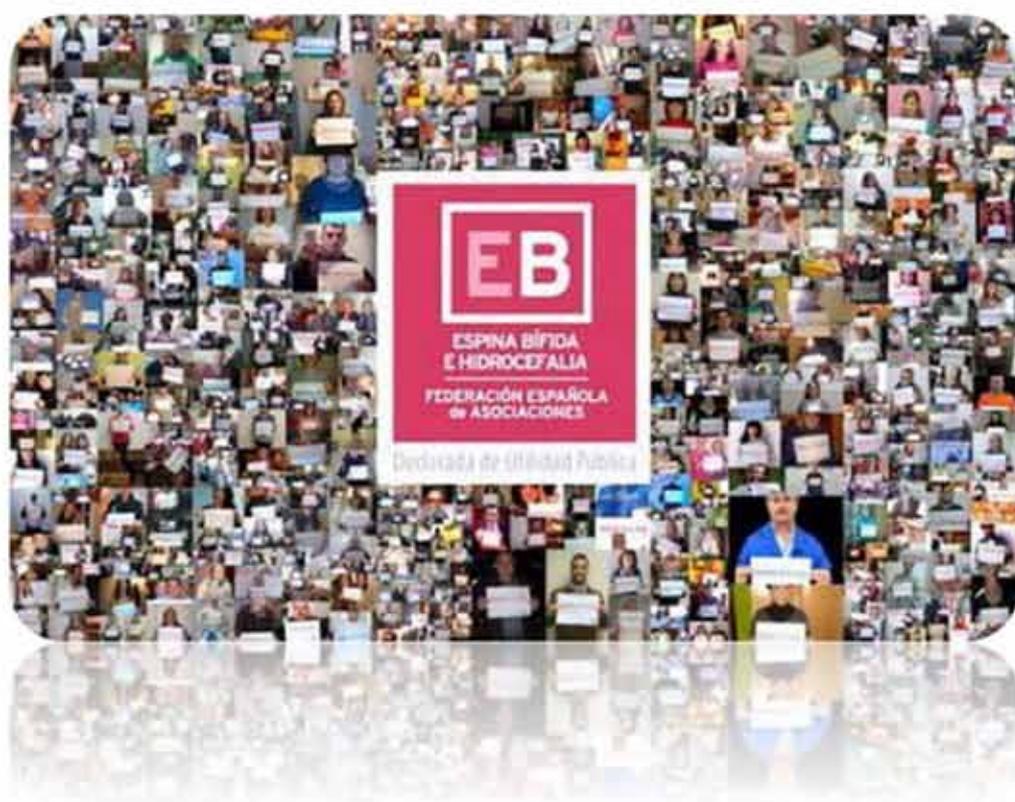


Memoria de Actividades 2013



FEBHI

2013

Índice:

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. 16
4. PROCESOS OPERATIVOS	pág. 24
4.1. Gestión Asociativa	pág. 24
4.2. Programa de Familia	pág. 32
4.3. Programa de Empleo	pág. 36
5. PROCESOS DE APOYO	pág. 44
5.1. Gestión de Personas: formación	pág. 44
5.2. Solicitud y justificación de proyectos: financiadores y colaboradores	pág. 46
6. Entidades Federadas	pág. 50
7. Necesidades y Peticiones	pág. 54

1. Espina Bífida e Hidrocefalia

1.1. Qué es la Espina Bífida

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

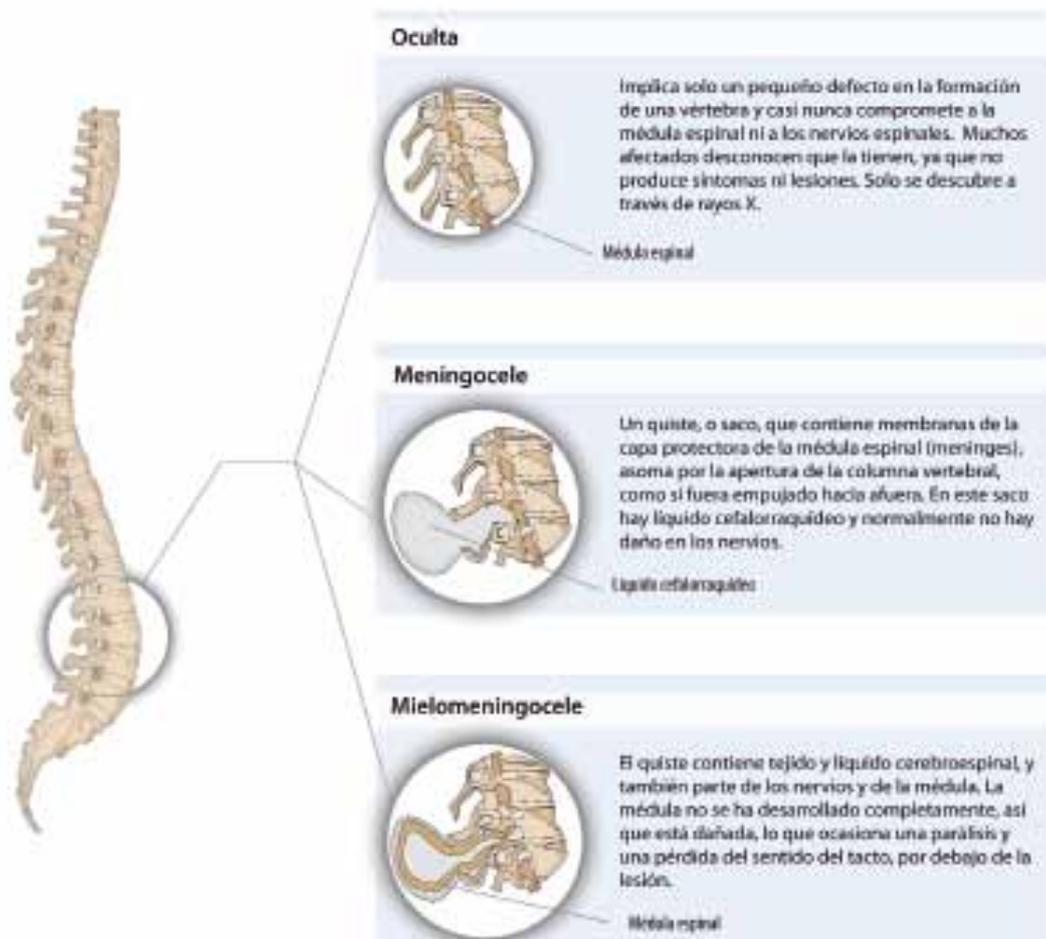
1.2. Qué es la Hidrocefalia

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

1.1 . Qué es la Espina Bífida

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

Tipos de Espina Bífida



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

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

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

■ 1.1.1. La mejor medicina: prevención

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

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

■ 1.1.2. Perspectivas de futuro

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

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

■ 1.1.3. La Espina Bífida en cifras

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

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

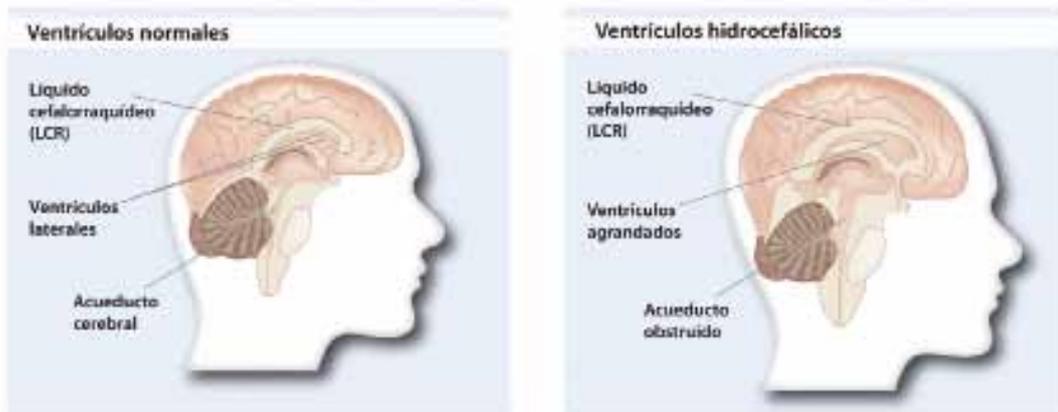
La incidencia de esta malformación ha descendido ligeramente en los últimos años, fundamentalmente gracias al uso del ácido fólico en la planificación del embarazo y a las campañas de prevención dirigidas a los profesionales sanitarios. Aún así, en España hay 19.272 personas con EBH, lo que supone el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

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



1.2. Qué es la Hidrocefalia

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



■ 1.2.1. ¿Por qué se produce?

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

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

■ 1.2.2. Tratamiento más común: la derivación

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

El más habitual es la derivación. Consiste en introducir un catéter proximal en uno de los ventrículos del cerebro,

una válvula, y un catéter distal subcutáneo que lleva el LCR desde la válvula por el cuello, el tórax y el abdomen hasta situarse en el peritoneo. Tiene por objetivo desviar el exceso de LCR hacia una parte del cuerpo donde pueda ser absorbido nuevamente por el flujo sanguíneo. La válvula regula la dirección y la cantidad de LCR drenado.

■ 1.2.3. Perspectivas de futuro

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

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

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



2. FEBHI

2.1. Quiénes somos

2.3. Visión

2.5. Mapa de Procesos

2.2. Misión

2.4. Valores

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).

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

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



Entidades pertenecientes a FEBHI

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 con EBH o con discapacidad en general y trabajar por la prevención de la Espina Bífida (EB).*

2.4. Valores

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

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

Valores

Empatía Profesionalidad
 Trabajo Conciliación Equidad
 Motivación Realistas
 Cooperativo Respeto
 Participación Honestidad
 Transparencia

2.5. Mapa de Procesos

La federación apuesta por trabajar bajo el modelo de calidad de EFQM. Así, en el año 2011, FEBHI obtuvo el certificado 200+ y se ha vuelto a certificar este año, por lo que 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 despliega 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 encuadrándola 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.

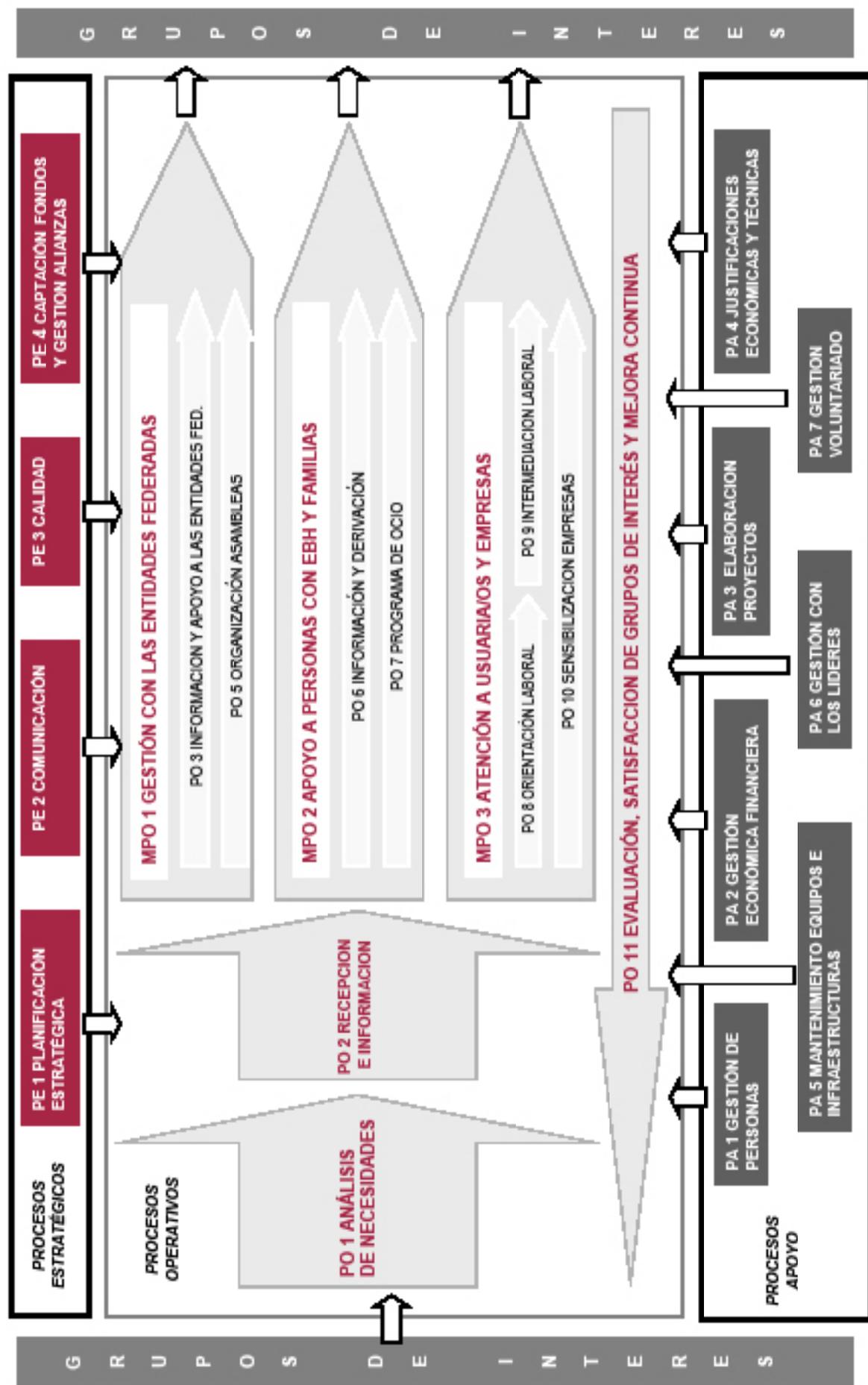
■ **Procesos Operativos:** hacen referencia al despliegue y ejecución de los diferentes programas, proyectos y acciones de la federación para sus grupos de interés principales (asociaciones federadas y usuarios). Fundamentalmente se engloban en tres áreas de trabajo: **Area de Gestión Asociativa, Programa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

El tema económico no se recoge en la presente memoria ya que se recoge específicamente 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

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.



3. Procesos Estratégicos de FEBHI 2013

3.1. Área de Calidad



3.1. Área de Calidad

FEBHI apuesta por una gestión global, eficaz y eficiente, dentro de 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, por la situación coyuntural que atravesamos, en los últimos años se ha apostado por el fortalecimiento en materia de gestión.

En el año 2011 se alcanzó la certificación en el **Modelo EFQM con +200 puntos**, que este año ha renovado. Además la federación forma parte del **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 2013 hemos logrado **Tres 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 17 de diciembre en el marco del Congreso Anual de la Fundación Grupo Develop.



Este año se han aprobado y puesto en marcha tres planes que facilitarán la consecución de los objetivos del **Plan Estratégico: Plan de Comunicación, Plan de Captación de fondos y gestión de alianzas y Plan de Gestión de Personas** (que incluye el **Plan de Voluntariado**)



Nuria Campón y Gema García, técnicos de FEBHI recogiendo las Estrellas de la Fundación Grupo Develop al Compromiso Social, así como la certificación en EFQM

3. Procesos Estratégicos de FEBHI 2013

3.2. Área de Captación de Fondos

3.2.1. Plan de Captación de Fondos

3.2. Área de Captación de Fondos

3.2.1. Plan de Captación de Fondos y Gestión de Alianzas

El año 2013 ha sido el trampolín para diseñar y aprobar el **Plan de Captación de fondos y Gestión de alianzas** que regirá el trabajo de este área en los próximos cinco años. Alineado con el Plan estratégico y teniendo en cuenta el entorno social y económico, se ven esenciales tres líneas estratégicas:

<p>Eje Estratégico 1: Obtener nuevas vías de financiación dirigiendo nuestros esfuerzos a la autofinanciación de FEBHI.</p>
<p>Eje Estratégico 2: Optimizar la participación de FEBHI en las redes y generar nuevas alianzas perdurables en el tiempo.</p>
<p>Eje Estratégico 3: Conocer y aplicar el marco legislativo que afecta a FEBHI</p>

Este área afecta a cinco de los criterios de EFQM: *liderazgo, estrategia, personas, alianzas y recursos y resultados clave*. Desarrollar este área junto con el área de comunicación, va a proporcionar un salto cualitativo en la imagen y posicionamiento de FEBHI en su entorno. Por medio de esta acción de mejora se va a 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.

El 2013 ha sido un año de reflexión y formación de los profesionales en aspectos fundamentalmente de *Fundraising*, acudiendo al Congreso organizado por la *Asociación Española de Fundraising*.

El objetivo de FEBHI a través de este plan, es llegar a la autofinanciación de sus programas, es por ello que este año todo el trabajo de este área se ha volcado en el estudio de otras entidades, referentes del Tercer Sector y la discapacidad, y está buscando acciones de captación que posibiliten alcanzar los recursos necesarios para continuar desarrollando la actividad de FEBHI, e incluso ampliarla en función de las necesidades de las entidades federadas.

“La acción más pequeña, es mejor que la intención más grande”

El arquitecto de la vida

3. Procesos Estratégicos de FEBHI 2013

3.3. Área de Comunicación

3.3.1. Actuaciones a nivel interno

3.3.3. Actuaciones a nivel externo

3.3. Área de Comunicación

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 con EBH y sus necesidades y el mensaje de prevención de esta malformación.*

Fruto del trabajo iniciado el anterior año, se ha logrado elaborar un **Plan de Comunicación** que permite sistematizar el trabajo que desde esta área se viene desarrollando.

3.3.1. Actuaciones a nivel interno

■ Desarrollar y 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.

Así mismo, en función de las necesidades que van surgiendo, adapta y mejora los elementos precisos para que se ajusten a la imagen que se desea proyectar sobre los públicos objetivos.

■ Apoyo a las entidades federadas

En función de los recursos materiales y humanos de la federación, desde este área se apoya a las entidades federadas en todo lo relacionado con mejorar su comunicación e imagen.

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 página web y en las redes sociales.

Somos conscientes de que con un mensaje consensuado y coordinado multiplicamos nuestros logros a la hora de sensibilizar a la población sobre la problemática de esta malformación congénita.



3.3.1. Actuaciones a nivel externo

■ FEBHI en las Redes Sociales

En línea con años anteriores, la federación va alcanzando mayor presencia en las redes sociales y en medios digitales, como resultado de lanzar mensajes e intercambiar información mediante estas herramientas de comunicación. Además permiten interactuar con los grupos de interés:

- Asociados de toda España
- Las nuevas personas con EBH y sus familias
- Profesionales de la salud y de la educación
- Medios de comunicación

La página web de la federación www.febhi.org es nuestra tarjeta de presentación, un portal con información básica sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia y que además es soporte tanto del Programa de Familia como del Programa de Empleo.

La web es también una plataforma que permite difundir acciones y noticias de interés de las entidades federadas.

Así, a lo largo del año 2013 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 alcanzado **55.054 visitas**.

■ Premios Inocente

La **Fundación Inocente Inocente** desarrolla una iniciativa para premiar a personas famosas que apoyan y colaboran con entidades sociales, concediéndoles una aportación económica para apoyar un proyecto de dicha entidad.

En esta edición, FEBHI presentó a su madrina, **Sandra Daviú** apoyando el proyecto de las **“Salas de Estimulación”** de las entidades federadas. A pesar de no ser los ganadores de las votaciones efectuadas a través de facebook, en la Gala de entrega de Premios, se nos hizo entrega de un donativo para contribuir a nuestro proyecto.

Las redes sociales facilitan la relación con los medios de comunicación y 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.



Este año la federación ha alcanzado más de **291 “me gusta”** nuevos en **Facebook** y más de **500 seguidores** nuevos en **Twitter**.

Además, al blog **“empleo y discapacidad”** (Programa de Empleo) se ha sumado el blog sobre **“estimulación infantil”** (Programa de Familia)





Foto de los presentadores de la entrega de premios Inocente junto a los famosos que participaron en la edición de este año.

Sandra Daviú, madrina de FEBHI



■ Firma del calendario solidario FEBHI

Para sensibilizar sobre la Espina Bífida y favorecer la venta del calendario solidario 2013, en febrero se llevó a cabo una jornada en las librerías **Topbooks** del Madrid, bajo el lema “**Un libro por la Espina Bífida**”,

Durante la jornada, **Elena Chávarri y Ana Rus Cuélliga**, jóvenes consejeras de la federación, estuvieron compartiendo en primera persona, con todas las personas que se acercaron a la librería, lo que supone vivir con Espina Bífida (EB) y porque es tan importante su prevención a través del ácido fólico.

Además contamos con la presencia de la actriz española, **Beatriz Rico**, y de **Pilar García Muñiz**, presentadora del telediario de La1, que apoyaron una vez más a FEBHI firmando calendarios durante toda la mañana.



Candelaria Sánchez, Ana Rus Cuélliga y Elena Chávarri, jóvenes con Espina Bífida que participaron en la jornada.



Beatriz Rico y Pilar García Muñiz firmando los calendarios

■ **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 celebran 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.

Este año, en el Día Nacional se ha querido apoyar el movimiento global que desde el sector de la discapacidad está denunciando los recortes y políticas que merman los derechos de este colectivo y sus familias.

Por este motivo se lanzó la campaña **“doylacara.org”** que se movilizó desde las redes sociales recordando lo importante que es el apoyo de toda la ciudadanía para poder recuperar los derechos retirados y lograr una verdadera inclusión de las personas con Espina Bífida o cualquier otro tipo de discapacidad. Así el objetivo que se perseguía con dicha campaña era: *sensibilizar, denunciar y movilizar*.

El soporte fundamental de la campaña fue una *landingpage* donde se podía ver un video realizado con la participación de miembros del Consejo Rector de la federación, los actores **Marta Hazas y Javier Veiga**, y la modelo, **Arancha del Sol**.

Se creó un evento en facebook sobre la campaña para invitar a las personas a colaborar subiendo una foto con el cartel de “doylacara.org”. Al evento se invitaron a 2.921 personas y se subieron **más de 500 fotos** con el cartel.

La *landingpage* tuvo **1.642 visitas** desde el 20 de noviembre hasta el 4 de diciembre, un gran éxito para federa-



Carmen Gil, presidenta de FEBHI, junto a Arancha del Sol durante la jornada de grabación del video

doylacara.org

www.doylacara.org 

DOY LA CARA..

Por las personas con discapacidad
 Por las personas con espina bífida
 Por sus derechos



COLABORA CON NOSOTROS

#StopRecortes #SosDiscapacidad #DiaEspinabifida

Donar



21 noviembre- Día Nacional de la Espina Bífida



■ Congreso IF

Carmen Gil, presidenta de la federación, participó junto a Eva Estúñiga (representante de AMEB), en la **IF 24a Conferencia Internacional "Unite & Share"** que tuvo lugar este año en Izmir (Turquía), los días 28 y 29 de junio.

Los representantes de entidades de Espina Bífida de todo el mundo que participaron han valorado que la conferencia fue un gran éxito y destacaron la atención recibida por parte de los organizadores de IF, y la población local implicados en la Espina Bífida e Hidrocefalia.

Durante los dos días que duró, se compartió la información más reciente sobre esta malformación a nivel internacional. La conferencia contó con interesantes ponencias, talleres creativos y temáticos y actividades de networking.



Carmen Gil (izquierda) con Eva Estúñiga (derecha)

En la conferencia además, se celebró la **Asamblea General** de IF, donde se eligió a Margo Whiteford como nueva Presidenta, así como a cuatro nuevos miembros de la Junta Directiva.

En relación al presidente saliente, Pierre Mertens, se le hizo un homenaje especial, por su dedicación y sus esfuerzos incansables para mejorar la vida de las personas nacidas con Espina Bífida e Hidrocefalia.



■ FEBHI participó en....

En la federación se valora muy importante trabajar por dar visibilidad a la entidad y colectivo que representa. Es por ello, que en la medida de lo 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 2013, FEBHI participó en los siguientes espacios:

- I CONGRESO NACIONAL DE INTERMEDIACIÓN LABORAL PARA AGENCIAS DE COLOCACIÓN
- Reunión del jurado de la III Edición de los Premios Internacionales Puentes del Mundo a la Responsabilidad Social
- Seminario informativo para las entidades del Tercer Sector de Acción Social, sobre el nuevo marco regulador de subvenciones
- III Congreso de la Fundación Grupo Develop “Nuevas fuentes de financiación. Sostenibilidad y futuro de las Organizaciones Sociales”
- VII Jornadas de AMEB “Aspectos médicos y tratamientos actuales en Espina Bífida”
- Jornadas “Vías hacia el cambio sistémico. Ejemplos para la innovación social” de ESADE
- Jornadas “MARCA ESPAÑA” del Club de Excelencia en Gestión
- Seminario informativo sobre la REFORMA LABORAL
- Jornada “Coaching para Equipos” de COCEMFE
- XII Congreso de Fundraising de AEFR



Sandra Daviú (madrina de FEBHI) en la reunión del jurado de los III Premios Puentes del Mundo



XII Congreso de Fundraising



Inauguración VII Jornadas AMEB

4.1. Área de Gestión Asociativa

- 4.1.1. Fortalecimiento del tejido asociativo
- 4.1.2. Jornadas Nacionales
- 4.1.3. Homenaje
- 4.1.4. Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

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, Día Nacional de Espina Bífida.

Así mismo, se ha compartido igualmente, toda 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 cuestiones técnicas que puedan surgir en su trabajo. A lo largo del año 2013 se han respondido en FEBHI a **230 consultas** de las asociaciones.

**17 asociaciones y
1 federaciones autonómicas**

4.1.1. Fortalecimiento del tejido asociativo

En un momento especialmente crítico para el tercer sector, desde la federación seguimos priorizando 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.

Durante las **XI Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias** celebrado en Mayo, hubo un espacio donde las entidades pudieron compartir buenas prácticas en la Gestión por procedimientos, dentro del modelo hacia la excelencia EFQM.

Fruto del trabajo llevado a cabo durante el año, bajo la supervisión de nuestra Responsable de Calidad, Fátima Ballesteros, tres entidades recibieron por parte de la Fundación Grupo Develop el reconocimiento al Compromiso Social, 1 y 2 Estrellas, por su buena gestión.

Así mismo, otras seis entidades federadas, a pesar de no alcanzar objetivos para su certificación en Estrellas Develop, recibieron diplomas acreditando el trabajo que habían llevado a cabo..



Diferentes momentos de la exposición de Jose Luís Antolín (F.Grupo Develop) y Fátima Ballesteros (FEBHI). Entrega de la certificación de Estrellas a representantes de AVEB, ANPHEB y AEBA.



Entrega de Diplomas a: AEBHCG, AMUPHEB, AMAEB, FAEBA, AGEBH y FED.VALENCIANA.
En el centro foto de grupo de todos los certificados y diplomados.

4.1.2. Jornadas Nacionales

Estas jornadas asociativas anuales, que FEBHI viene organizando desde 2002, están orientadas a las personas que forman las entidades federadas, esto es, componentes de las Juntas Directivas y socios.

Este año se han celebrado bajo el título **“Sembrando para el futuro”**, 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.

Las **XI Jornadas Nacionales** se celebraron el 25 y 26 de Mayo en el *Hotel Rafael-Atocha* de Madrid, situado en la zona centro y de fácil acceso para los participantes por su cercanía a la estación de tren de Atocha. 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 **40 personas** procedentes de 15 de nuestras entidades federadas.

El Consejo Rector de FEBHI (**Carmen Gil, Margarita Mefle, Ana Abellán, Elena Chávarri y Ana Rus Cuélliga**) dio la bienvenida a los participantes junto a **Roser Romero**, Secretaria de Organización de COCEMFE. Además de presentar un video-resumen de las actividades llevadas a cabo durante el año 2012, se recordaron las principales necesidades del colectivo por las que luchan la federación y sus entidades.

XI JORNADAS NACIONALES Y ENCUENTRO DE FAMILIAS 2013

Sembrando para el futuro



25 y 26 de Mayo de 2013

Hotel Rafael Atocha
C/ Mendakiz, 17 MADRID

Colaboran:



Dejanos:



Diferentes momentos de las XI Jornadas Nacionales EB

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

■ **PONENCIA: “Nuevos avances y tratamientos del estreñimiento crónico” del Dr. José Gil**

El estreñimiento es uno de los problemas que con más frecuencia se presenta en los pacientes con espina bífida. Son muchos los tratamientos que se han intentado para tratar de solucionar el problema y sin embargo aún con esta diversidad de tratamientos no se ha conseguido la resolución del problema. Recientemente una nueva modalidad de tratamiento, la NEUROESTIMULACIÓN DE RAÍCES SACRAS (NMS), parece abrir nuevas esperanzas en el tratamiento de estos pacientes.

La NMS trata de conseguir la estimulación eléctrica de vías nerviosas sacras con una corriente continua de baja frecuencia, con la pretensión de que actúe en las interacciones sinápticas y poder modificar la actividad esfínterica anal o vesical.

La NMS constituye una auténtica alternativa mínimamente invasiva que ha modificado el algoritmo terapéutico de la incontinencia fecal, el estreñimiento y disfunciones vesicales. Es un procedimiento con pocas complicaciones, siendo estas de fácil resolución y cuenta con la ventaja de realizarse en dos etapas lo que permite seleccionar adecuadamente a los pacientes.

■ **PONENCIA: “La vida diaria con Espina Bífida (EB)” de Federico Pozuelo**

Federico, antiguo consejero de FEBHI, compartió su experiencia para lograr una vida normalizada y su plena integración socio-laboral.

Como puntos fundamentales destacó los siguientes:

- Ser consciente de lo que se tiene, y sacarle desde el primer momento el máximo partido; colaboración del entorno personal (familia, docentes,...) y comunicación.
- Hacer todo lo que esté en nuestra mano por una vida normalizada desde la infancia



Carmen Gil, presidenta de FEBHI junto a Roser Romero (COCEMFE), con el Dr. José Gil y con Federico Pozuelo



Diferentes momentos de las exposiciones del Dr. José Gil y de Federico Pozuelo

■ **Talleres de Sexualidad y de Crecimiento personal, con Elena Chávarri (Consejera de FEBHI) y Belén García (Psicoterapeuta/técnica COCEMFE)**

En ambos talleres se trabajó de una manera participativa y partiendo de experiencias propias los temas propuestos.

■ **Taller “Buscando empleo” con Nuria Campón y Beatriz García (técnicos FEBHI)**

Este taller se orientó a cómo aprovechar las Nuevas Tecnologías, canales fundamentales para la búsqueda de empleo en un momento especialmente crítico. Además se presentó el blog “empleoydiscapacidad” y sus utilidades para la búsqueda activa de empleo.

El domingo 26, a las 13:00, el Consejo Rector clausuró las Jornadas Nacionales, como un punto y seguido para seguir trabajando hasta el siguiente encuentro.



Talleres de Sexualidad, de Crecimiento Personal y de Empleo

4.1.3. Homenaje

A la federación le gusta reconocer y agradecer a sus miembros el trabajo que llevan a cabo en pro de las personas con Espina Bífida.

Así este año se rindió homenaje a **Carmen Valderrama**, expresidenta de la *Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hdrocefalia*, y que formó parte del Consejo Rector de FEBHI durante años.

Así, durante una emotiva cena, Carmen Gil le entregó un ramo de flores, junto a las palabras de agradecimiento de su hija y de asistentes que conocían bien el compromiso de Carmen con el movimiento asociativo y su entrega a la mejora de la calidad de las personas con EB.



4.1.4. Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Representantes de la federación y sus asociaciones, acompañados por **Sandra Daviú** (madrina de FEBHI), mantuvieron el día 20 de noviembre, coincidiendo con el lanzamiento de la campaña "doylacara.org" con motivo del **Día Nacional de la Espina Bífida**, una reunión con la *Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad* en el **Congreso de los Diputados**, donde expusieron las necesidades de las personas que se ven afectadas por esta malformación congénita y sus familias.

Ante lo expuesto, la presidenta de la Comisión, **Lourdes Méndez**, agradeció la claridad de la exposición por acercarles la realidad de esta malformación. Afirmó que la reunión sería un punto de partida para seguir trabajando conjuntamente y poco a poco, dar respuestas a todas las necesidades planteadas.

Algunos miembros de la comisión, reiteraron que es un momento difícil por la crisis general, para dar respuesta a las necesidades que conllevan un coste económico, pero no obstante deben tenerse presentes. Hay que aportar más recursos y políticas adecuadas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.



La reunión se cerró, con el compromiso por parte de la Comisión, de buscar soluciones para las necesidades del colectivo de Espina Bifida, al igual que para otras discapacidades, que se concretó el 27 de diciembre cuando el **Grupo Parlamentario Socialista** presentó, para su debate en la comisión, una **Proposición No de Ley sobre apoyo a las personas con EB y sus familias**.

Las medidas que se recogen en la proposición son las siguientes:

1. Intensificar los esfuerzos en prevención a través de la ingesta del ácido fólico (antes del embarazo) lo cual reduciría el número de casos de malformaciones congénitas del tubo neural.
2. Garantizar una adecuada atención multidisciplinar, mediante la coordinación de los diferentes especialistas médicos y profesionales sociales, que atienden a estas personas.
3. Eximir del copago a todos los pacientes con patologías catalogadas como enfermedad rara, que supone un alto coste en medicamentos, ortoprotesis, hospitalizaciones, ...
4. Establecer unos criterios técnicos que permitan crear unidades hospitalarias para una mejor atención de estos pacientes.
5. Impulsar la investigación, tan importantes para reforzar la prevención y mejorar los tratamientos.
6. Reponer en sus derechos a las personas en situación de dependencia derogando las medidas que han supuesto recortes en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia



Foto final de la reunión con algunos de los asistentes



4. Procesos Operativos 2013

4.2. Programa de Familia

4.2.1. Encuentro de Familias

4.2.2. Visitas asociaciones

4.2.3. Blog de Estimulación Infantil

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 2013, 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 Rafael-Atocha*, los días 25 y 26 de mayo.

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 **19 personas** en el encuentro.

Se ha notado un descenso en participación debido a la difícil 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.

“La familia es base de la sociedad y el lugar donde las personas aprenden por vez primera los valores que les guían durante toda su vida”

Juan Pablo II

4.2.2. Visitas Asociaciones

Las entidades federadas necesitan más que nunca el apoyo de su federación. Los años de recortes en subvenciones y los retrasos en los pagos, hacen que la mayoría pasen por difíciles momentos. Tristemente y por estos motivos, a lo largo de este año dos de nuestras entidades han cerrado o pausado su actividad.

Por ello este año, el equipo técnico de la federación, como respuesta a la preocupación creciente del Consejo Rector, ha visitado a seis asociaciones para conocer de primera línea su situación y buscar vías de apoyo conjuntas.

Durante las visitas se han mantenido reuniones con los técnicos para asesorarles en temas de gestión asociativa. Así mismo, se han mantenido reuniones con las familias para conocer sus principales dificultades, recursos más necesarios, apoyos que necesitan,...



Imágenes de las visitas a AGEBH, AEBA, AMAEB y ACAEBH

4.2.3. Blog de Estimulación Infantil

El blog **“Te ayudamos a ayudarlo”** es un espacio que se ha integrado dentro del actual **Programa de Intervención Familiar** que la federación lleva a cabo desde hace más de seis años a través de su página web **www.febhi.org**. Su puesta en marcha ha sido posible gracias al apoyo económico concedido por la Fundación Inocente Inocente.

La iniciativa surge de la experiencia de nuestras entidades federadas, por la que sabemos que hoy más que nunca es prioritario estimular a los niños/as desde su nacimiento hasta mínimo los seis años. Es en ese tramo de edad cuando, tanto su cerebro como su cuerpo, están desarrollando plenamente sus funciones futuras.

Si hablamos de niños/as con algún tipo de discapacidad ya no es un opción prioritaria, es imprescindible estimular sus sistemas para asegurarnos un buen desarrollo de todas sus capacidades: *físicas, sensoriales, intelectuales*; en algunos casos más graves, no para potenciar su mejora o recuperación, sino para evitar que se agraven sus limitaciones.

También conocemos la realidad de muchas familias, que por la situación de crisis general y los recortes, no siempre pueden llevar a los niños/as a las terapias de estimulación que estarían indicadas o que les gustaría.

Por ello, FEBHI con este blog pretende ofrecer un espacio de formación/información sobre estimulación, terapias existentes, materiales de apoyo, especialistas, experiencias, ..., que:

- Facilite el intercambio de conocimientos sobre estos temas
- Favorezca que los profesionales den a conocer el trabajo y los resultados que se pueden lograr a través de una buena estimulación
- Las madres y padres puedan, incluso en casa, cuando no es posible otra opción, estimular a un nivel básico, a los más pequeños y contribuir con ello a que sus capacidades se desarrollen más y mejor.
- Que los profesionales de nuestras Salas de Estimulación puedan compartir su trabajo, pautas específicas para los niños/as con Espina Bífida, consejos para los padres/madres.

No olvidemos que los que hoy son niños/as, serán mañana el futuro, y no tendrán otra oportunidad para favorecer su desarrollo más que el momento actual que les ha tocado vivir.

Queremos que este blog sea un espacio interactivo de todos los agentes implicados en la estimulación infantil.



4. Procesos Operativos 2013

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. Formación para el emprendimiento

4.3. Área de Empleo

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

En el año 2013, se ha continuado trabajando en medio de recortes presupuestarios y de una grave crisis, que sigue destruyendo empleo y que afecta especialmente al colectivo de personas con discapacidad.

Con el esfuerzo de todas las personas que conforman FEBHI, se ha seguido trabajando por mejorar el servicio que da tanto a las personas como a las empresas, manteniendo servicios como el Blog de **empleoydiscapacidad** y realizando nuevas acciones como la **Formación en Emprendimiento** para personas con discapacidad o **Encuentros Formativos** para empresas en forma de Desayuno.

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

El área de empleo de FEBHI 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
- Formación para el emprendimiento

Todo ello bajo el paraguas de la acreditación como **Agencia de Colocación** de la **Consejería de Empleo de la Comunidad de Madrid**, a la cual se informa mensual y anualmente de las actuaciones que se llevan a cabo.

4.3.1. Servicio de Orientación Laboral

Su principal objetivo es *mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad para incrementar sus oportunidades de inserción laboral*

■ Actividades

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

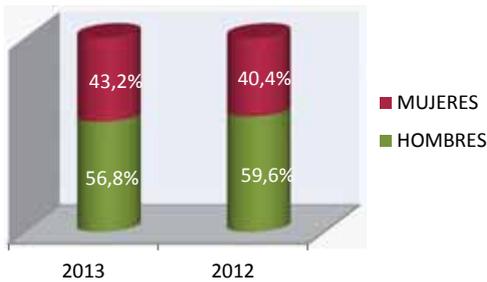
- Información actualizada de la situación del mercado de trabajo, requisitos de los puestos más solicitados por las empresas (formación, experiencia y actitudes)
- Reorientación del objetivo profesional teniendo en cuenta actitudes y competencias personales y los sectores emergentes.
- Información de recursos formativos y certificados de profesionalidad en coherencia con los objetivos profesionales de las personas participantes.
- Asesoramiento sobre las herramientas de búsqueda de empleo, currículum, carta de presentación, agenda de búsqueda entre otras.
- Búsqueda de Empleo 2.0 dando a conocer las principales páginas web, portales de empleo páginas de empresas y de entidades públicas, redes sociales así como nuestro Blog de empleo y discapacidad.
- Seguimiento para conocer la evolución de su búsqueda laboral, el resultado de los procesos de selección o cualquier necesidad relacionada con nuestro servicio.

EMPLEO

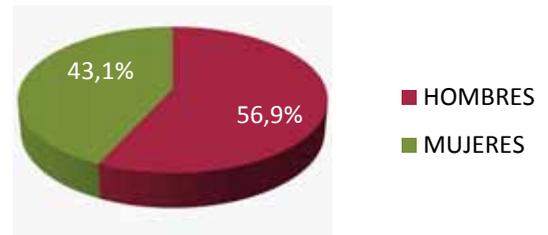
■ Resultados

Se ha atendido a **417 personas**, por sexos, casi 57% eran hombres y el 43% mujeres, esto supone una drástica reducción, alrededor del 40%, del número de personas atendidas relacionado con el menor número de programas y personal que ha habido durante el año 2013. Se mantiene la tendencia de mayor presencia de hombres que de mujeres, hecho que se relaciona con un mayor incremento del desempleo masculino que femenino desde el inicio de la crisis.

Ha habido **489 entrevistas personales** y **478 seguimientos** por medio de llamadas o correos electrónicos (56,9% a hombres y 43,1% a mujeres), siguiendo la línea ya iniciada en años anteriores de impulsar y promover el uso de las nuevas tecnológicas.



Porcentaje personas atendidas por año y sexo



Porcentaje de entrevistas del año 2013 por sexo

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 83 personas de las cuales 37 han sido mujeres y 46 hombres.

Este año, además, el equipo ha participado en la **Feria de Empleo y Discapacidad** de la **Comunidad de Madrid**, los días 13 y 14 de noviembre, instalando un stand. Hay que destacar el alto nivel de participación.

Se recogió documentación y se entrevistó a **más de 900 personas**, el doble de que en el año 2011, último año en el que se participó en la feria.



4.3.2. Blog “Empleo y Discapacidad”

Este servicio tiene por objetivo *mejorar las posibilidades de inserción socio laboral de las personas con discapacidad por medio de las Nuevas Tecnologías y ser referente en temas de empleo para el personal técnico de las asociaciones en el ámbito de la discapacidad.*

■ Actividades

- Actualización con publicación de recursos, noticias que puedan ser de interés para personas con discapacidad en búsqueda activa de empleo, como son, ofertas de empleo, formación, temas relacionados con los nuevos yacimientos de empleo, entre otros.
- 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 **495 entradas**, lo que supone un 2% más que el año 2012, han tenido un total de **58.521 visitas**, tanto de personas con discapacidad, como de técnicos/as del tejido asociativo, lo que supone un 7% más que el año 2012.



4.3.3. Servicio de Intermediación Laboral

Su principal objetivo es *Insertar 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
- Realización del **I Desayuno de Empresas**, sobre **Responsabilidad social, legislación y contratación de personas con discapacidad.**

■ Resultados

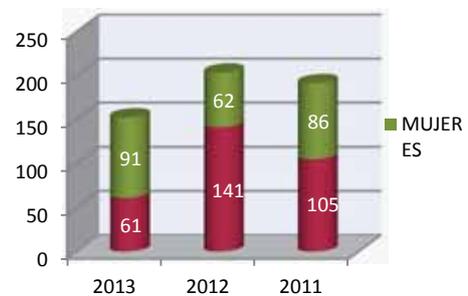
En el año 2013 se han realizado **336 entrevistas de intermediación** a través de contactos presenciales, telefónicos o de medio telemáticos para la inclusión en procesos de selección que gestiona FEBHI. El 43% fueron a hombres y el 57% a mujeres. Supone un 13% más que en el año 2012 y un 25% que en 2011.



Nº de entrevista de intermediación por años y sexo

Se han enviado **152 candidaturas** a las 50 ofertas gestionadas, lo que hace una media de 3 candidatos/as por oferta. Este número es sensiblemente menor al de años anteriores, es un 25% menos que el año 2012.

Esto se debe al mayor afinamiento de la búsqueda de candidatos/as para ajustarnos a las necesidades de las empresas, y por otro lado, a que se ha incrementado el número de ofertas de mayor cualificación, en concreto para personas con formación universitaria, donde existe un menor número de candidatos/as.



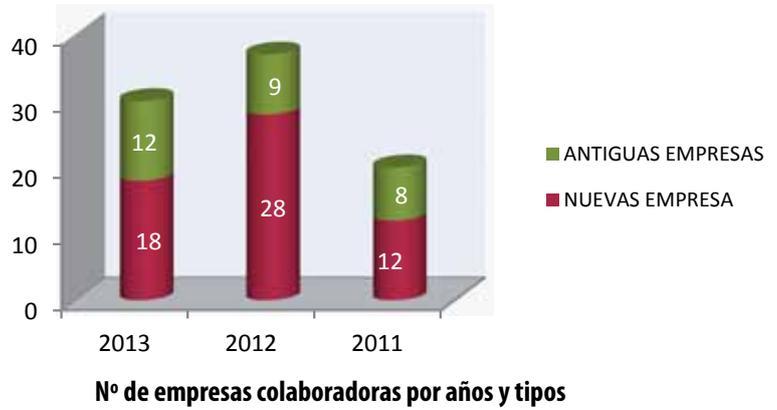
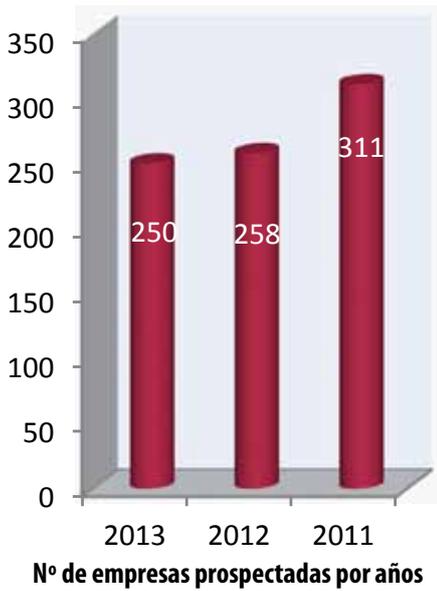
Comparativa del nº de contactos realizados de empleo por años



Porcentaje de contactos realizados por sexos

En cuanto al número por sexo, es mayor el porcentaje de mujeres enviadas a ofertas, que el hombre, a pesar que el número de entrevistas de intermediación es mayor el porcentaje de hombres.

En cuanto a la sensibilización, se ha contactado con **250 empresas ordinarias** por vía telefónica, por medios telemáticos y también presencialmente, de las cuales 180 se han mostrado interesadas en recibir información del servicio, lo que supone que más del 72% de las empresas contactadas han sido informadas.

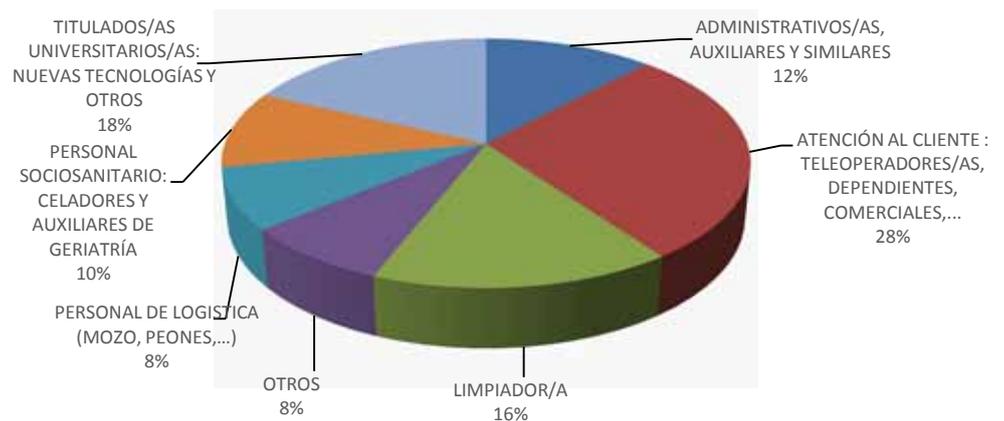


De las empresas informadas, han pasado a ser colaboradoras, es decir, han gestionado ofertas de empleo con nuestro servicio, 18 de ellas, un número menor al del año 2012, relacionado con la actual situación de escasa generación de empleo. A este número de empresas colaboradoras hay que sumar, el número de empresas ya colaboradoras, que en el año 2012 han sido 12, un 25% más que el año 2012 y un 33% que el año 2011.

El total de empresas colaboradoras durante el año 2013 son **30 empresas**, que es un 19% menos que en el año 2012 pero un 19% más que el año 2011.

En relación a ofertas se han gestionado un total de **50 ofertas**, un 15% menos que el año 2012 pero un 22% más que el año 2011. Los perfiles solicitados son:

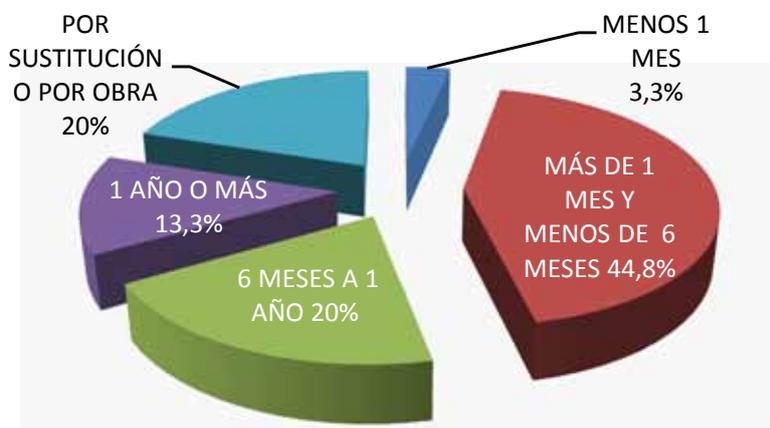
Porcentaje de ofertas por tipo puesto año 2013



Si hacemos una comparativa con los datos del año pasado, se han concentrado el número de ofertas en torno perfiles de Atención al Cliente, principalmente en ofertas de Teleoperadores/as de Emisión y Recepción de llamadas y en menor medida en Recepcionista, así como Titulados/as Universitarios/as en perfiles de Nuevas Tecnologías como Programadores/as, Analistas, principalmente.

En relación a contratación se han logrado **34 contratos**, cifra muy similar al del año pasado, y un 26% más que el año 2011. Destaca también el reparto entre sexos, siendo esta vez mayoritario la contratación de mujeres en contraposición a la de los hombres que desciende más de 30 puntos, hecho que tiene que ver con los tipos de puestos gestionados.

En relación al tipo de contrato, sólo el **11% de los contratos son indefinidos**, el resto son temporales, siendo el más común el contrato de más de un mes y menos de seis meses, a pesar de que las bonificaciones y ayudas son para contrato de duración igual o mayor de un año.



Porcentaje contratos temporales según tiempo de duración

En relación con la sensibilización y formación del ámbito empresarial, el 21 de junio, se celebró el **I Desayuno de Empresas sobre Responsabilidad Social, Legislación Laboral y Contratación de Personas con Discapacidad**.

El tema tratado se hizo atendiendo a las demandas de las propias empresas participantes, que fueron tanto colaboradoras del servicio, como nuevas empresas que querían iniciar una política de responsabilidad social empresarial y comenzar a contratar a personas con discapacidad.

Fue un pequeño encuentro, de aproximadamente 2 horas de duración, en el que participaron **18 empresas** y entidades, y un total de 27 asistentes, en la que participó de manera desinteresada la Abogada Laboralista **Lydia Meléndez**.

Un éxito atendiendo a la valoración muy satisfactoria que hicieron los asistentes en cuanto la utilidad y la claridad de la exposición.



4.3.4. Formación para el emprendimiento

Los servicios que hasta el momento ha prestado FEBHI han estado enfocados a la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad a través de la consecución de un empleo por cuenta ajena. Sin embargo debido a la grave crisis que atraviesa el país, este objetivo se está dificultando, para todas las personas, y en especial, para las que tienen mayores dificultades.

Por ello FEBHI, ha planteado la apertura de nuevas vías de inserción laboral como es la del **emprendimiento**, aún siendo consciente de las limitaciones como la falta de cultura empresarial, la escasez de medios económicos, hemos apostado por abordar esta nueva línea de trabajo que puede ser un impulso en la integración de las personas con discapacidad.

Una nueva línea de actuación que plantea la formación teórico-práctica en materia de autoempleo con personas con discapacidad y el asesoramiento específico en la creación de empresas.

Este servicio tiene por objetivo *dinamizar la cultura emprendedora entre las personas con discapacidad por medio de la formación, difusión de buenas prácticas y asesoramiento..*

■ Actividades

- Elaboración de materiales formativos, ajustados a la realidad de las personas con discapacidad.
- Información y selección de personas participantes de formación.
- Formación en emprendimiento dirigida específicamente a personas con discapacidad
- Encuentro con emprendedores donde se generó un espacio en que se compartan
- Asesoramiento individual a las personas interesadas en emprender.
- Búsqueda y derivación a recursos para emprendedores/as

■ Resultados

Se ha informado a **105 personas**, se ha mandado información a todas la entidades colaboradoras, más 50 y se ha dado difusión a través de *Madrid Emprende*, del Ayuntamiento de Madrid, entidad que apoyado de manera desinteresada cediendo un espacio y poniendo a nuestra disposición sus recursos.



Han participado un 62% hombres y un 38% de mujeres, en total 20 personas, a las que se les dado formación grupal y asesoramiento individual. Se ha realizado una **Guía de Autoempleo** específica para personas con discapacidad. Este servicio continuará durante el primer semestre del año 2014.

5. Procesos de Apoyo 2013

5.1. Gestión de personas: formación

5.1. Gestión de personas: formación

Este año se ha completado el Plan de Gestión de Personas que facilita la gestión a llevar a cabo con el equipo técnico para que desarrolle su trabajo a pleno rendimiento.

Además, se ha elaborado el Plan de Voluntariado, que permite favorecer la participación de personas en actividades de la federación enriqueciendo la labor que desarrolla.

Uno de los puntos que recoge el Plan de Personas, es la importancia de la formación continua y el reciclaje de su equipo de personas. Para que el nivel directivo pueda tomar sus decisiones y decidir el rumbo a seguir por parte de FEBHI, necesita de un equipo técnico plenamente formado y conocedor de sus funciones.

Así, el equipo de FEBHI, a lo largo del año 2013, ha participado en las siguientes acciones formativas, para ampliar conocimientos que potencien su trabajo habitual:

- *Cómo captar Fondos en la Unión Europea. Claves Estratégicas para las fundaciones.*
- *Evaluador Acreditado en EFQM* organizado por el Club de Excelencia
- *Habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias* de FEDER
- *Voluntariado Corporativo*
- *Comunicar para captar fondos* organizado por la Asociación Española de Fundaciones
- *Legislación laboral, novedades* organizado por Masertisa
- *Taller de Marketing y marca* de la Universidad Técnica de COCEMFE
- *Captación de Fondos* organizado por la Asociación Española de Fundraising
- *Subvenciones Mº y mecanismo para cobrar deudas Adm.* de CEBS
- *Empleo, Entrenamiento* de COCEMFE.

Comunicación

Servicios Sociales

Empleo

Gestión

Captación de Fondos

Calidad

Legislación

5. Procesos de Apoyo 2013

5.2. Elaboración y justificación de proyectos: financiadores y colaboradores

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.
- Servicio de Apoyo y Orientación a las personas afectadas de EBH y a sus familias a través de la Web (apoyo familiar), subvencionado por IRPF (a través de COCEMFE).
- XI Jornadas Nacionales, financiadas por Fundación ONCE (a través del Plan de Prioridades) y Real Patronato sobre Discapacidad.
- La infancia con Espina Bífida: salas de estimulación y materiales de apoyo, financiadas por Fundación Solidaridad Carrefour y Premios Inocente.
- Blog de Estimulación Infantil: *Te ayudamos a ayudarle*, financiado por la Fundación Inocente Inocente.

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.
- Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.
- Formación en emprendimiento para personas con discapacidad
- Talleres de habilidades sociales para personas con discapacidad de la Fundación Iberdrola.

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.

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

- Oficina de La Caixa (Suero de Quiñones)
- Optical Illusion Design (materiales estimulación)
- Coloplast (laboratorio)
- Hollister (laboratorio)
- Wellspect HealthCare (laboratorio)
- Braun Medical (laboratorio)

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

Financiadores:



Colaboradores:





Directorio:

- Federación nacional
- Federaciones autonómicas
- Asociaciones

■ Federación nacional:



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.: 952 701 895 / Fax: 952 701 895 mail: info@faeba.es
www.faeba.es

■ Asociaciones:



ANPHEB Navarra
 Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia
 C/ Nuestra Sra. de Aranzazu, 2 Bajo
 31013 Berriozar. Navarra
 Tel.: 948 074 401
 mail: anpheb@anpheb.es
www.anpheb.es



AMEB Madrid
 Asociación Madrileña de Espina Bífida
 C/ Prádena del Rincón, 4
 28002 Madrid
 Tel.: 915 630 448
 mail: ameb@ameb.es
www.ameb.es



AMUPHEB Murcia
 Asociación Murciana de Padres con Hijos de Espina Bífida
 C/ Sierra de Gredos, 8. Bajo
 30005 Murcia
 Tel.: 968 294 708
 mail: bifidamur@wanadoo.es
www.amupheb.org



ASEBI Bizkaia
 Asociación Bizkaia Elkarte Espina Bífida e Hidrocefalia
 C/ Pedro Astigarraga, 2 Local 4
 48015 Bilbao. Bizkaia
 Tel.: 944 473 397
 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.: 966 088 259
 mail: aebha@hotmail.com
 www.aebha.org



AVEB Valencia
Asociación Valenciana de Espina Bífida
 C/ Plátanos, 6- 4 Bajo
 46025 Valencia
 Tel.: 963 482 866 / Fax: 963 264 121
 mail: nieves@espina bifidavalencia.org
 www.espina bifidavalencia.org



ASEBHO Huelva
Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia Onubense
 C/ Jazmin, 5
 21005 Huelva
 Tel.: 959 319 337
 mail: joaquina65@live.com



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: espina bifidacg@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.: 958 134 814 / Fax: 958 134 814
 mail: espina bifidagranada@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.: 954 989 858
 mail: asphebh@yahoo.es
 www.espina bifidasevilla.es



AMAEB Málaga
Asociación Malagueña de Espina Bífida
 C/ San Juan Bosco, 65
 29014 Málaga
 Tel.: 952 255 854
 mail: e.bifida.malaga@gmail.com
 www.ebifidamalaga.jimdo.com



AGEBH Cádiz
Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia
 C/ Medina Sidonia, 15-17 .
 11012 Cádiz
 Tel.: 956 266 684 / Fax: 956 266 684
 mail: asogebh@gmail.com
 www.agebh.org



EB Jaén
Asociación Provincial de Espina Bífida de Jaén
 Plaza Luz del Valle, Sector 4 s/n Edif. La Unión. 23009 Jaén
 Tel.: 953 222 578 / 666 392 908.
 mail: aprojaebi@hotmail.com
 www.fejadi.org/espina bifida



ACAEBH Cataluña
Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia
 C/ Sorolla, 10
 08035 Barcelona
 Tel.: 934 282 180
 mail: acaebh@espina bifida.cat
 www.espina bifida.cat



AGAEB Guipúzcoa
Asociación Guipuzcoana de
Afectados de Espina Bífida
C/ Zubieta, 18-20
20007 San Sebastián. Guipúzcoa
Tel.: 943 432 190
mail: ebguipuzcoa@gmail.com
www.agaeb.org



ACEBH Cantabria
Asociación de Cantabria de Espina
Bífida e Hidrocefalia
Avenida Cardenal Herrera Oria, 63 int.
39011 Santander
Tel.: 942 276 666
mail: espinabifida_4@hotmail.com



AEBA Albacete
Asociación de Espina Bífida
de Albacete
C/ Guadalajara, 1
02006 Albacete
Tel.: 967 246 652
mail: josemateo2@hotmail.com



■ **NECESIDADES Y PETICIONES PARA LA PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA 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 interdisciplinarias 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



www.febhi.org



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