inocente

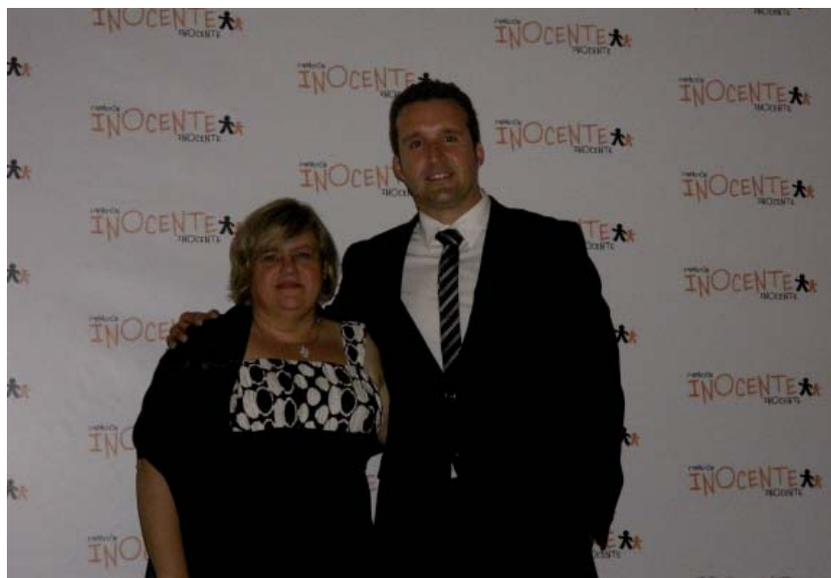
Organiza: Fundación Inocente Inocente

Fecha: 14/06/2011

■ XI Edición Premios COCEMFE

Organiza: COCEMFE

Fecha: 17/06/2011



Carmen Gil (Presidenta de FEBHI) y Alvaro Peña (pintor que participó con FEBHI en los Premios), asistentes a la Gala de los Premios Inocente Inocente

3.6. Fuentes de financiación

Las acciones de Orientación y Asesoramiento laboral se han llevado a cabo gracias a los siguientes proyectos de Inserción Laboral para personas con discapacidad:

- Servicio de Integración Laboral (SOIL), subvencionado por el Plan de Prioridades de Fundación Once-COCEMFE.
- Centro de Apoyo a la Intermediación Laboral, subvencionado por el Servicio Regional de Empleo de la Consejería de Empleo y Mujer de la Comunidad de Madrid y el Fondo Social Europeo.
- Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.
- Servicio de Orientación e Intermediación Laboral: Nuevas tecnologías aplicadas a la búsqueda activa de empleo y nuevos nichos de mercado para personas con discapacidad de Fundación Iberdrola
- Programa de Orientación Profesional para el empleo y asistencia para el autoempleo de la Comunidad de Madrid
- La colaboración de Bancaja.

Las acciones de Intermediación Laboral se han desarrollado gracias a diferentes proyectos de Inserción Laboral para personas con discapacidad, que han sido los siguientes:

- Servicio de Integración Laboral (SOIL), subvencionada por el Plan de Prioridades de Fundación Once-COCEMFE.
- Centro de Apoyo a la Intermediación Laboral subvencionado por el Servicio Regional de Empleo de la Consejería de Empleo y Mujer de la Comunidad de Madrid y el Fondo Social Europeo.
- Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.
- Servicio de Orientación e Intermediación Laboral: Nuevas tecnologías aplicadas a la búsqueda activa de empleo y nuevos nichos de mercado para personas con discapacidad de Fundación Iberdrola
- Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad de Fundación La Caixa.

Las acciones del área de Gestión y Calidad y del área Asociativa:

- Programa de Mantenimiento y actividades habituales del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Programa de Ocio subvencionada por el IMSERSO
- Servicio de Apoyo y Orientación a las personas afectadas de EBH y a sus familias a través de la Web (apoyo familiar), subvencionado por COCEMFE a través de la convocatoria del IRPF.

- Servicio de Apoyo y Orientación a las personas afectadas de EBH y a sus familias a través de la Web (apoyo familiar) de Obra Social Caja Madrid.
- IX Jornadas Nacionales, financiadas por Fundación ONCE (a través del Plan de Prioridades)
- La Infancia afectada por EBH: Salas de Estimulación y Materiales de Apoyo, financiado por la Fundación Solidaridad Carrefour y The Walt Disney Company.
- La colaboración de la Fundación Inocente Inocente.
- El apoyo de la oficina de La Caixa (Suero de Quiñones), Obra Social Caja Badajoz y de los laboratorios: Coloplast, Astratech y Hollister,

Financiadores:



Colaboradores:



Directorio:

■ Federación española ■ Federaciones autonómicas ■ Asociaciones

■ Federación española:



FEBHI

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

Sede Social y Centro de Servicios: C/ Pechuán, 14 - 28002 Madrid

Tel.: 914 15 20 13 mail: g.garcia@febhi.org

Centro de Orientación e Intermediación Laboral: C/ Vinaroz, 32 - 28002 Madrid

Tel.: 917 44 02 82//915 19 39 01 mail: f.ballesteros@febhi.org

www.febhi.org

■ Federaciones autonómicas:



FAEBA Andalucía

Federación de Espina Bífida de Andalucía

C/ San Bartolomé, 38 bajo

29200 Antequera (Málaga)

Tel.: 952 70 18 95 / Fax: 952 70 18 95

mail: info@faeba.es

www.faeba.es



FEBHCV Comunidad Valenciana

Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia de la Comunidad Valenciana

C/ Pátanos, 6. 4º 46025 Valencia

Tel.: 963 27 32 76 / Fax: 963 26 41 21

mail: eva@espina bifidavalencia.org

www.federacionespina bifidacv.org

■ Asociaciones:



AEBA Albacete

Asociación de Espina Bífida de Albacete

C/ Doctor Fleming, 12. 2º

02004 Albacete

Tel.: 646 02 42 82

mail: josemateoj@hotmail.com



ATEAB Tenerife

Asociación de Tenerife de Espina Bífida

C/ Gaspar Fernández, 9

38001 Santa Cruz. Tenerife

Tel.: 922 27 58 89

mail: aerka@gmail.com



ASEBHO Huelva

Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia Onubense

C/ Jazmin, 5

21005 Huelva

Tel.: 959 31 93 37

mail: JORAPES@telefonica.net



ASEBI Bizkaia

Asociación Bizkaiz Elkarte Espina Bífida e Hidrocefalia

C/ Sancho Azpeitia, 2. Bajo

48014 Bilbao. Bizkaia

Tel.: 944 47 33 97 / Fax: 944 47 33 97

mail: asebi.actividades@gmail.com

www.asebi.es



AEBHA Alicante
Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante
C/ María Guerrero, 2 Bajo
03008 Alicante
Tel.: 966 08 82 59/Fax: 965 10 59 31
mail: aebha@hotmail.com
www.aebha.org



AGAEB Guipúzcoa
Asociación Guipuzcoana de Afectados de Espina Bífida
C/ Zubieta, 18-20
20007 San Sebastián. Guipúzcoa
Tel.: 943 43 21 90
mail: ebguipuzcoa@gmail.com
www.agaeb.org



ANPHEB Navarra
Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia
C/ Nuestra Sra. de Aranzazú, 2 Bajo
31013 Berriozar. Navarra
Tel.: 948 07 44 01/Fax: 948 06 30 03
mail: anpheb@anpheb.es
www.anpheb.es



AEBHCG Algeciras
Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Campo de Gibraltar
Avenida Fuerzas Armadas, 24 Local 23.
11202 Algeciras. Cádiz.
Tel.: 956 63 28 13/Fax: 956 63 28 13
mail: espinabifidacg@gmail.com
www.aebhcg.org



AEB Granada
Asociación Espina Bífida de Granada
C/ Escultor Navas Parejo. Edf. Carolina
Local 2. Urb. Parque de las Infantas
18006 Granada
Tel.: 958 13 48 14/Fax: 958 13 48 14
mail: espinabifidagranada@yahoo.es
www.aebgranada.com



ASPHEBH Sevilla
Asociación Sevillana de Padres con Hijos de Espina Bífida e Hidrocefalia
C/ Enrique Marco Dorta, 7 Bajo
41018 Sevilla
Tel.: 954 98 98 58
mail: asphebh@yahoo.es
www.espinabifidasevilla.es



AMAEB Málaga
Asociación Malagueña de Espina Bífida
C/ San Juan Bosco, 65
29014 Málaga
Tel.: 952 25 58 54/Fax: 952 25 83 04
mail: e.bifida.malaga@gmail.com
www.ebifidamalaga.jimdo.com



ACEBH Cantabria
Asociación de Cantabria de Espina Bífida e Hidrocefalia
Avenida Cardenal Herrera Oria, 63 int.
39011 Santander
Tel.: 942 27 66 66
Fax: 942 27 66 66
mail: espinabifida_4@hotmail.com



ACAEBH Cataluña
Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia
C/ Sorolla, 10
08035 Barcelona
Tel.: 934 28 21 80/Fax: 934 28 19 34
mail: info@espinabifida.cat
www.espinabifida.cat



AMEB Madrid
Asociación Madrileña de Espina Bífida
C/ Prádena del Rincón, 4
28002 Madrid
Tel.: 915 63 04 48/Fax: 915 63 12 06
mail: ameb@ameb.es
www.ameb.es



AGEBH Cádiz
Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia
 C/ Medina Sidonia, 15-17 .
 11012 Cádiz
 Tel.: 956 26 66 84/Fax: 956 26 66 84
 mail: asogebh@gmail.com
 www.agebh.org



APAEBH Castellón
Asociación de Padres y Afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia
 C/ Obispo Salinas, 14. Bajo
 12003 Castellón
 Tel.: 659 61 57 17/ 964 60 51 07
 mail: isabel.castellon@hotmail.com
 www.apaebh.org



AMUPHEB Murcia
Asociación Murciana de Padres con Hijos de Espina Bífida
 C/ Sierra de Gredos, 8. Bajo
 30005 Murcia
 Tel.: 968 29 47 08/Fax: 968 29 48 02
 mail: bifidamur@wanadoo.es
 www.amupheb.org



EB Jaén
Asociación Provincial de Espina Bífida de Jaén
 Plaza Luz del Valle, Sector 4 s/n (Edif. La Unión). 23009 Jaén
 Tel.: 953 22 25 88/666 392 908.
 mail: aprojaebi@hotmail.com
 www.fejadi.org/espina bífida



AVEB Valencia
Asociación Valenciana de Espina Bífida
 C/ Plátanos, 6. 4º, Puerta 4.
 46025 Valencia
 Tel.: 963 48 28 66/Fax: 963 26 41 21
 mail: nieves@espina bífida valencia.org
 www.espinabifidavalencia.org



EB

E

E

■ NECESIDADES Y PETICIONES PARA LA PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS/OS AFECTADAS/OS DE EBH

1. La declaración de la Espina Bífida como enfermedad de tratamiento crónico

Facilitaría la dispensación gratuita del material sanitario y orto-protésico preciso. Este reconocimiento permitiría a todas estas personas, sin límite de edad, contar con los materiales sanitarios necesarios, evitando, entre otros, ingresos y/o atenciones hospitalarias innecesarias de haber contado con el material adecuado a su debido tiempo (como p/e cojines anti escaras, celulosas, materiales orto protésicos, etc.) lo cual supone un ahorro a largo plazo (el coste de un ingreso por infecciones o úlceras y el tratamiento es muy superior al que supone el material).

2. Atención coordinada y multidisciplinar en los Centros Hospitalarios

Se necesita una atención sanitaria integral y un estudio multidisciplinar posible con la creación de Unidades interdisciplinares en los hospitales provinciales y con una coordinación de la red de centros de referencia.

Con ello se evitaría: duplicidad de pruebas y citas médicas ya que con una citación, en un mismo día, se realizarían todas las pruebas y/o atenciones precisas, evitando los costes que significa duplicar pruebas y citas que unido a la pérdida de horas laborales de la familia, cuando la persona necesita acompañamiento, o de la propia persona afectada alcanzan un coste más que importante.

3. Realización de campañas de información, prevención y sensibilización

- *Campañas preventivas* destinadas al conjunto de la población, con una información clara, precisa y unificada a nivel nacional, haciendo uso de todos los medios de divulgación de masas. Esta malformación congénita, la más grave compatible con la vida en los casos más graves, se diferencia de otras en que en un alto porcentaje de casos se puede prevenir, tomando ácido fólico tres meses antes del embarazo, hasta en un 70% de casos.
- *Campañas de información y sensibilización* específicas por un lado, para los profesionales sanitarios en relación a la prevención de la malformación, así como la creación de mecanismos de control para el correcto funcionamiento de los protocolos existentes, y por otro, para la población en general, para que conozcan la situación y necesidades de las personas afectadas por Espina Bífida.

4. Prevención de la alergia al látex

Estas personas son especialmente sensibles y desarrollan de forma habitual alergias al látex por su continua exposición a productos que contienen este material desde su nacimiento (operaciones, ingresos). Por ello, pedimos que todos los productos lleven indicación de su composición, sobre todo los destinados a la infancia y a la juventud, así como facilitar y garantizar entornos alternativos libres de látex.

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 durante el mismo por medio de las pruebas oportunas e informarles con neutralidad de todas las opciones.

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, para lograr que sean menos agresivas y que reduzcan los problemas que presentan estas intervenciones.
- Profilaxis para evitar las infecciones en el cierre del Mielomeningocele y en la implantación de la válvula de derivación LCR.
- Estudio a nivel genético sobre las causas de la EBH y en relación con los DTN.

21 de Noviembre · Día Internacional de la Espina Bífida

Cuídalo



www.febhi.org

antes del embarazo toma
ÁCIDO FÓLICO

Sede Social y Centro de Servicios:

C/ Pechuán, 14 local 6 - 28002 Madrid
Tel.: 914 15 20 13 mail: g.garcia@febhi.org

Centro de Orientación e Intermediación Laboral:

C/ Vinaroz, 32 - 28002 Madrid
Tel.: 917 44 02 82//915 19 39 01 mail: f.ballesteros@febhi.org

www.febhi.org