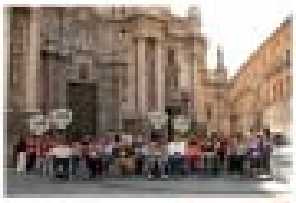
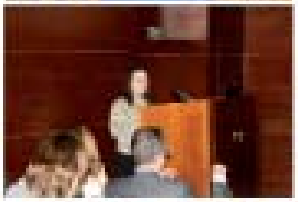
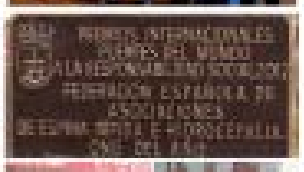
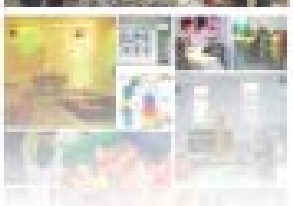
MEMORIA DE ACTIVIDADES

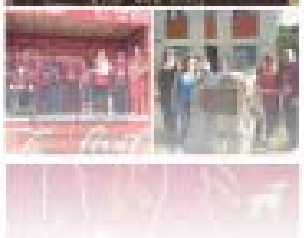
2012

FEBHI







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. Mapa de Procesos pág. 10

3. PROCESOS ESTRATÉGICOS pág. 12

3.1. Área de Calidad pág. 12
3.2. Área de Captación de Fondos pág. 14
3.3. Área de Comunicación pág. 18

4. PROCESOS OPERATIVOS pág. 30

4.1. Gestión Asociativa pág. 30
4.2. Programa de Familia y Ocio pág. 38
4.3. Programa de Empleo pág. 48

5. PROCESOS DE APOYO pág. 56

5.1. Gestión de Personas: formación pág. 56
5.2. Solicitud y justificacion de proyectos: financiadores y colaboradores pág. 58

6. Entidades Federadas pág. 62

7. Necesidades y Peticiones pág. 66

Carta de la presidenta

Carmen Gil: Presidenta de FEBHI

*Con esta memoria, queremos trasladaros el trabajo llevado a cabo por FEBHI durante el año 2012. **Fruto del trabajo y el esfuerzo**, este año hemos logrado continuar trabajando en un proceso de **mejora continua** que nos está permitiendo seguir avanzando y mejorando a pesar de los tiempos tan complejos y difíciles que nos está tocando vivir. Los logros alcanzados por FEBHI y sus 21 Entidades Federadas en este año son el resultado del trabajo por la mejora continua, de la generosidad integradora entre las Entidades y el compromiso con las personas con Espina Bífida (EB) y sus familias.*

*En 2012, la actividad de la federación y sus Entidades Federadas se ha desarrollado en el contexto de incertidumbre y de crisis estructural económica y financiera globalizado. En este contexto, **FEBHI ha continuado priorizando el fortalecimiento de sus Entidades y de la propia Federación**. La mejora continua, el trabajo cooperativo y la búsqueda de nuevas y mejores formas de gestión que nos permita reinventarnos y fortalecernos en buenas prácticas han sido nuestras herramientas para luchar contra la adversidad, la incertidumbre y la crisis estructural ya fuertemente arraigadas en España. Este año se han realizado diversas acciones para lograr el fortalecimiento de nuestras Entidades Federadas entre las que cabe destacar dos jornadas, una celebrada en zona de levante y la otra en la andaluza en las cuales participaron diez Asociaciones Federadas.*

*Durante este año se ha recrudecido la crisis económica y la incertidumbre que la alimenta, siendo actualmente una importante amenaza para el desarrollo de FEBHI y sus Entidades miembro. Gracias a una correcta lectura de esta difícil situación, a una adecuada toma de decisiones, a una correcta previsión del futuro y a un duro trabajo, hemos podido ir anticipándonos a los tiempos convulsos que se avecinaban, logrando sobrevivir e incluso mejorar nuestro trabajo, **se han logrado nuevas alianzas** y apoyos a la causa de la EB en la sociedad, así como la puesta en marcha de nuevas iniciativas como por ejemplo la subasta Solidaria de artículos deportivos que nos ha permitido hacernos más visibles.*

*El trabajo de la federación ha sido reconocido con dos premios: **"Premio Internacional a la ONG del Año"** otorgado por la Fundación Puentes del Mundo y **"Premio a la mejor iniciativa de colaboración ONL-Empresa"** otorgado por la Asociación Española de Fundraising. Hemos contado con la colaboración y el **apoyo de un grupo de personas de destacado prestigio social**, periodistas, profesionales del deporte, el teatro y/o el mundo de la televisión, con quienes hemos compartido momentos importantes para FEBHI, el Día Nacional de EB, nuestras Jornadas Nacionales o la edición del Primer calendario Solidario. Hemos nombrado a Sandra Daviú, conocida periodista y presentadora de TV, Madrina de FEBHI, como reconocimiento a su apoyo y compromiso con la EB.*

*Ha sido un año importante para continuar avanzando en el trabajo realizado en materia de empleo para las personas con discapacidad. Hemos logrado un importante afianzamiento del **blog Empleo y Discapacidad,** llegando sus visitas a 54.406.*

*Este trabajo que ahora presentamos y sus logros han sido alcanzados gracias al esfuerzo, el trabajo y el bien hacer de todas nuestras Entidades federadas. Continuamos trabajando, reivindicando y aunando esfuerzos para alcanzar nuestra Misión. **Gracias** a todas y cada una de nuestras Entidades Federadas, a las personas con EBH, a sus familias, a los profesionales y a todos las personas que conforman el Consejo Rector y que este año me acompañasteis, por vuestro compromiso, ilusión y trabajo día a día dando lo mejor de vosotras mismas, gracias porque juntos vamos superando los obstáculos y las dificultades de estos tiempos que nos ha tocado vivir.*

1. Espina Bífida e Hidrocefalia

1.1. Qué es la Espina Bifida

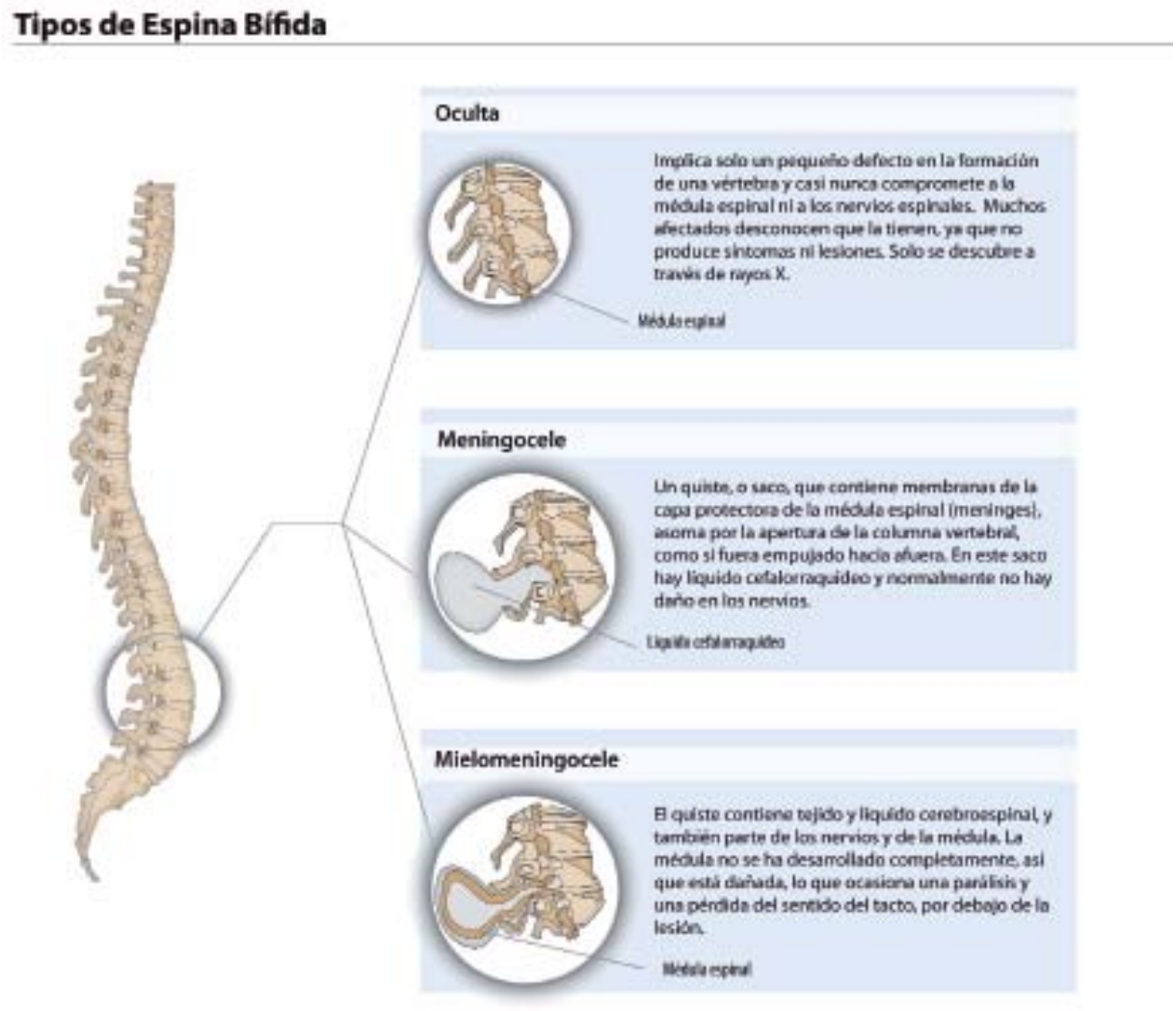
- La mejor medicina: prevención
- Perspectivas de futuro
- La Espina Bífida en cifras

1.2. Qué es la Hidrocefalia

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

1.1 . Qué es la Espina Bifida

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



Afecta a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central (SNC), el aparato locomotor y el sistema genitourinario. De ahí su gravedad. Además, produce una falta de sensibilidad y de fuerza más o menos amplia en relación al nivel de localización del mielomeningocele.
Se desconoce la causa que la provoca, aunque los expertos están de acuerdo en señalar que esta malformación se debe a la combinación de factores genéticos y ambientales.
Puede detectarse antes del nacimiento, mediante un diagnóstico prenatal, imprescindible cuando existen antecedentes familiares. Por desgracia, todos los exámenes tienen sus limitaciones y no se identifica en todos los casos.

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

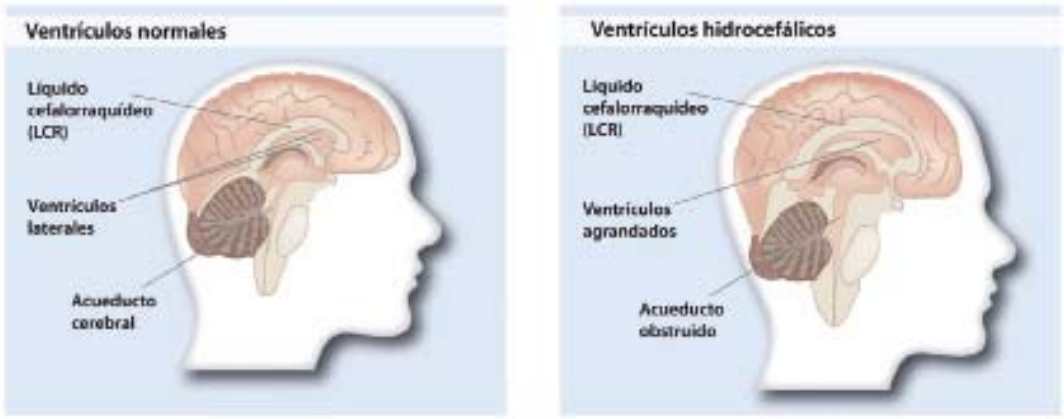
La Espina Bífida (EB) y, más concretamente, el mielomeningocele, es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

En España entre 8 y10 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

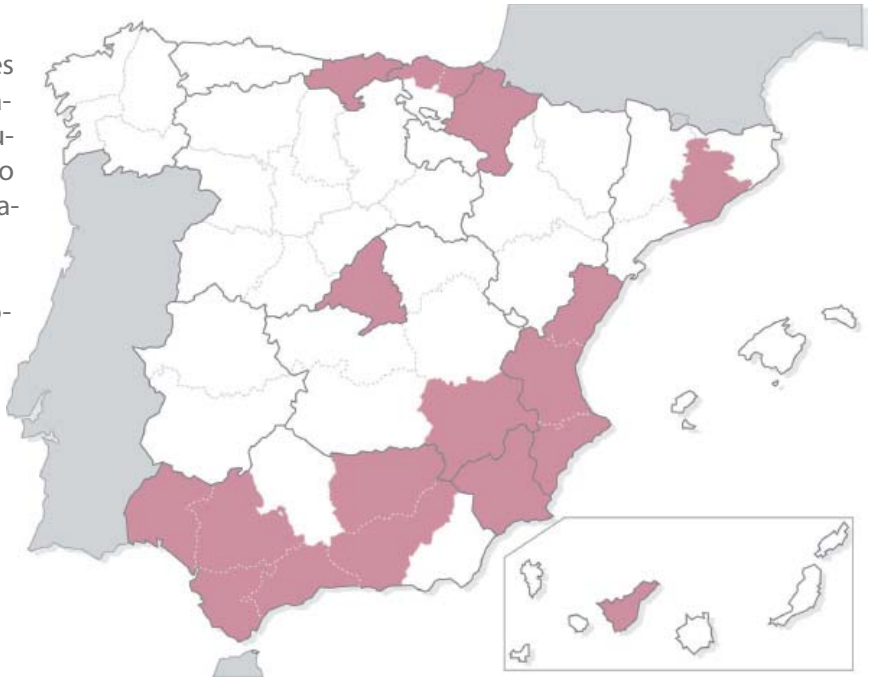
2.1. Quiénes somos
2.2. Misión
2.3. Visión
2.4. Valores
2.5. Mapa de Procesos

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.

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



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).

2.3. Visión

Que la Federación sea una red fuerte de asociaciones de EBH que trabaje por que las personas afectadas por EBH o discapacidad en general, estén plenamente integradas en la sociedad y que exista un sistema, global y eficaz, de prevención de la EB en España.

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. Mapa de Procesos

Desde hace cuatro años la federación apostó por trabajar bajo el modelo de calidad de EFQM. Así, en el año 2011, FEBHI obtuvo el certificado 200+ y desde entonces planifica todo su trabajo, tal y como se plasma en el Mapa de Procesos. El presente Mapa de Procesos es conocido tanto por el Consejo Rector como por el equipo técnico, y en ambos casos, toda la actividad que desarrollan se sistematiza desde los procesos que recoge.

Es por esta razón, que la presente memoria se ha estructurado en función de los principales procesos que regulan la actividad de la federación.

El mapa engloba la actividad encuadrandola en tres grandes grupos:

- **Procesos Estratégicos:** son aquellos que potencian e impulsan las *líneas estratégicas* de la federación recogidas en el Plan Estratégico. Dichos procesos en la federación se llevan a cabo a través de tres áreas de trabajo que, de forma transversal, afectan y son la base de toda la gestión de la federación: **Area de Calidad, Area de Captación de Fondos y Area de Comunicación**. En estas áreas trabajan el Consejo Rector en estrecha colaboración con el equipo técnico.

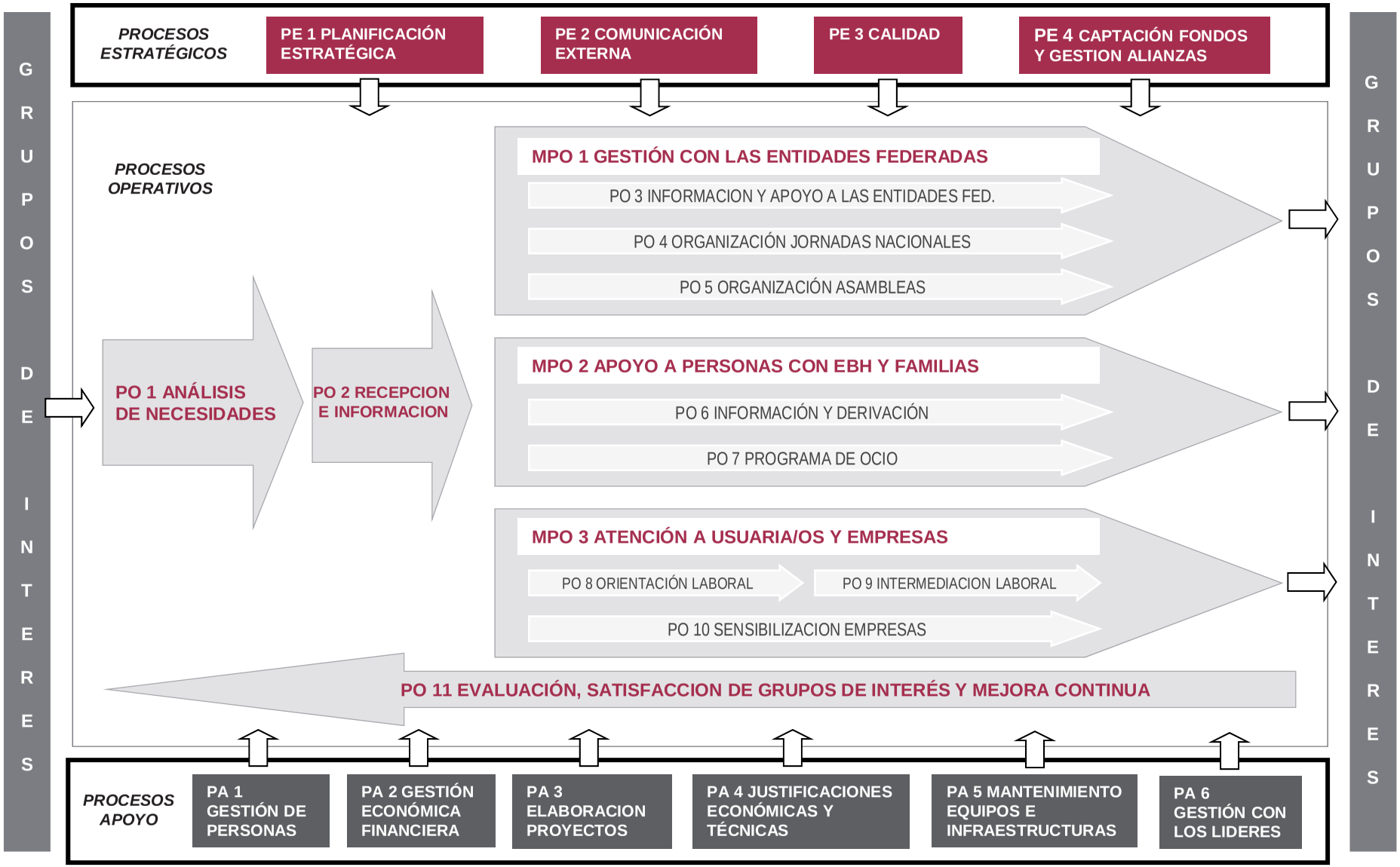
- **Procesos Operativos**: hacen referencia al despliegue y ejecución de los diferentes programas, proyectos y acciones de la federación para sus grupos de interés principales (asociaciones federadas y usuarios). Fundamentalmente se engloban en tres áreas de trabajo: **Area de Gestión Asociativa, Programa de Familia y Área de Empleo.**

- **Procesos de Apoyo:** como su propio nombre indica son aquellas acciones imprescindibles en la gestión de la federación y que muchas veces *"no se ven"*: toda la **gestión económico financiera** (presupuestos, justificaciones a las entidades financiadoras, gestiones con los bancos,...), la gestión tanto con **los líderes** (Consejo Rector) como de **las personas** (técnicos contratados y voluntarios), la **formación contínua** y el **mantenimiento** de infraestructuras.
El tema económico no se recoge en la presente memoria ya que se recoge especificamente en el **Informe de la Auditoria Externa** que la federación realiza todos los años y que está disponible para su consulta en la federación.

MAPA DE PROCESOS FEBHI

Fecha 21/03/2013
Versión:13

VISIÓN: Que las personas afectadas por EBH o discapacidad en general, estén plenamente integradas en la sociedad, exista un sistema, global y eficaz, de prevención de la EB en España y la Federación sea una red fuerte de asociaciones de EBH.



VALORES: Respeto, trabajo cooperativo, realistas, equidad, honestidad, empatía, motivación, profesionalidad, conciliación, participación, transparencia.

FEBHI

3. Procesos Estratégicos de FEBHI 2012

3.1. Área de Calidad

3.1. Área de Calidad

FEBHI apuesta por una gestión global, eficaz y eficiente dentro de en un proceso de mejora continua. Este es uno de nuestros puntos fuertes y una de nuestras prioridades tanto a nivel interno, como en nuestras entidades federadas.

Es por ello que FEBHI, realiza mediciones trimestrales de indicadores, cuenta con un sistema de recogida de expectativas y satisfacción de los principales grupos de interés y revisa anualmente su **Sistema General de Calidad** para ajustarlo a las necesidades detectadas en el proceso de mejora continua.

En lo que se refiere a las entidades federadas se ha apostado por el fortalecimiento en materia de gestión como se refleja en la presente memoria.

En el año 2011 se alcanzó la certificación en el **Modelo EFQM con +200 puntos**. Ese mismo año ingresamos en el ***Club de Evaluadores Sociales*** de la **Fundación Grupo Develop y Club de Excelencia de Gestión**, participando activamente en la mejora de la gestión en el Tercer Sector.

En 2012 hemos alcanzado ***Dos Estrellas*** en el **Reconocimiento al Compromiso Social** de la *Fundación Grupo Develop*, reflejo de nuestro compromiso con una buena gestión. Dicho reconocimiento se nos entregó el 23 de junio durante la Gala de los Premios Institucionales de FEBHI.

Así mismo se ha realizado la autoevaluación de la entidad en la que se han obtenido 294 puntos, mejorando considerablemente los resultados respecto a la autoevaluación de 2010.
Resultado de la autoevaluación realizada se han previsto tres áreas de mejora:

- Elaboración del **Plan de Comunicación** de FEBHI
- Elaboración del **Plan de Captación de fondos** y gestión de alianzas
- Finalización del **Plan de Gestión de Personas e inclusión del Plan de Voluntariado**.

Una vez finalizado el trabajo en estas tres áreas de vital importancia, está prevista la recertificación en el Modelo EFQM y la consecución de ***Tres Estrellas*** en el *Reconocimiento al Compromiso Social* de la *Fundación Grupo Develop.*

FEBHI recogiendo las Estrellas de la Fundación Grupo Develop

3. Procesos Estratégicos de FEBHI 2012

3.2. Área de Captación de Fondos

3.2.1. Subasta Solidaria

3.2.2. Premios Fundraising

3.2.3. Alianza con la F. Grupo Develop

3.2. Área de Captación de Fondos

El año 2012 ha sido el año en el que el **Área de Captación de Fondos y Gestión de Alianzas** se ha sistematizado y ha empezado a funcionar como tal. Anteriormente esta actuación se estaba realizando de forma no sistematizada y es en este año cuando se consensua el proceso, se aprueban los indicadores a tener en cuenta en este área y se pone en marcha.

Así durante este año, ya se han llevado a cabo varias acciones encaminadas a la búsqueda de financiación y conseguir nuevas alianzas que fortalezcan a la federación y potencien su trabajo y el de sus entidades.

3.2.1. Subasta Solidaria "Apuesta por la infacia con EB"

Durante los primeros meses del año se planificó poner en marcha una subasta. El primer paso fue conseguir artículos que pudieran interesar a los potenciales pujadores.

Finalmente se contó con la colaboración de **Fernando Lobo**, y a través de él se consiguieron los articulos deportivos subastados: las camisetas oficiales de varios clubs de fútbol (***Real Madrid, Atlético de Madrid y Espanyol***), de baloncesto (***Real Madrid, Barcelona y Estudiantes***) firmadas cada una por toda la plantilla de su equipo, y una pelota de tenis firmada por el tenista ***Rafa Nadal.***

Se optó por hacer la subasta a través del portal web de ***gransubasta.net***

La subasta se cerró a mediados de junio y el 25 de Junio fue la Gala de entrega de los artículos a las personas ganadoras en la subasta en el **Hotel Ritz** de Madrid.

Aunque en principio no se alcanzó el objetivo económico planteado inicialmente para ***apoyar las Salas de Estimulación*** de las entidades federadas, sí que se consiguió el objetivo de ***visibilizar a la Federación y su trabajo***: por un lado, sensibilizando a la sociedad en general y por otro, dando a conocer las necesidades de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia a fin de que puedan mejorar su calidad de vida.

Apuesta por la infancia con EB!!

3.2.2. Premios Fundraising

La Asociación Española de Fundraising (AEFr) otorgó a FEBHI el premio a la ***"Mejor colaboración ONL - Empresa para entidades de menor presupuesto de 2011",*** por la campaña de captación de fondos **"Un libro por un sueño"** llevada a cabo dentro de su proyecto *"La infancia con EBH: Salas de Estimulación y materiales de apoyo".*

Dicha campaña fue una iniciativa de la **Fundación Solidaridad Carrefour** que contó además con la colaboración de **The Walt Disney Company** y estuvo abierta durante más de dos años en los *centros Carrefour* de toda España.

Actualmente y gracias a esta campaña, más de 200 niños y niñas con Espina Bífida u otra discapacidad, se benefician de tratamientos en estas Salas de Estimulación contribuyendo con ello a mejorar su calidad de vida presente y futura.

El acto de entrega de premios tuvo lugar el 18 de septiembre en Barcelona dentro del programa del **XII Congreso Fundraising**. Recogieron el galardón **Carmen Gil, Presidenta de FEBHI** y **Alba Vicente, Responsable de Relaciones Externas de la Fundación Solidaridad Carrefour.** Fue un momento en el que la federación pudo compartir nuevas formas de trabajo, relacionadas con el tema de la captación de fondos y gestión de alianzas, con otras empresas del sector.

Junto a la federación, fueron premiadas en esta convocatoria las siguietes campañas y entidades:

CATEGORIAS	PREMIADOS
Mejor evento de Fundraising	*Trailwalker* **de Intermón Oxfam**
Mejor colaboración ONL-Empresa, para entidades de mayor presupuesto	*Llévalos a la escuela* **de UNICEF**
Mejor campaña de Fundraising para entidades de menor presupuesto	*Déjate ayudar* **de Fundación Khanimambo**
Mejor campaña de Fundraising para entidades de mayor presupuesto	*Experimento Comparte* **de Acción Contra el Hambre**
Gran Premio a la Mejor Campaña de Fundraising	*Experimento Comparte* **de Acción Contra el Hambre**

3.2.3. Alianza con la Fundación Grupo Develop

FEBHI ha trabajado en diversas ocasiones con la **Fundación Grupo Develop** y este año se ha formalizado la colaboración con la firma de un convenio.

Ambas entidades desean apoyarse mutuamente y potenciar su misión a través del acuerdo firmado. El acuerdo tiene por objeto promover acciones de Responsabilidad Social Corporativa (RSC), además de facilitar el acceso a formación específica e implantación de sistemas de gestión en las Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia federadas de toda España.

Carmen Gil junto a Nuria Rodríguez (directora de la Fundación)

Dentro de las áreas de mejora para el año 2013 se contempla el diseño y elaboración de un Plan de captación de Fondos y Gestión de Alianzas. En la coyuntura socioeconómica en la que nos encontramos es fundamental para FEBHI plantearnos nuevas vías de financiación y procurar el acceso a los recursos necesarios para el desarrollo de la Misión y Visión de FEBHI, así como una gestión coherente y eficaz de alianzas.

3. Procesos Estratégicos de FEBHI 2012

3.3. Área de Comunicación

3.3.1. Impulso a las Redes Sociales

3.3.2. Actuaciones a nivel interno

3.3.3. Actuaciones a nivel externo

3.3. 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 en el caso de la federación, además de sus miembros. Las entidades sociales nacen para comunicar, para lanzar diferentes mensajes en relación a determinados colectivos o temas.

En FEBHI la gestión de la comunicación no es un área independiente, sino que se trabaja de forma transversal con el resto de áreas de FEBHI y con la colaboración de todo el equipo multiprofesional.

El objetivo fundamental del trabajo que se desarrolla desde este área 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. 3.1. Impulso a las Redes Sociales en la red

Ante la revolución digital, FEBHI en la medida que sus recursos se lo permiten, se va adaptando a los avances tecnológicos y comunicativos. Así la comunicación online y las herramienta 2.0 facilitan el logro de sus objetivos en el área de comunicación y seguir impulsando la imagen y el mensaje de la federación. Poco a poco se va consiguiendo mayor presencia en la Red y potenciando las vías de comunicación con 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

La pagina web de la federación ***www.febhi.org*** es nuestra tarjeta de presentación, un portal con información actualizada sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia y el soporte fundamental del Programa de Familia.

Además, permite difundir no solo acciones y noticias de interés de la propia federación, sino también de las entidades federadas.

Así, a lo largo del año 2012 se han actualizado regularmente los contenidos de la Web: publicando **noticias** de las asociaciones, de la federación y novedades sobre Espina Bífida e Hidrocefalia y de interés para el sector. Destacar que este año hemos tenido **46.871 visitas.**

Señalar, que este año también se ha potenciado la presencia en las redes sociales y al perfil de **Facebook** abierto el pasado año, hemos sumado el perfil en **Twitter.**

Esto ha permitido interactuar mayormente con seguidores y difundir más fácil y rápidamente los mensajes y acciones de la federación.

Las redes además facilitan la relación con los medios de comunicación, con personajes relevantes que se suman a la Misión de FEBHI y un mayor acercamiento tanto a las entidades federadas y a sus socios, como a otras entidades y a la población en general.

A lo largo del año 2012 la federación ha alcanzado más de **900 seguidores** en **Facebook** y **500 seguidores** en **Twitter.**

3.3.2. Actuaciones a nivel interno

Mantener la identidad corporativa

Los elementos que componen la identidad corporativa son fundamentales ya que a través de ellos se proyecta una imagen hacia el exterior, es la primera carta de presentación. Conscientes de esto, Comunicación vela por que se utilicen adecuadamente estos elementos, tanto en documentos que se manejan a nivel interno, como en presentaciones y comunicados a entidades públicas, empresas o medios de comunicación.

Apoyo a las entidades federadas

En la medida que el propio trabajo de la federación lo permite, la federación desde este área apoya a las entidades federadas en todo lo relacionado con mejorar su comunicación.

Así, se han elaborado Notas de Prensa para aquellas entidades que lo han solicitado, se han difundido a los medios de comunicación y se ha compartido sus acciones en la pagina web y en las redes sociales.

3.3.3. Actuaciones a nivel externo

El Área de Comunicación a lo largo de este año ha planificado o apoyado a las áreas responsables, en el desarrollo de diferentes actos. Con ello se ha conseguido hacer más presente el trabajo de la federación en la sociedad destacando en este sentido el premio otorgado por la ***Fundación Puentes del Mundo*** como **Ong del Año** y una mayor repercusión en los medios.

IV Certamen de premios Institucionales FEBHI.

Este certamen de premios tiene por objetivo ***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 en la noche del 23 de junio, coincidiendo con las *X Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias.*

La entrega comenzó con unas palabras de **Carmen Gil**, presidenta de FEBHI —en nombre de todo el Consejo Rector— agradeciendo la asistencia a los premiados, invitados y a los miembros de las asociaciones, y dando paso a **Sandra Daviú,** conocida presentadora de Antena 3, que brindó su apoyo a la federación conduciendo la gala de entrega.

Carmen Gil junto a Sandra Daviú

En un primer momento, los asistentes pudieron disfrutar de un audiovisual con el resumen de todos los logros de FEBHI durante el pasado año 2011, entre los que se destaca la obtención de la declaración de Utilidad Pública y el certificado en calidad +200 de EFQM.

A continuación se entregaron los siguientes premios en cada una de las categorias del Certamen:

CATEGORIAS	PREMIADOS
Proyecto Innovador de las Entidades Federadas	Programa Residencial de Estancia Temporal y fomento de la vida autónoma de la Asociación Valenciana de Espina Bífida e Hidrocefali
Persona	Fundación Juan Perán-Pikolinos
Personal Socio-Sanitario	Equipo de Urología del Hospital de la Paz de Madrid
Trayectoria	Oficina 1.570 de La Caixa
Solidaridad	Fundación Inocente Inocente
Administración Pública	Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso

Momentos de la entrega de cada galardón

Además de los citados premios se entregaron tres **menciones especiales**:

- Por un lado, a **Mª Isabel Sánchez**, presidenta de la *Asociación de Padres y Afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia de Castellón* y a **Francisco Díaz**, presidente de *FAEBA* desde 1996 hasta principios del 2012. Los dos fueron merecedores de este reconocimiento porque durante años han trabajado por y para mejorar la calidad de vida de las personas con esta malformación, dedicando buena parte de su tiempo y vida.

- Por otro lado, y a título póstumo, se entregó a su familia, un reconocimiento al prestigioso médico, especialista en Pediatría y Puericultura que durante años fue el coordinador de la ***Unidad de Espina Bífida del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia***, el **Dr. D. Fernando Javier Hernández**. Carmen Gil, dedicó unas palabras en su honor, recordando todo el apoyo que ha brindado a la asociación de EB de Murcia y a sus pacientes y destacando su calidad humana.

Momentos de la entrega de las menciones especiales a Mª Isabel Sánchez, a Francisco Díaz y a la familia del Dr. Fernando J. Hernández

Al finalizar la entrega de premios, todos los asistentes disfrutaron de una cena que culminó con la actuación del mago, **Domingo Artés**, que representó a FEBHI en los *premios Inocente Inocente* de este año y que con su magia dejó a todos los presentes altamente sorprendidos, incluso a la presentadora de la Gala, **Sandra Daviú** y al **Dr. Jaureguizar.**

Finalmente y como cierre de la noche, especialmente dedicado para los invitados más jóvenes, el conocido **DJ Julian Póker,** fue el encargado de hacer bailar a todos con sus mezclas.

Subasta Solidaria *"Apuesta por la infancia con EB"*

Una de las nuevas iniciativas que la federación ha llevado a cabo este año desde el *Área de Captación de Fondos* ha sido la organización de una **subasta solidaria** de artículos deportivos: las camisetas oficiales de varios clubs de fútbol (***Real Madrid, Atlético de Madrid y Espanyol***), de baloncesto (***Real Madrid, Barcelona y Estudiantes***) firmadas cada una por toda la plantilla de su equipo, y una pelota de tenis firmada por el tenista ***Rafa Nadal.***

La subasta se llevó a cabo desde el portal *gransubasta.net* y desde el momento que se abrió hasta su cierre el 15 de junio, Comunicación envió seis Notas de Prensa a los medios de comunicación y se actualizó con las mismas la información tanto en la pagina web como en las redes sociales, Facebook y Twitter.

El día 25 de Junio en el *Hotel Ritz* tuvo lugar el acto de entrega de los artículos subastados a los ganadores. Comunicación colaboró en la planificación y desarrollo de dicho acto.

Nombramiento como *Madrina* de la federación a Sandra Daviú

La popular periodista **Sandra Daviú** (Antena3) a lo largo de año 2012 apoyó y colaboró con la federación en diferentes momentos: presentación de la entrega de *Premios Institucionales FEBHI* y de los artículos de la Subasta Solidaria *"Apuesta por la infancia con EB"*, contacto con otros personajes relevantes para el calendario solidario FEBHI, ...

Álvaro Peña entregando su obra "Geisha" a Sandra Daviú

Por todo ello, la federación quiso reconocer y formalizar su apoyo nombrándola ***Madrina*** el 25 de Junio en el *Hotel Ritz* y agradecerle su apoyo haciéndole entrega de la obra *"Geisha"* del pintor, colaborador habitual de FEBHI, Álvaro Peña.

Sandra Daviú con su nombramiento como Madrina de FEBHI

Premio Internacional a la Ong del Año

El 24 de Octubre tuvo lugar, en el *Archivo Histórico Nacional* de Madrid, la Gala de la **II Edición de los Premios Internacionales Puentes del Mundo**. Estos premios a la Responsabilidad Social reconocen las acciones vinculadas con la cooperación al desarrollo que favorezcan el fomento de la solidaridad. En esta edición, la federación recibió el galardón a la Ong del Año.

En la gala que fue presentada por Luján Argüelles, además fueron premiados en cada una de las categorías, las siguientes entidades y personas:

CATEGORIAS	PREMIADOS
Embajador Social del Año	Vicente del Bosque
Labor de Mecenazgo	Carmen Cervera, Baronesa Thyssen
Investigación Científica	Lilly Company
Empresa Socialmente Responsable	Miguelañez
Institución Socialmente Comprometida	RENFE
Compromiso social Deportivo	Fundación Real Madrid
Acción Social del Año	*"Ayudar es divertido"* iniciativa del Restaurante Silk & Soya

El **Padre Ángel García**, Presidente de *Mensajeros de la Paz*, *Premio Príncipe de Asturias de la Concordia y Presidente de Honor* de la **Fundación Puentes del Mundo** presidió el acto que fue organizado por el presidente de la fundación, **Ignacio G. Gómez-Sandoval**.

Por parte de FEBHI el premio fue recogido por la presidenta, Carmen Gil, que estuvo acompañada además de por su equipo técnico, por la Madrina de la federación, Sandra Daviú, que además entregó uno de los premios, y Roser Romero, Secretaria de Organización de COCEMFE, plataforma de la que forma parte la federación.

Previo a la entrega de premios, FEBHI recibió dos homenajes por parte de la Fundación Puentes del Mundo como Ong del Año: en el Descenso Solidario del Sella (Junio) y en el II Paseo Solidario (Septiembre).

Diferentes momentos de los actos del Descenso Solidario del Sella con la representación de FEBHI que asistió.

Día Nacional de la Espina Bífida (EB)

El 21 de Noviembre se celebra el **Día Nacional de la Espina Bífida**, fecha que se instituyó en el año 1998, tras la declaración como tal por parte del ***Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud***.

Esta fecha supone para el colectivo de personas con EB, un recordatorio a la sociedad de su situación y de las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia.

Por todo ello, las asociaciones federadas celebrarán jornadas y diversos actos de sensibilización, saliendo a las calles por toda España, durante el mes de noviembre, para dar a conocer la difícil situación en la que se encuentran muchas de las personas con EB y sus familias. La federación las apoya en la difusión de todas las acciones.

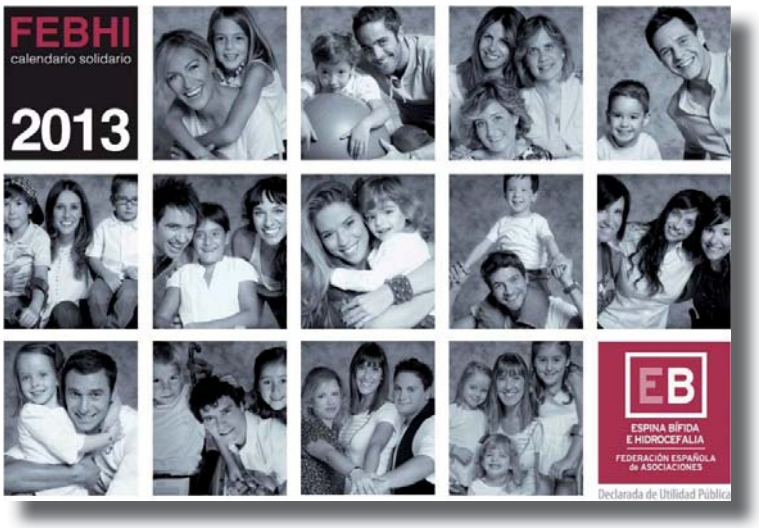
Cabe destacar, que la federación ha contado este año, con el apoyo de la ONCE para difundir el mensaje de prevención de la EB, incluyéndolo en el cupón del día 21 de noviembre. Es fundamental que los futuros padres y madres conozcan la importancia de tomar ácido fólico antes del embarazo.

Beatriz Cusarch (ONCE) entregando la copia del cupón a Carmen Gil

El 27 de noviembre, en el acto de presentación del Calendario Solidario la presidenta de la federación, Carmen Gil, recordó las acciones llevadas a cabo con motivo de esta celebración y recogió de manos de Beatriz Cursach (Directora Técnica de Comunicación), la copia del cupón que se vendió el pasado 21 de noviembre.

Presentación Calendario Solidario 2013

El 27 de noviembre en el Salón de Actos del ***Archivo Histórico Nacional*** (Madrid), FEBHI presentó el **Calendario Solidario 2013** que ha editado para a través de su venta recaudar fondos.



Para el calendario, posaron, junto a niños/as y jóvenes con Espina Bífida de las entidades federadas, los conocidos presentadores ***Sandra Daviú, Luján Argüelles, Adela Ucar, Cristina Lasvignes, Pilar García, Christian Gálvez y Roberto Leal,*** los actores ***Beatriz Rico y Félix Gómez***, el torero ***Miguel Abellán,*** el futbolista ***Iván Helguera*** y el dúo musical, ídolo de los más pequeños, ***Juan "D" y Beatriz***. Durante la presentación nos acompañó también **Raúl Martínez**, el fotógrafo que realizó las fotos del calendario.

1. Alfredo Arense y Cristina Lasvignes
2. Beatriz y Juan "D"
3. Carmen Gil, Sandra Daviú y Ana Rus Cuélliga
4. Carmen Sierra, Carmen Gil y Jose Luis Latorre
5. Roberto Leal y Sandra Daviú
6. Luján Argüelles
7. Carmen Gil con los niños/as de las asoc. federadas
8. Raúl Martínez con los niños/as de las asoc. federadas
9. Carmen Gil y Sandra Daviú
10. Sandra Daviú
11. Carmen Gil e Iván Helguera

Diferentes momentos de la presentación del Calendario Solidario 2013

Reconocimiento a Domingo Artés

El domingo 25 de noviembre, en el fabuloso Teatro Romea de Murcia, FEBHI ofreció a Domingo Artés un pequeño reconocimiento por sus más de quince años apoyando a las personas con Espina Bífida y sus familias.

Carmen Gil le hizo entrega de una placa con dicho reconocimiento, al final de la ***8ª Gran Gala de Magia***, organizada por el Mago-Ilusionista, Domingo Artés, que fue un auténtico éxito y llenó el teatro.

Domingo Artés ha colaborado de forma solidaria con la federación en innumerables ocasiones y este año nos apoyó en la convocatoria de la Fundación Inocente Inocente y en la Gala de entrega de los Premios Institucionales, con una estupenda actuación con sus mejores trucos de magia.

Actuación de Domingo Artés durante la entrega de los IV Premios Institucionales de FEBHI

Momento en el que Domingo Artés recoge su reconocimiento

FEBHI participó en....

En la federacion se valora muy importante trabajar por dar visibilidad a la entidad y colectivo que representa. Es por ello, que en la medida de los posible, tanto el Consejo Rector, como el equipo técnico, participa a lo largo del año en diversos actos y jornadas del sector.

A lo largo del año 2012, FEBHI participó en:

- Jornadas "Mercado Laboral y Discapacidad" de la Fundación Prevent.
- Foro 2012 "Competitividad, valores y talento" del Club de Excelencia en Gestión
- Presentación de la "Red de RSE y Discapacidad" de la Fundación ONCE.
- Gala entrega de "Premios de los Premios Inocente" de la Fundación Inocente Inocente.
- Taller "Club Ability. Discapacidad y Empleo" de Telefónica.
- Foro "Alianzas y estrategias innovadoras para la Inclusión Social y el Voluntariado" de EAPN Madrid.
- Presentación de la "Norma SGE21" de la Cámara de Comercio de Madrid.
- II Congreso: "El arte de comunicar en las organizaciones sociales" de la Fundación Grupo Develop. En este congreso, FEBHI además, intervino a través de sus responsables de Calidad (Fátima Ballesteros) y de Comunicación (Cristina Martín) en dos ponencias.

1.Domingo Artés junto al resto de famosos de la convocatoria de los Premios Inocente
2. Carmen Gil junto a Domingo Artés y acompañantes

4.1. Área de Gestión Asociactiva

4.1.1. Fortalecimiento del tejido asociativo

4.1.2. Jornadas Nacionales

4.1.3. Calendario Hollister

4.1. Área de Gestión Asociativa

La Federación trabaja por y para las entidades autonómicas y provinciales que forman parte de ella, según 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 con EBH o con discapacidad en general, y trabajar por la prevención de la Espina Bífida (EB)*".

El objetivo fundamental de este área es **apoyar en todo lo posible el trabajo que desarrollan las entidades federadas y crear una red fuerte** para sensibilizar sobre la Espina Bífida, sobre las necesidades de las personas afectadas y sus familias y sobre la importancia de su prevención.

Para poder llevar a cabo esta gestión es fundamental el papel de las Nuevas Tecnologías que facilitan cauces de comunicación, teniendo en cuenta la dispersión geográfica de los socios de la federación.

La federación, en relación a este área ha llevado a cabo las siguientes acciones para sus socios:

- **Facilitar información** a las asociaciones federadas sobre temas de interés para su gestión: noticias sobre la EBH, convocatorias abiertas de ayudas, novedades en legislación sobre la discapacidad, información sobre entidades de interés,...

  También se les ha mandado información más específica en relación a las acciones desarrolladas desde la propia federación: Jornadas Nacionales, Encuentro de Familias, Programa de Ocio, Día Nacional de Espina Bífida.

  Así mismo, se ha compartido igualmente, todas la información facilitada sobre sus acciones con el resto de entidades federadas y se ha difundido a los medios y publicado en la web de FEBHI.

- **Asesoramiento Técnico** en su trabajo habitual. El equipo multidisciplinar de la federación está a disposición de las asociaciones para asesorarlas y apoyarlas en las cuestiones técnicas que puedan surgir en su trabajo. A lo largo del año 2012 se han respondido en FEBHI a **259 consultas** de las asociaciones.

Como se ha visto en el anterior apartado, la federación apuesta trabajar con un sistema de gestión hacia la calidad y la excelencia. Para ello, uno de los puntos a tener en cuenta es la opinión de los principales grupos de interés de la federación. Por ello, en el año 2012 se han pasado cuestionarios de expectativas y satisfacción a las entidades federadas (equipos técnicos y directivos).

De esta manera, la federación puede tener en cuenta los resultados y ajustar con mayor precisión la gestión que precisan las asociaciones.

Los cuestionarios se han pasado garantizando la confidencialidad y el anonimato a través de la herramienta *google docs*. a las 21 entidades federadas en ese momento. Los resultados han sido los siguientes:

19 asociaciones y 2 federaciones autonómicas

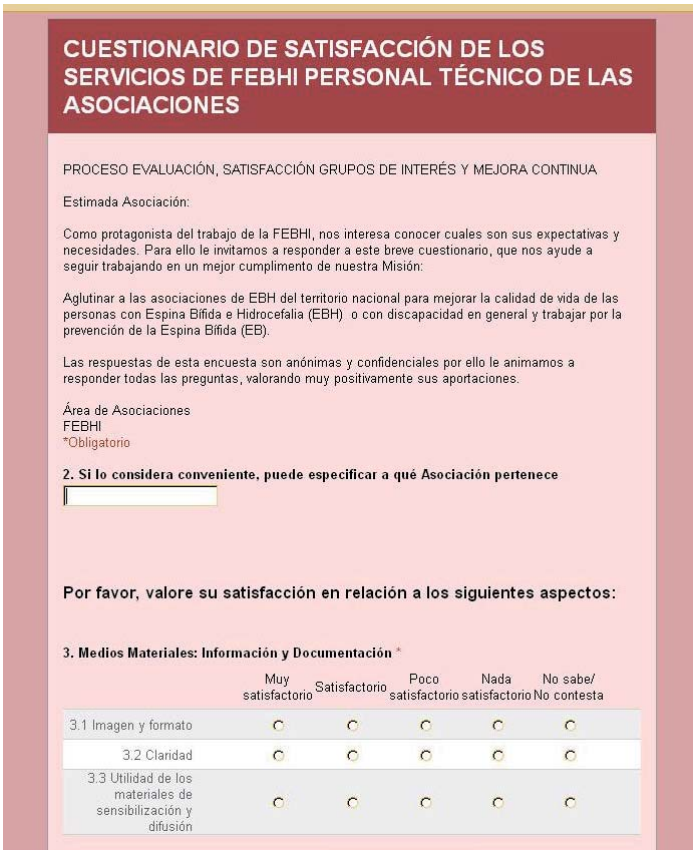
Al cuestionario de expectativas respondieron **15 personas** (seis pertenecientes a Juntas Directivas y nueve técnicos).

De los resultados destacamos que el **67% de las personas** han manifestado que para ellos es **muy importante** la *Escucha y Comprensión*, la *Atención Individualizada* y el *Trato Recibido*.

Los cuestionarios de satisfacción se pasaron a las Juntas Directivas durante la celebración de la Asamblea. Respondieron al cuestionario **20 personas**. Destacamos que un **80% de las personas** valoran como **Muy Sastisfactorio** el *Trato Recibido* por parte del personal de la federación.

A los cuestionarios de satisfacción que se pasaron on-line a los técnicos de las asociaciones respondieron **nueve personas.** Este año, unicamente en relación al *Trato Recibido* la respuesta media ha sido de **Muy Satisfactorio**. La media de las respuestas al resto de items ha sido **Satisfactorio**

Los resultados de estos cuestionarios se han analizado por parte de la federación y se tendrán en cuenta en el año 2013 para mejorar la gestión con las entidades.



CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DE LOS SERVICIOS DE FEBHI PERSONAL TÉCNICO DE LAS ASOCIACIONES

PROCESO EVALUACIÓN, SATISFACCIÓN GRUPOS DE INTERÉS Y MEJORA CONTINUA

Estimada Asociación:

Como protagonista del trabajo de la FEBHI, nos interesa conocer cuales son sus expectativas y necesidades. Para ello le invitamos a responder a este breve cuestionario, que nos ayude a seguir trabajando en un mejor cumplimento de nuestra Misión:

Aglutinar a las asociaciones de EBH del territorio nacional para mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) o con discapacidad en general y trabajar por la prevención de la Espina Bífida (EB).

Las respuestas de esta encuesta son anónimas y confidenciales por ello le animamos a responder todas las preguntas, valorando muy positivamente sus aportaciones.

Área de Asociaciones
FEBHI
*Obligatorio

2. Si lo considera conveniente, puede especificar a qué Asociación pertenece

Por favor, valore su satisfacción en relación a los siguientes aspectos:

3. Medios Materiales: Información y Documentación *

	Muy satisfactorio	Satisfactorio	Poco satisfactorio	Nada satisfactorio	No sabe/ No contesta
3.1 Imagen y formato					
3.2 Claridad					
3.3 Utilidad de los materiales de sensibilización y difusión					

Tu opinión nos interesa!!

4.1.1. Fortalecimiento del tejido asociativo

En un momento especialmente crítico para el tercer sector, desde la federación este año se ha priorizado trabajar por el fortalecimiento del tejido asociativo de Espina Bífida, la creación y/o fortalecimiento de redes de trabajo y la oportunidad para compartir buenas prácticas y las dificultades de cada entidad.

En este sentido, a lo largo del 2012 se tuvieron tres momentos presenciales de trabajo con las entidades federadas:

1. En las **X Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias** de Junio. Se trabajaron con los asistentes dos talleres: *"Sistemas de gestión basados en la calidad y la excelencia"* y *"La implicacion de los jóvenes en el movimiento asociativo"* para potenciar su trabajo.

2. **Jornada con las entidades de Levante.** Se celebró en Valencia en el mes de octubre. Participaron **21 personas** (técnicos y directivos) de las asociaciones de EBH de Alicante, Valencia, Murcia y Federación Valenciana.

3. **Jornada con las entidades de Andalucia.** Tuvo lugar en Antequera en el mes de noviembre. En esta jornada participaron **18 personas** de las asociaciones de EBH de Campo de Gibraltar, Málaga, Sevilla, Cádiz, Navarra y la Federación Andaluza.

En ambas jornadas se formó a los asistentes en los pasos precisos para trabajar en sus entidades con un sistema de gestión orientado a la calidad y la excelencia. Se tomó como referencia el modelo EFQM para además facilitar a las entidades su futura certificación.

A partir de las sesiones formativas, la federación ha conitinuado asesorando y supervisando el trabajo que estas entidades han ido llevando a cabo en sus respectivas ciudades.

4.1.2. Jornadas Nacionales

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

Este año se han celebrado bajo el título **"Nuevos retos para la EB y su movimiento asociativo"**, resaltando con ello el deseo de FEBHI y de sus entidades de sobrevivir a esta situación de crisis y afrontar nuevos proyectos por y para la mejora de la calidad de vida de las personas con Espina Bífida.

Este año las **X Jornadas Nacionales** se celebraron del 23 al 25 de Junio nuevamente 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. Además es un hotel plenamente adaptado y con accesibilidad para las personas con movilidad reducida, cuestión importante ya que un alto porcentaje de participantes son usuarios de silla de ruedas.

Este año las Jornadas contaron con la asistencia de **50 personas** procedentes de 14 de nuestras entidades federadas.

El sábado por la mañana, la presidenta de FEBHI, Carmen Gil tomó la palabra para dar la bienvenida a los asistentes.
En su discurso inaugural, junto a Carmen Valderrama (consejera de FEBHI), pidió mayor participación en las respectivas asociaciones y en la federación, imprescindible para seguir avanzando, sobre todo en un momento de crisis económica. No todo fue pesimismos y pidió optimismo, ya que hay que ver en el momento actual, una oportunidad para innovar y propiciar un cambio social y en las organizaciones.

Carmen Valderrama junto a Mª Cruz Ballesta y Agueda Bernal en un momento de las ponencias.

A lo largo de los tres días se trabajaron las siguientes temas y talleres:

PONENCIA: "LIDERAZGO EN TIEMPOS DE CRISIS"
Fructuoso de Castro, —presidente de la Fundación Grupo Develop— analizó la actual crisis y cómo afecta al tercer sector. Además profundizó sobre el papel de los líderes frente a esta situación y sus principales retos.

PONENCIA: "EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO, EL RETO DE LA AUTOFINANCIACIÓN"
Mª Cruz Ballesta —Coordinadora de Programas de FAMDIF— apuntó que la financiación es un tema clave en el mundo asociativo ya que condiciona múltiples aspectos de las ONG.
La crisis económica actual, que tan de lleno está afectando tanto a las personas con discapacidad como a las organizaciones que las representan, obliga a una profunda reflexión sobre el modelo financiero, las nuevas condiciones económicas obligan a buscar nuevas soluciones

PONENCIA: "ANTECEDENTES Y SITUACIÓN ACTUAL DE LA PARTICIPACIÓN EN LAS ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD."
Águeda Bernal —Trabajadora Social de FAMDIF— habló sobre los orígenes de la participación de las personas con discapacidad en las asociaciones. Realizó un breve repaso por la situación actual y expuso las principales dificultades y problemas que ocasionan la escasa participación en algunas entidades para buscar posibles soluciones.
La jornada del día 23 se cerró con la celebración del **IV Certamen de Premios Institucionales** y posterior cena, a la que asistieron representantes de entidades públicas y privadas.

TALLER TÉCNICO: "Añadir valor a las entidades, el camino hacia la excelencia"
El taller estuvo dinamizado por Nuria Rodríguez (Directora de la Fundación Grupo Develop) que presentó un sistema de gestión basado en la calidad y buena gestión. Los participantes pudieron hacer un primer análisis de sus entidades para desde ahí establecer el plan de trabajo para continuar trabajando en la mejora de su gestión.

TALLER "La experiencia de la paternidad con EB"
Tras la comida, Marta Alastrue y Armando Abella, dos jóvenes con discapacidad y padres de un niño de dos años, compartieron su experiencia como padres. Expusieron pros y contras y aclararon las dudas de todos los participantes del taller.

TALLER "Los jóvenes con EB y su implicación en el movimiento asociativo"
En las dos sesiones de este taller (domingo y lunes), dinamizado por los componentes más jóvenes del Consejo Rector de FEBHI, los jóvenes trabajaron sus expectativas en el movimiento asociativo y constituyeron una **Comisión de Jóvenes** para participar más activamente en la gestión de la federación.

El lunes 25, a las 13:00, el Consejo Rector clausuró las Jornadas Nacionales, como un punto y seguido para seguir trabajando hasta el siguiente encuentro.

4.1.3. Calendario Hollister

Por segunda vez hemos colaborado con los laboratorios **Hollister** para editar un calendario con los doce dibujos ganadores del concurso abierto durante el año 2011 para niños y jóvenes con EB. El tema de los dibujos de esta edición ha sido ***"Mi actividad favorita".***

El calendario tuvo una edición limitada y se distribuyó entre las asociaciones federadas junto a una pequeña donación económica para apoyar los proyectos de Infancia que están llevando a cabo.

Cabe destacar la alta participación, lo cual ha puesto más difícil la decisión final al jurado. Cada ganador/a ha recibido un diploma, junto a un ejemplar del calendario.

Hollister es una compañía independiente, que desarrolla, fabrica y comercializa productos y servicios para el cuidado de la salud.

Trabaja en la industria de la salud, y su meta es servir a la comunidad — ayudando a mejorar la calidad de vida de las personas y aportando valor añadido al cuidado de la salud en el mundo.

4.2. Programa de Familia

4.2.1. Encuentro de Familias

4.2.2. Programa de Ocio

4.2.3. Salas de Estimulación para la EB

4.2. Programa de Familia

La familia es el primer espacio de socialización de las personas y posiblemente el principal apoyo para las personas con discapacidad. En FEBHI lo sabemos y por ello, apoyamos los servicios de atención que ofrecen nuestras entidades a las personas afectadas y sus familias.

Para ello, contamos con este programa a nivel 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 posibilitarles conocer a familias en situaciones similares y a otros afectados por esta malformación.

Se trata fundamentalmente de un servicio de asesoramiento tanto para las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH), como para sus familias, que además potencia la participación activa, apoyándose en las Nuevas Tecnologías.

Durante el año 2012, a través de este programa se han llevado a cabo las siguientes acciones y proyectos:

4.2.1. 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 23 al 24 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, combinando momentos de trabajo y momentos más lúdicos.

Este año han participado **26 personas** en el encuentro.

Se ha notado un descenso en participación debido a la dificil situación que están atravesando muchos de nuestros afectados y sus familias, lo que les dificulta, aun subvencionándoles la participación el poder desplazarse un fin de semana a Madrid.

Así mismo, no hay que olvidar, los problemas médicos que conlleva la Espina Bífida, entre los cuales son muy frecuentes las infecciones de orina o problemas con las válvulas de derivación de la Hidrocefalia. Esto hace que también algunos participantes cancelen asistencia en el último momento.

El equipo del programa además, mantuvo reuniones con los equipos técnicos y familias de las entidades de levante y del sur de España.

Estas reuniones favorecen un trabajo más consensuado y coordinado entre las entidades federadas y dan continuidad al trabajo que se lleva a cabo en el encuentro de familias.

4.2.2. Programa de Ocio

El Programa de Ocio propicia a las familias de las asociaciones un momento de descanso. Esto se valora muy positivamente en la convivencia con personas con algún tipo de discapacidad ya que es preciso que el "cuidador" se cuide.

Además, este programa trabaja por mejorar la calidad de vida de los/as jóvenes con EBH u otro tipo de discapacidad de nuestras asociaciones. Tiene cobertura a nivel nacional y además de potenciar la integración, con actividades culturales y deportivas, permite trabajar el desarrollo de la autonomía e independencia fundamental a partir de la adolescencia.

FEBHI en el año 2012, ha puesto a disposición de las personas con EBH y otras discapacidades, un programa vacacional compuesto por **nueve turnos** (según la ciudad de partida) con tres destinos diferentes. 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. Así mismo, se facilita en unos casos la constitución y en otros el fortalecimiento de redes sociales de las personas afectadas.

Turno 1: destino Granada.

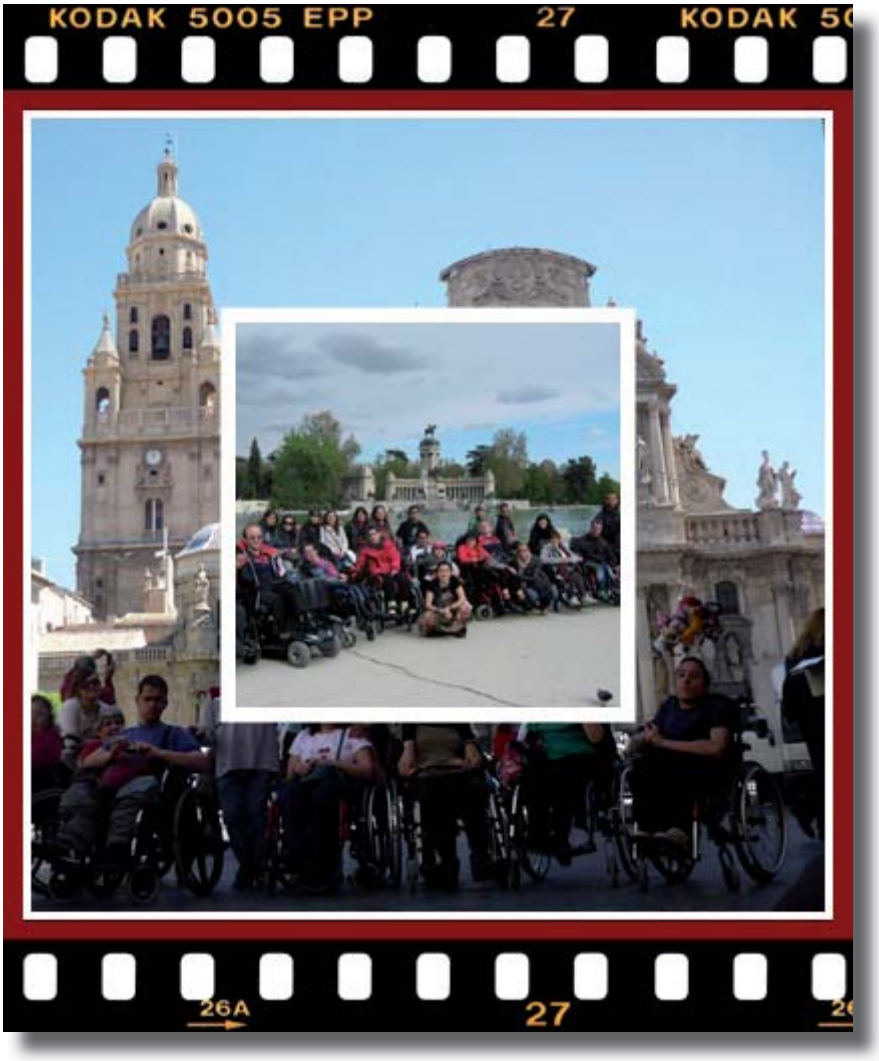
La Asociación Valenciana de EB (AVEB) ha organizado un turno en esta ciudad andaluza del 15 al 20 de Marzo. Los participantes realizaron las siguientes actividades:

- Curso de Esquí Adaptado: algunos de los asistentes aprovecharon para aprender este deporte.
- Visitas turísticas y culturales a: la Alhambra, los Baños turcos, el Corral del carbón y el Casco histórico.

Turno 2, 3, 4, 5, 6, 7 y 8: destino Murcia.

Estos turnos se han celebrado del 8 al 13 de Abril, congregándose en la ciudad de Murcia más de 50 personas con discapacidad.

A lo largo de estos días se han llevado a cabo diferentes visitas culturales por la ciudad (catedral, casino), se ha participado en los actos de las Fiestas Huertanas, se han celebrado mesas redondas en el hotel ("Asociacionismo y participación juvenil", "Espina Bífida y sobreprotección" y "Relaciones sentimentales") y por supuesto se ha disfrutado de tiempo de diversión con salidas a discotecas y a fiestas con actuaciones musicales.



Turno 9: destino Pinto (Madrid).

Este turno ha ofrecido a los participantes la posibilidad de disfrutar de una semana de vacaciones en Madrid del 9 al 15 de Abril, donde han podido disfrutar de las actividades y recursos turísticos de la comunidad de la manera mas normalizada.

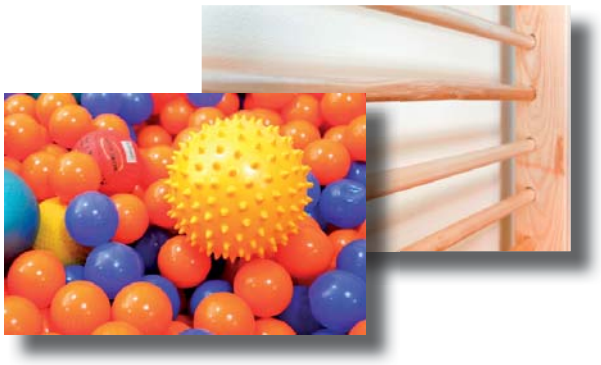
Se ha apostado por el turismo cultural, aprovechando para conocer a fondo la capital. Así se han visitado: la Catedral de la Almudena, el Palacio Real, la Plaza Mayor, la Puerta del Sol, el Parque del Retiro, la Cibeles, la Puerta de Alcalá. También hubo tiempo para pasar un día en Toledo y otro en el Parque Warner.

Este año han participado un total de **126 personas** distribuidas según se recoge en la primera tabla. Así mismo, en la segunda tabla se puede ver que los participante suelen ser mayoritariamente personas jóvenes y un alto porcentaje usuarios de silla de ruedas.

	1º Turno	2º Turno	3º Turno	4º Turno	5º Turno	6º Turno	7º Turno	8º Turno	9º Turno	Total
Participantes	14	8	10	9	8	4	4	10	13	80
Acompañantes	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Monitores	7	4	4	4	4	2	2	6	12	45

	1º Turno	2º Turno	3º Turno	4º Turno	5º Turno	6º Turno	7º Turno	8º Turno	9º Turno	Media de los 9 turnos
% medio de discapacidad	79,3%	80%	81%	72%	76%	78%	73%	78%	82%	77,7%
Media de edad	28	24	24	23	33	27	22	23	28	25,6
% sillas de ruedas	71,4%	75%	90%	78%	63%	75%	75%	70%	85%	75,6%

4.2.3. Salas de Estimulación



Las familias de niños y niñas con 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.

Gracias a la campaña "Un libro por un sueño", en colaboración con la Fundación Solidaridad Carrefour y Walt Disney Company —realizada durante el 2009 y 2010— se obtuvieron 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".**

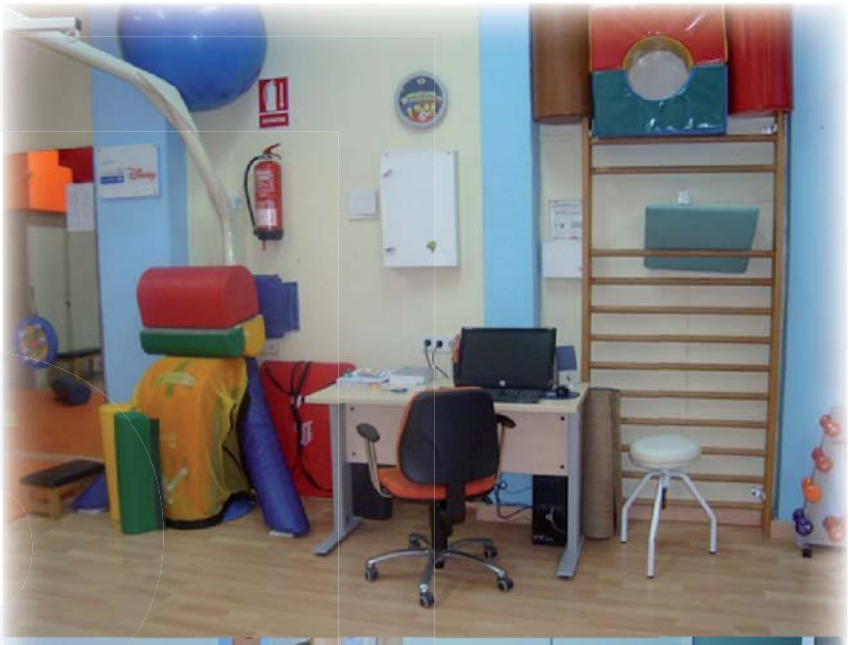
A lo largo del año 2011 y 2012 se han seguido equipando y ultimando las Salas de Estimulación. La mayoría ya están desarrollando su actividad para alcanzar el objetivo principal de este proyecto que es "***desarrollar de forma plena las capacidades de los niños y niñas afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia de toda España***".

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

ESTIMULACION FISICA	ESTIMULACION SENSORIAL
En los niños con 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.	**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.**
ESTIMULACION 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.	

Imágenes del trabajo con niños/as en las Salas de Estimulación

Estimulación Física

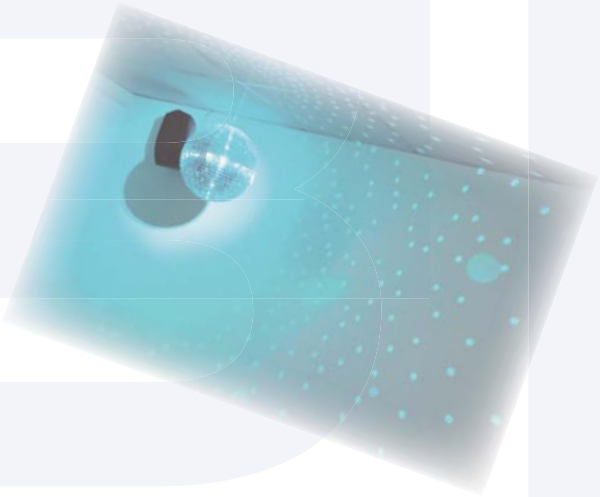


Juan Dorado - imagenenaccion.org

Estimulación Intelectual

Estimulación

Sensorial



4. Procesos Operativos 2012

4.3. Área de Empleo

4.3.1. Servicio Orientación Laboral

4.3.2. Blog *"Empleo y Discapacidad"*

4.3.3. Servicio de Intermediación Laboral

4.3.4. Agencia de Colocación

4.3.5. Evaluación y mejora contínua

4.3. Área de Empleo

El Área de Empleo de FEBHI nace en 1998, con el objetivo de mejorar la inserción laboral de personas con discapacidad por medio de diferentes acciones como son la orientación laboral, el fomento del uso de las nuevas tecnologías y la sensibilización e intermediación laboral

En el año 2012 se ha enfrentado a fuertes recortes económicos y ha trabajado en un contexto de crisis socioeconómica que produce una grave destrucción de empleo que afecta especialmente a los colectivos específicos como son las personas con discapacidad.

A pesar de ello y con un gran esfuerzo, se ha continuado con los servicios que se venían prestando destacando el afianzamiento del blog empleo y discapacidad obteniendo **54.406 visitas**, el mantenimiento del número de contratos obtenidos por medio de nuestro servicio y el incremento del número de la gestión de la oferta y del número de empresas colaboradoras.

Como hito destacable de 2012, la federación ha obtenido la calificación como **Agencia de Colocación de la Comunidad de Madrid**, lo que significa un reconocimiento a la buena labor y gestión que se viene desarrollando en este servicio.

Este área para dar respuesta a las necesidades planteadas, poder alcanzar los objetivos previstos y realizar las actuaciones programadas cuenta con diferentes servicios:

- Servicio de Orientación Laboral
- Blog de Empleo y Discapacidad
- Servicio de Intermediación Laboral
- Agencia de Colocación

4.3.1. Servicio de Orientación Laboral

Nuestro principal objetivo es ***mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad para incrementar sus oportunidades de inserción laboral.*** *su entorno social.*

Actividades

Para alcanzar el objetivo FEBHI ha llevado a cabo las siguientes actividades:

- ***Entrevistas de Acogida*** en las que se informa de las características del servicio y se recopilan datos y documentación de participantes

- ***Información actualizada*** en relación a la situación del mercado de trabajo, requisitos de los puestos más solicitados por las empresas (formación, experiencia y actitudes)

- ***Reorientación del objetivo profesional*** teniendo en cuenta sus actitudes, competencias y los nuevos sectores emergentes.

- ***Información de recursos formativos y certificados de profesionalidad*** coherentes con los objetivos profesionales de las personas participantes.

- ***Asesoramiento sobre las herramientas*** de búsqueda de empleo, currículum, carta de presentación, agenda de búsqueda entre otras.

- ***Búsqueda de Empleo 2.0*** dando a conocer las principales páginas web, portales de empleo páginas de empresas , redes sociales, portal de empleo de la Comunidad de Madrid, Portal de los Servicios Públicos de Empleo y el propio Blog de empleo y discapacidad puesto en marcha desde FEBHI.

- ***Seguimiento*** para conocer la evolución de su búsqueda laboral, el resultado de los procesos de selección o cualquier necesidad relacionada con nuestro servicio.

Resultados

Se ha atendido a ***738 personas*** de las cuales 298 han sido mujeres y 440 hombres, lo que supone 150 personas menos que en 2011.

Se realizaron ***972 entrevistas de orientación*** (612 (63%) correspondientes a hombres y 360 (27%) a mujeres), lo que supone 335 entrevistas menos que en el 2011.

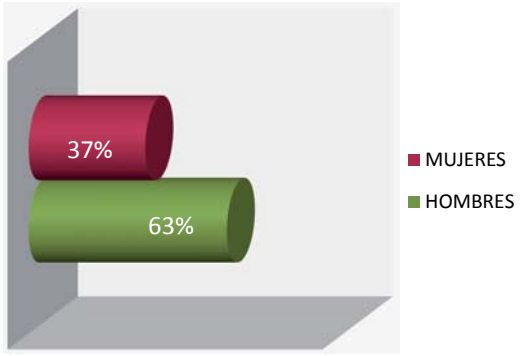
El descenso en número de personas y de entrevistas es debido a que en 2012 se ha contado con menor número de profesionales en esta área.

Comparativa número de entrevistas de orientacion 2012-2011-2010

AÑO	HOMBRES	MUJERES	TOTALES
2010	**645**	**401**	**1.046**
2011	**689**	**541**	**1.230**
2012	**612**	**360**	**972**

Se han llevado a cabo acciones grupales de Búsqueda Activa de Empleo, Habilidades Socio laborales y Búsqueda activa de empleo 2.0 en los que han participado ***71 personas*** de las cuales 33 han sido mujeres y 38 hombres.

Número de entrevistas por sexos.



4.3.2. Blog *"Empleo y Discapacidad"*

El objetivo del blog es ***mejorar las posibilidades de inserción socio laboral de las personas con discapacidad por medio de las Nuevas Tecnologías.***

Actividades

- ***Búsqueda de recursos, noticias y ofertas*** de empleo que puedan ser de interés para personas con discapacidad en búsqueda activa de empleo

- ***Actualización del blog*** con las noticias más relevantes

- ***Publicación de entrevistas*** a empresas que trabajan la inserción de personas con discapacidad con la finalidad de difundir las buenas prácticas

- ***Elaboración y publicación de guías digitales*** para facilitar la búsqueda de empleo de las personas con discapacidad

- ***Respuesta a consultas realizadas*** por medio del blog de personas con discapacidad en búsqueda activa de empleo.

Resultados

En el Blog se han publicado ***484 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 ***54.406 visitas.***

4.3.3. Servicio de Intermediación Laboral

Este servicio tiene por objetivo ***Insertar socio laboralmente a personas con discapacidad, preferiblemente en empresa normalizada.***

Actividades

- ***Realización de entrevistas*** de intermediación laboral con personas con discapacidad, informando de las condiciones de ofertas en el mercado ordinario.

- ***Sensibilización del tejido empresarial*** para la contratación de personas con discapacidad contacto telefónico y electrónico, se ha visitado empresas, que por su sector, resultaban interesantes para el perfil los/as candidatos/as del Servicio de Intermediación.

- ***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.

- ***Elaboración de materiales de difusión***: Se han diseñado nuevos trípticos informativos y presentaciones del Servicio para empresas, en soporte papel y formato electrónico

Resultados

En el año 2012 se han realizado un total de ***297 entrevistas*** de intermediación laboral, de éstas 184 corresponden a hombres y 113 a mujeres.

Comparativa número de entrevistas de intermediación laboral 2012-2011-2010

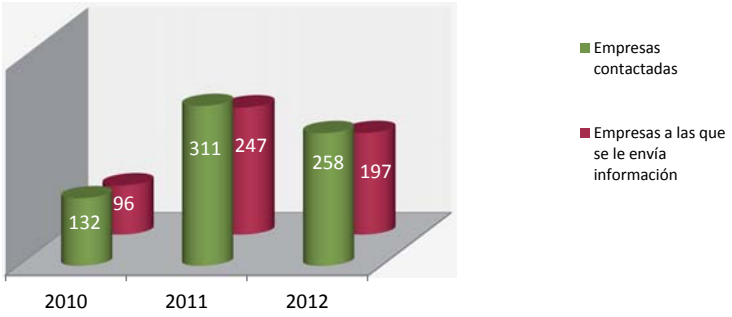
AÑO	HOMBRES	MUJERES	TOTALES
2010	**184**	**113**	**297**
2011	**158**	**110**	**268**
2012	**123**	**99**	**222**

Se han realizado ***203 inscripciones a ofertas de empleo***, 141 hombres y 52 mujeres.

Se ha contactado con ***258 empresas normalizadas*** en 2012, de las cuales 197 se han mostrado interesadas en recibir información del servicio, lo que supone que más del 75% de las empresas contactadas han sido informadas.

De las 197 empresas informadas, han pasado a ser colaboradoras, es decir, han gestionado ofertas de empleo por medio de nuestro servicio, 28 (76%) de ellas.

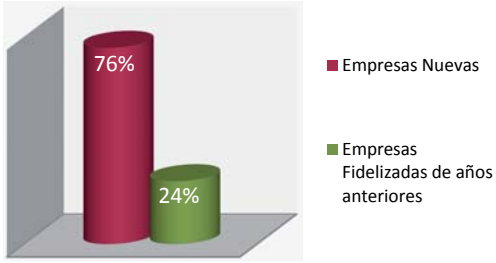
Empresas contactadas y Empresas a las que se le envía información. Comparativa del año 2010 al 2012



Respecto a las empresas que ya venían colaborando con FEBHI durante el año 2012 han gestionado ofertas con nosotros nueve de ellas.

Por lo tanto, el total de empresas que han confiado en nuestro servicio este año han sido ***37***.

Número de empresas colaboradoras.

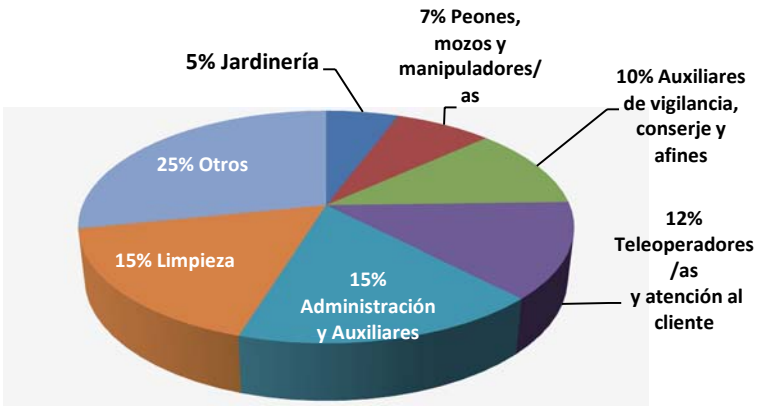


Comparativa número de empresas colaboradoras 2012-2011-2010

AÑO	EMPRESAS NUEVAS	EMPRESAS FIDELIZADAS	TOTAL EMPRESAS COLABORADORAS
2012	**9**	**28**	**37**
2011	**8**	**12**	**20**
2010	**7**	**17**	**22**

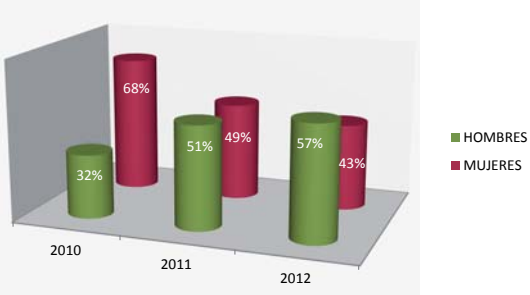
El total de ofertas gestionadas en 2012 ha sido 59, frente a las 39 de 2011 y las 32 de 2010. Los perfiles más solicitados han sido con un 15%, los de ***personal de limpieza*** y ***administrativos-auxiliares adminsitrativos.***

Ofertas por tipo de perfiles.

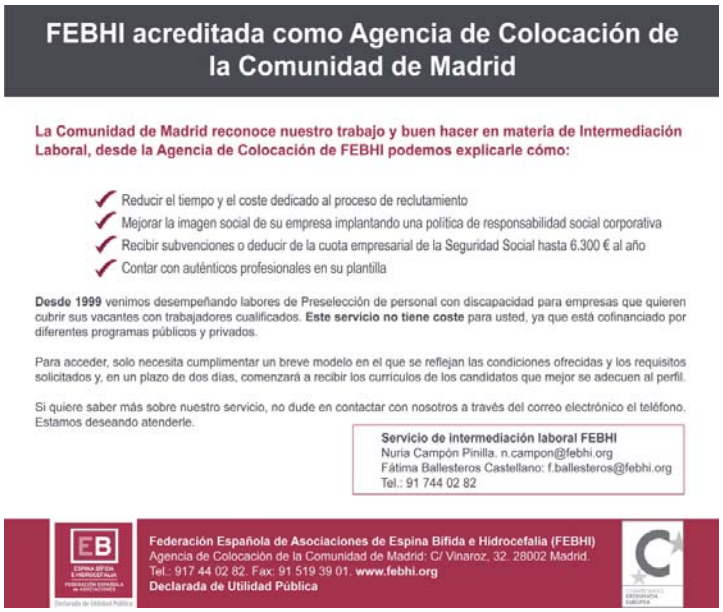


Respecto al número de contratos alcanzados ha sido de ***35 en total,*** 20 (57%) correspondientes a hombres y 15 (43%) a mujeres. A pesar de la coyuntura socioeconómica se ha mantenido el número de contrataciones respecto al anterior

Contratos por sexos.
Comparativa del año 2010 al 2012



4.3.4. Agencia de Colocacación de la Comunidad de Madrid.



En Mayo del año 2012 el Servicio de Empleo de FEBHI ha obtenido la autorización de **Agencia de Colocación**.

Desde ese momento se han atendido a ***213 personas,*** 119 hombres y 94 mujeres. Además se han gestionado 27 ofertas de empleo y se ha contratado a 6 personas, estos datos, por medio de una herramienta informática específica, se han enviado puntualmente en el informe mensual.

Por medio de la agencia de colocación, se está atendiendo a todas las derivaciones de la red de oficinas de empleo de la Comunidad de Madrid.

PERSONAS INCRITAS EN LA AGENCIA DE COLOCACIÓN FEBHI MAYO-DICIEMBRE 2012		
HOMBRES	**MUJERES**	**TOTAL**
119	**94**	**213**

4.3.5. Evaluación y mejora continua.

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

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

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

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

Resultados en personas participantes

Todas las personas participantes han valorado ***satisfactoriamente*** el Servicio de Empleo de FEBHI, siendo el grado de satisfacción general, ***Muy Satisfactorio.***

- Lo más valorado ha sido el **Trato Recibido** y la **Profesionalidad del Personal** de FEBHI.

- Lo menos valorado ha sido la **Utilidad de la Resolución** y la **Rapidez de la Resolución**, ambos ***Satisfactorios*** que se relaciona el número de ofertas de empleo muy por debajo de la demanda.

Resultados en empresas

Las empresas han valorado ***Muy Satisfactoriamente*** siete de las diez cuestiones por las que se les pregunta. Además el grado de satisfacción general es también ***Muy Satisfactorio.***

- Lo más valorado ha sido el **Trato Recibido** y la **Profesionalidad del Personal** de FEBHI.

- Lo menos valorado ha sido la **Adecuación de los Candidatos/as** relacionada con la evidente disonancia entre la oferta y la demanda laboral y la **Presentación Atractiva**, derivado de la falta de medios materiales y humanos dedicados a tal efecto.

Imagen de "Ok energía"

5. Procesos de Apoyo 2012

5.1. Gestión de personas: formación

La federación ha valorado siempre como muy importante la formación continua y el reciclaje de su equipo de personas. En los últimos años, y por la necesidad de poner en fucionamiento nuevas áreas de trabajo este aspecto se ha tenido más aun en cuenta.

Así, el equipo de FEBHI, a lo largo del año 2012, ha participado en las siguientes acciones formativas, para ampliar conocimientos que potencien su trabajo habitual:

- ***Dirección de Centros de Servicios Sociales*** organizado por la Escuela de Formación de Cáritas.
- ***Cómo elaborar un Plan de Captación de Fondos en ONG's*** organizado por
- II Ciclo de Charlas de la Fundación Fernando Pombo: ***Principales responsabilidades legales de las Entidades sin Animo de Lucro***
- ***Evaluador Incial modelo EFQM*** organizado por el Club de Excelencia
- ***Gestión de Personas*** organizado por la Fundación Luis Vives
- ***Técnico de Empleo*** organizado por la Asociación Eslabón
- Módulo ***Sensibilización, Marketing y Comunicación*** organizado por la Fundación Luis Vives y la UNED
- ***Congreso de Fundraising: Solidaridad con Futuro*** organizado por la Asociación Española de Fundraising
- ***Comunicación Externa en las Organizaciones*** de la Escuela Técnica de COCEMFE
- ***Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD)*** organizado por F2L Gestión

5. Procesos de Apoyo 2012

5.2. Elaboración y justificación de proyectos: financiadores y colaboradores

Las acciones de Gestión general, Calidad, Familia y Asociaciones, se llevan a cabo gracias a las siguientes entidades:

- Programa de Mantenimiento y actividades habituales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales 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.
- X Jornadas Nacionales, financiadas por Fundación ONCE (a través del Plan de Prioridades).
- X Jornadas Nacionales, financiadas Fundación Inocente Inocente.
- Fortalecimiento del tejido asociativo y fomento de la autonomía, financiado por el Real Patronato sobre discapacidad
- La Infancia con EBH: Salas de Estimulación y Materiales de Apoyo, financiado por la Fundación Solidaridad Carrefour.

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.
- Acciones de Orientación Profesional para el empleo y autoempleo (OPEA), subvencionado por el Servicio Regional de Empleo de la Consejería de Empleo y Mujer de la Comunidad de Madrid.
- 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 búsquedas 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 y fomento de TIC de la Fundación La Caixa.

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.
- 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 búsquedas 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 y fomento de TIC de la Fundación La Caixa.

Además se ha contado con la colaboración, más puntual, de las siguientes entidades:

- Oficina de La Caixa (Suero de Quiñones)
- Coloplast (laboratorio)
- Hollister (laboratorio)
- Wellspect HealthCare (laboratorio)
- Hotel Ritz de Madrid
- Imprenta Litofinter
- Topbooks Librerias
- RCA Grupo Editor
- Formación Alcalá

¡¡Gracias por confiar en nosotros!!

Financiadores:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMSERSO

Servicio Regional de Empleo
CONSEJERÍA DE EMPLEO, MUJER E INMIGRACIÓN
Comunidad de Madrid

La Suma de Todos
Dirección General de Servicios Sociales
CONSEJERÍA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES
Comunidad de Madrid
www.madrid.org

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

fundación SOLIDARIDAD Carrefour

Fundación IBERDROLA

Obra Social
Fundación "la Caixa"

Fundación ONCE

FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE

Colaboradores:

Coloplast

Hollister

LOFRIC Hydro-Kit™

LITOFINTER
print management

HOTEL RITZ MADRID

fb

TopBooks
librerías

RCA
GRUPO EDITOR

Directorio:

Federación española Federaciones autonómicas Asociaciones

Federación española:

FEBHI
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia
Sede Social y Centro de Orientación e Intermediación Laboral:
C/ Vinaroz, 32 - 28002 Madrid
Tel.: 917 44 02 82 // 915 19 39 01 mail: g.garcia@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@espinabifidavalencia.org
www.federacionespinabifidacv.org

Asociaciones:

AEBA Albacete
Asociación de Espina Bífida de Albacete
C/ Guadalajara, 1
02006 Albacete
Tel.: 967 24 66 52 / 696 874 531
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: aerkaf@gmail.com

ASEBHO Huelva
Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia Onubense
C/ Jazmin, 5
21005 Huelva
Tel.: 959 31 93 37
mail: joaquina65@live.com

ASEBI Bizkaia
Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bifida e Hidrocefalia
C/ Pedro Astigarraga, 2 Local 4
48015 Bilbao. Bizkaia
Tel.: 944 47 33 97
mail: info@asebi.es
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 Aranzazu, 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 3. 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 Local
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
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: acaebh@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.es
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 78 / 666 392 908.
mail: aprojaebi@hotmail.com
www.fejidi.org/espinabifida

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

NECESIDADES Y PETICIONES PARA LA PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALI (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.

¿pensáis tener un bebé?
Cuídalo
EB
ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA de ASOCIACIONES
Declarada de Utilidad Pública
www.febhi.org
ALVARO PEÑA
antes del embarazo toma
ÁCIDO FÓLICO

FEBHI
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia
c/ Vinaroz, 32 Madrid 28002
Telf. 917 44 02 82
www.febhi.org