

MEMORIA ANUAL FEBHI 2015

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

C/ PECHUÁN 14 (LOCAL) 28002 MADRID

Telf.: 91 415 20 13 E-MAIL: G.GARCIA@FEBHI.ORG

www.FEBHI.org

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



ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
1. FEBHI	7
2. PROCESOS ESTRATÉGICOS 2015	17
3. PROCESOS OPERATIVOS 2015	27
4. PROCESOS DE APOYO 2015	55
5. ENTIDADES FEDERADAS	63
ANEXO I. ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA	69
ANEXO II. NECESIDADES Y PETICIONES	77



El año 2015 ha estado marcado por un **intenso trabajo** tanto en cada una de las Asociaciones como en FEBHI. Un año enmarcado en una crisis económica sostenida en el tiempo también abre las puertas hacia nuevas oportunidades de cambio. Nos damos cuenta que de las crisis se sale o renovándonos o renaciendo, eso es cambiando, pero esto no significa que todo debe ser nuevo como si nada hubiese ocurrido antes. Somos mezcla de tradición y de renovación, de pasado y de presente que apunta a lo por venir y ahí está nuestro gran reto.

Las crisis son necesarias por inevitables, los cambios suceden sin que podamos hacer nada para remediarlo, ocurren simplemente porque estamos vivos y vivir es caminar hacia el cambio y aquí radica nuestro mayor reto. Tenemos que reflexionar para que ese cambio ayude a desplazar la realidad de las personas con Discapacidad y de forma específica en Espina Bífida (EB) en el sentido propuesto en el ideario de EB y para ello es necesario, por un lado, reconocer y agradecer a todos los que en estos últimos 35 años han empujado la historia de las personas con EB hacia un lugar de mayor calidad de vida y por otro lado, sacarle el mayor partido posible al **espacio de reflexión- acción-reflexión** que el año 2016 abre ante nosotros.

El próximo año trabajaremos en el **nuevo Plan Estratégico**, donde FEBHI buscará facilitar la mayor participación posible de la Comunidad con EB y sus Grupos de Interés para que, fruto del profundo análisis de esa realidad cambiante que sus entidades Federadas están viviendo, logremos una buena herramienta que nos ayude a caminar hacia los retos de futuro más importantes que entre todos iremos consensuando.

El mayor reto de FEBHI en este momento es el **fortalecimiento de todas sus entidades** Federadas y para ello se han realizado diferentes acciones, unas encaminadas a mejorar su gestión e ir caminando hacia la calidad en el marco de la excelencia, la mejora continua y el modelo EFQM. Otras encaminadas a profundizar en el conocimiento de la realidad cambiante que están viviendo nuestra Entidades y sus socios en el marco de una profunda crisis que está haciendo mella en todas ellas de una y otra forma. Otras acciones han ido encaminadas a dotarles de medios materiales que les permita mejorar en cierta manera su trabajo diario y la atención a su infancia, juventud, adultos y familias.

Destacar que desde el Consejo Estatal se han promovido las **Comisiones de Mujer, Familia y Juventud** donde se han recogido y difundido diversos temas de interés poniendo en valor las aportaciones de las diferentes Asociaciones en este sentido.



FEBHI

- 1.1. QUIÉNES SOMOS
- 1.2. MISIÓN
- 1.3. VISIÓN
- 1.4. VALORES
- 1.5. MAPA DE PROCESOS

1.1. QUIÉNES SOMOS

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

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

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

La Federación forma parte de diferentes organizaciones nacionales e internacionales:



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



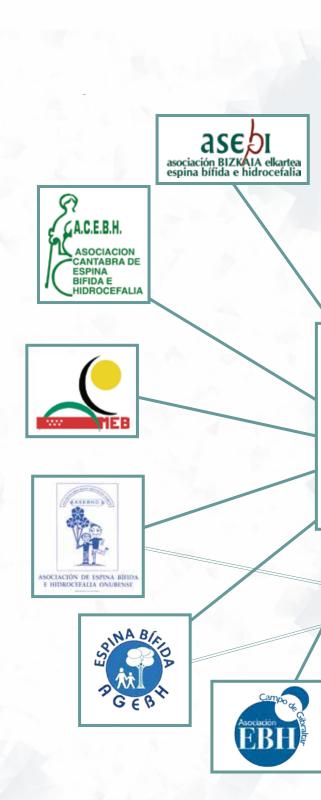
CERMI Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad.

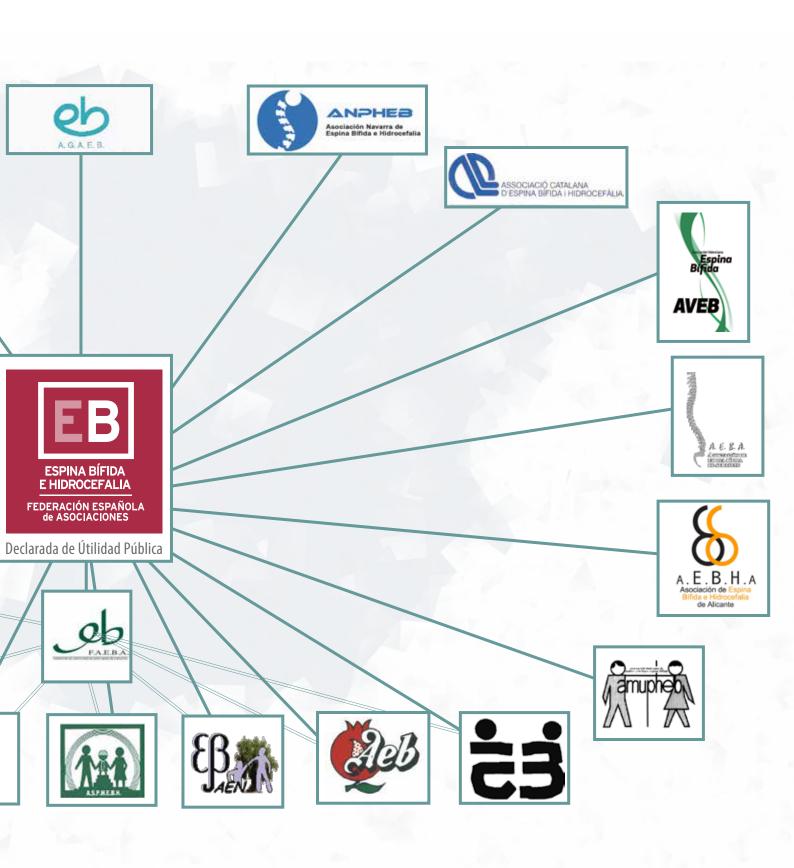


IFSBH Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia.



FEDER Federación Española de Enfermedades Raras.



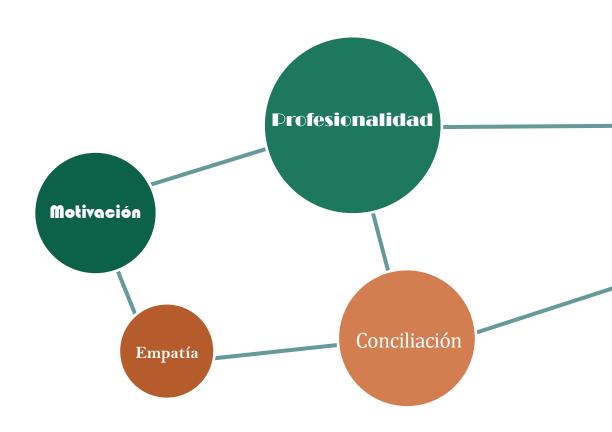


1.2. MISIÓN

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).

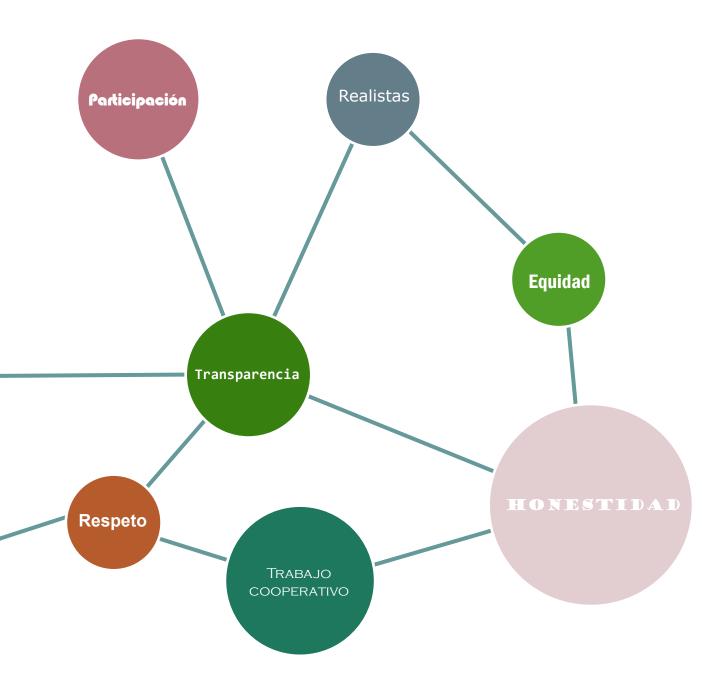
1.3. VISIÓN

Que la Federación sea una red fuerte de asociaciones de EBH que trabaje por que las personas con 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.



1.4. VALORES

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



1.5. 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 volvió a certificar en el año 2013, por lo que planifica y desarrolla todo su trabajo, tal y como se representa en el Mapa de Procesos. El Mapa de Procesos es conocido tanto por el Consejo Rector, como por el equipo técnico, y en ambos casos, toda la actividad que llevan a cabo, 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.

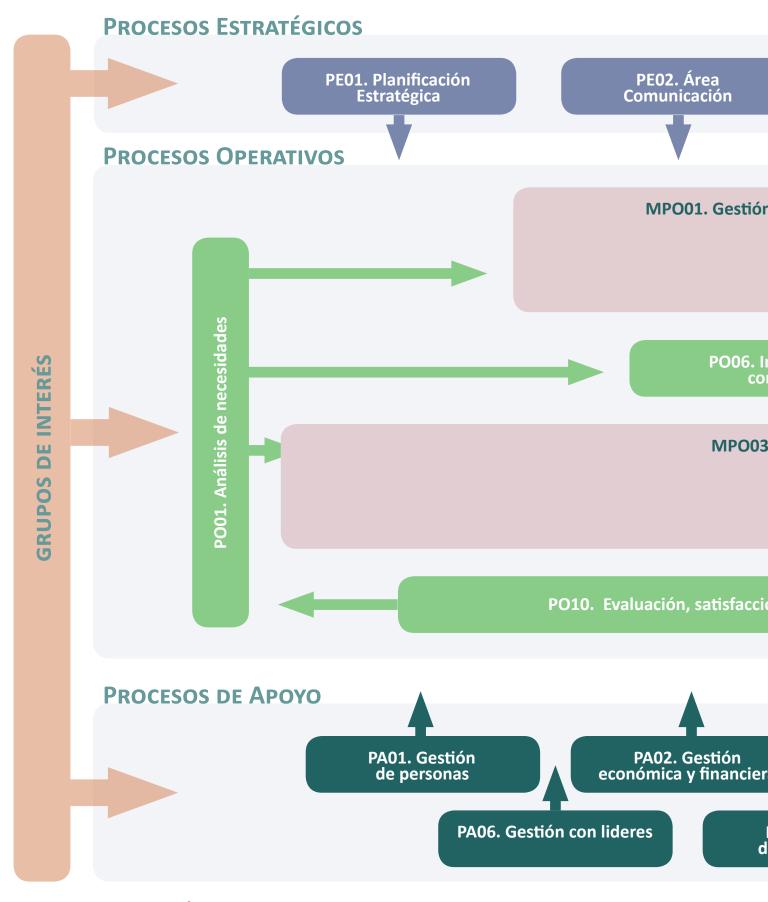
El mapa engloba la actividad encuadrandola en tres grandes grupos:

- 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: Área de Calidad, Área de Captación de Fondos y Área 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: Área 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.

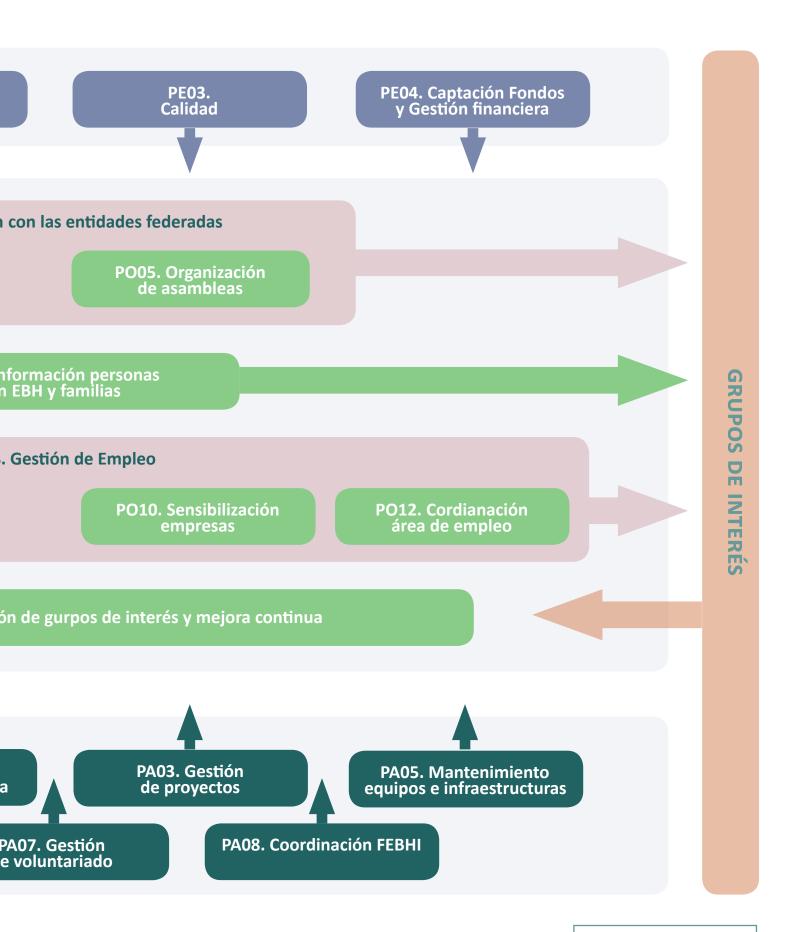
El tema económico no se recoge en la presente memoria ya que se explica especificamente en el Informe de la Auditoria Externa que la federación realiza todos los años y que está disponible para su consulta en la federación.

MAPA DE PRO





DCESOS FEBHI



MAPA DE PROCESOS FEBHI FECHA: 23/02/2016 VERSIÓN: 16



PROCESOS ESTRATÉGICOS 2015

- 2.1. ÁREA DE CALIDAD
- 2.2. ÁREA DE CAPTACIÓN DE FONDOS
 2.3. ÁREA DE COMUNICACIÓN

2. Procesos estratégicos

2.1. ÁREA DE CALIDAD

FEBHI se encuentra certificada en el **Modelo EFQM** desde 2011, y desde entonces su sistema de trabajo se fundamenta en la mejora continua, por medio del control de indicadores, las encuestas de expectativas y satisfacción y la puesta en marcha de proyectos de mejora.

En 2015 FEBHI ha continuado siendo miembro del *Club de Evaluadores Acreditados Sociales del Club de Excelencia*, por medio de nuestra vinculación con la **Fundación Grupo Develop**, participando en evaluaciones EFQM de +300, y del Reconocimiento al Compromiso Social de la Fundación.

En Junio de 2015 la federación se re-certificó en el modelo de calidad EFQM con +200 puntos. Las Áreas de Mejora trabajadas fueron: Mejora de la Gestión Documental, Mejora de la Gestión Asociativa y el Plan de Formación.

	HITOS EN LA GESTION DE CALIDAD EN FEBHI
2010	Primera Autoevaluación
2011	Primera Certificación +200 EFQM
2012	Segunda Autoevaluación
2012	Reconocimiento al Compromiso Social 2 estrellas
2013	Renovación Sello Compromiso a la Excelencia +200
2013	Reconocimiento al Compromiso Social 3 estrellas
2014	Tercera Autoevaluación
2015	Renovación Sello Compromiso a la Excelencia +200



Fátima Ballesteros recibiendo el sello EFQM

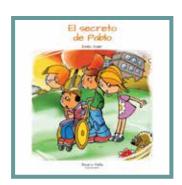
2.2. ÁREA DE CAPTACIÓN DE FONDOS

Captar fondos es un reto difícil para las entidades como FEBHI. Está suponiendo un gran esfuerzo diversificar las fuentes de ingresos para garantizar el desarrollo de las actividades presentes y futuras.

Las entidades necesitan fórmulas a largo plazo, que sirvan para el mantenimiento y continuidad de los servicios que ofrecen y la creación de otros nuevos que den respuesta a nuevas realidades. En este sentido, las acciones llevadas a cabo en el año 2015 no han logrado todos los objetivos planificados.

Se han estudiado y planificado nuevas iniciativas como *Carrera por la EBH, Menú Sol, Un juguete por la EBH, Nómina Euro, Noches COMISOL*, pero finalmente ninguna se ajustaba al momento de la federación y se han pospuesto.

Captación de Fondos ha trabajado para lograr financiación privada para volver a poner en marcha el proyecto de "La espina Bífida en la escuela". En este sentido se ha conseguido editar un nuevo cuento para este proyecto "El secreto de Pablo", escrito por Emilio Soler y con ilustraciones de Alvaro Peña.



El trabajo previo con el Hotel Wellington de Madrid ha facilitado la celebración de un Desayuno Informativo para empresas organizado desde el Área de Empleo.

FEBHI ha continuado contando con la colaboración de los laboratorios Hollister, BBraun, Wellspect y Coloplast apoyando las Jornadas Nacionales.

La federación sigue buscando y estudiando vias y nuevas iniciativas que posibiliten mayor estabilidad económica a la federación.

2. Procesos estratégicos

2.3. ÁREA DE COMUNICACIÓN

En FEBHI la gestión de la comunicación se trabaja de forma **transversal** con el resto de áreas de FEBHI y con la colaboración de todo el equipo multiprofesional.

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

Los logros y acciones más significativas han sido:

1. Desarrollo de la nueva web de FEBHI y la de siete asociaciones federadas (todas ellas con el gestor de contenidos CMS-Wordpress). Teniendo en cuenta que durante el mes de Julio la web estuvo en construcción, se han registrado 95.189 visitas y se han subido 90 actualizaciones de información.

95.189 visitas



2. Difusión de información de interés a través de **redes sociales** (facebook y twitter) que permite, de modo rápido y masivo, informar a las personas con Espina Bífida de toda España. En Facebook se han sumado este año **320** *Me Gusta* **nuevos** y en Twitter **278 nuevos seguidores**.

- 3. Se han enviado **22 comunicados con noticias** de la federación a medios y portales del sector.
- 4. Se han grabado, editado y publicado en nuestro canal de YouTube dos vídeos de carácter institucional/informativo sobre FEBHI y la Espina Bífida:
 - "Gestión asociativa FEBHI", vídeo en el que se presentan los diferentes servicios que la federación ofrece a las entidades.
 - "35 años FEBHI", vídeo celebración de los 35 años de FEBHI. En él participan con sus mensajes personas con Espina Bífida, familiares y trabajadores de las distintas asociaciones.



5. Diseño del logo con motivo de los 35 años y elaboración de una **Memoria Especial 35 años**.



2. Procesos estratégicos

2. Procesos estratégicos

6. **Día Nacional de la Espina Bífida** (21 de noviembre). Con motivo de ese día durante todo el mes de noviembre se difunden las acciones que llevarán a cabo las entidades federadas. Además, se impulsa en Redes Sociales la campaña **#milazoporlaEB**, que pretende sensibilizar a la sociedad y sumar apoyos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Este año,







21 NOVIEMBRE: DÍA NACIONAL EB



2. Procesos estratégicos

además de fotos con lazos amarillos, se subieron videos con mensajes de apoyo y reivindicación.

7. **Premios Institucionales FEBHI**. Este certamen de premios nace en el año 2009 para agradecer de forma pública, la labor realizada por diversas personas, profesionales e Instituciones en favor de los derechos, la mejora de la calidad de vida, la participación comunitaria y la plena ciudadanía de las personas con discapacidad y sus familias. Tras un paréntesis de dos años, la federación vuelve a retomar esta iniciativa en su V edición.

Los premiados son elegidos por el Consejo Rector y las Asociaciones federadas. El acto de entrega tuvo lugar en la noche del 20 de junio en Madrid, contando como invitados con los participantes en las Jornadas Nacionales y el Encuentro de Familias.

La entrega estuvo conducida por Elena Salamanca, redactora en Antena 3









Los galardonados, en cada una de las categorías, fueron:

Premio a la Trayectoria	IF-SBH (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus). Recogió el premio David Díaz, miembro de la Junta Directiva de IF.			
Premio a la Institución Pública	Defensora del Pueblo . Recogió el premio en la inauguración de las Jornadas, Soledad Becerril .			
Premio a la Solidaridad	Fundación IBERDROLA. Recogieron el Premio Federico de Hoz (Director de la Fundación Iberdrola) y Efigenio Golvano (Director de región Madrid de Iberdrola)			
Premio al Profesional del ámbito socio-sanitario	Dra. Ampar Cuxart (Jefa del Servicio de Rehabilitación y Coordinadora de la Unidad de Espina Bífida del Hospital Vall D'Hebron en Barcelona). Recogió el premio ella misma.			
Premio a la Persona o Empresa	Pascual Martínez, Gerente de Fundación Caja Murcia por su implicación personal y su apoyo cons- tante a los proyectos e iniciativas que desarrollan desde AMUPHEB. Recogió el premio él mismo.			
Proyecto innovador de las Entidades federadas	Camino de Santiago para personas con EB y otras discapacidades de AEBHA, una experiencia innovadora que ofrece una vivencia a los participantes que no olvidarán y que recordarán con el mismo cariño, añoranza y alegría que los miles de peregrinos que todos los años recorren los diferentes caminos hasta Santiago de Compostela. Recogió el premio Cristina Sánchez, miembro junta directiva de AEBHA.			

2. Procesos estratégicos



PROCESOS OPERATIVOS 2015

3.1. ÁREA DE GESTIÓN ASOCIATIVA

- 3.1.1. FORTALECIMIENTO DEL TEJIDO ASOCIATIVO
- 3.1.2. JORNADAS NACIONALES
- 3.1.3. HOMENAJES
- 3.1.4. WORKSHOP (VILNIUS), IF EQULITY 2015 CONFERENCE (MILÁN)
- 3.3.5. CALIDAD, EVALUACIÓN Y MEJORA CONTINUA

3.2 PROGRAMA DE FAMILIA

- 3.2.1. ENCUENTRO DE FAMILIAS
- 3.2.2. VISITAS ASOCIACIONES
- 3.2.3. BLOG DE ESTIMULACIÓN INFANTIL
- 3.2.4. TALLERES DE ESTIMULACIÓN INFANTIL
- 3.2.5. MATERIALES DE SENSIBILIZACIÓN: "EL SECRETO DE PABLO"

3.3 ÁREA DE EMPLEO

- 3.3.1. CONTEXTO SOCIAL Y JUSTIFICACIÓN
- 3.3.2. METODOLOGÍA DEL ÁREA DE EMPLEO
- 3.3.3. GESTIÓN DE EMPLEO
- 3.3.4. CALIDAD, EVALUACIÓN Y MEJORA CONTINUA

3.1. ÁREA DE GESTIÓN ASOCIATIVA

El objetivo fundamental de esta área es apoyar, en función de las necesidades y recursos disponibles, 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.

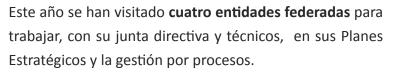
Así, este año en la federación ha trabajado el catálogo de servicios que ofrecemos a las entidades federadas creando un **material audiovisual**, presentado en la asamblea y disponible en nuestra web: http://www.febhi.org/gestion-asociativa/

La federación, en relación a esta 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, campaña Día Nacional de Espina Bífida.
- Se ha compartido igualmente, toda la información facilitada sobre sus acciones con el resto de entidades federadas a través de las redes sociales, y publicándolas en la Web de FEBHI.
- Asesoramiento Técnico en su trabajo habitual. El equipo multidisciplinar de la federación está a disposición de las asociaciones para asesorar y apoyar en cuestiones técnicas que puedan surgir en su trabajo del día a día. A lo largo del año 2015 se han respondido en FEBHI a 135 consultas de las asociaciones.
- Gestiones para el reconocimiento como enfermedad crónica. Se sigue presentando ante la administración y organismos el informe que recoge la situación del colectivo y la injusticia que supone no beneficiarse de este reconocimiento.

3.1.1. Fortalecimiento del tejido asociativo

La principal riqueza de la federación son sus asociaciones. Por ello la federación sigue trabajando de manera prioritaria el fortalecimiento de sus entidades en materia de gestión, generando espacios para compartir buenas prácticas y las dificultades de cada entidad.







3.1.2. Jornadas Nacionales

Las Jornadas anuales se celebraron el 20 y 21 de Junio en Madrid bajo el título "Más autónom@s, más iguales".

En la mesa de inauguración acompañaron a Carmen Gil (presidenta de FEBHI), Soledad Becerril (Defensora del Pueblo), Roser Romero (Secretaria de Organización de COCEMFE) e Ignacio Tremiño (Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad y Director del Real Patronato sobre Discapacidad).

Durante el fin de semana se abordaron en talleres y ponencias los siguientes temas:

1. Tratamiento de la Espina Bífida: operación intraútero con las doctoras Ampar Cuxart y Anna Maroto del Hospital Vall d'Hebron.





3. Procesos operativos

3. Procesos operativos



2. Presentación del nuevo Tratado de Espina Bífida con el Dr. Carlos Miguélez de la Clínica Santa Elena (Torremolinos-Málaga), De la A a la Z. Una Visión integradora Multidisciplinar. Para profesionales, pacientes y cuidadores. Editores principales: Carlos Miguélez lago y Manuel Gallo Vallejo. Editorial Amolca. 2015.



- **3. Mujer y Discapacidad** con Marta Ramón (Vocal FEBHI), Roser Romero (presidenta CEMUDIS) y Dolores Pérez (presidenta Más Mujer Murcia).
- **4. Camino de la Independencia**: experiencias en pisos de autonomía con Miriam Meseguer (ACAEBH), Jesús Cazorla (AMUPHEB), Salvador Cazorla (AMUPHEB), Antonio J. Caballero (AMUPHEB) y Amaia Olabarria (ASEBI).
- **5. Taller sobre Empleo Público** con Fátima Ballesteros (Resp. Empleo y Calidad FEBHI), Nuria Campón (Resp. Intermediación y Voluntariado), Beatriz García (Promotora laboral FEBHI/COCEMFE), María González (técnico empleo FEBHI) y Carmen Vadillo (técnico FEBHI).



Participaron **79 personas,** incluyendo a los participantes del Encuentro de Familias que se unen en algunos momentos.



3.1.3. Homenajes

Durante la entrega de Premios Institucionales el sábado 20 de Junio, la federación celebró **dos homenajes** muy especiales a personas especialmente comprometidas con el trabajo de FEBHI y sus entidades.

Por un lado a Margarita Comas, por toda una vida trabajando en la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Campo de Gibraltar (AEBHCG)

Por otro lado a **Mario Garcia**, presidente de COCEMFE, por su compromiso y dedicación al movimiento asociativo de la discapacidad en general y su especial apoyo a FEBHI siempre que ha sido necesario.



Carmen Gil, presidenta de la federación, participó junto a Rufina Montaño (tesorera de FEBHI) y la voluntaria Virginia González, en estos espacios de trabajo a nivel internacional que se celebraron en Junio y Octubre en Lituania e Italia respectivamente. Desde federación se valora muy positivo el intercambio de buenas prácticas con entidades de diferentes países.











3. Procesos operativos

3. Procesos operativos

3.1.5. Calidad, Evaluación y Mejora Continua

El área de Gestión Asociativa tiene como principal grupo de interés a las entidades federadas, que en este momento son 17 asociaciones y una federación autonómica.

Durante el año se realizan cuestionarios de satisfacción en relación a cinco bloques:

- Medios materiales
- Resolución de demandas
- Forma de trabajo
- Capacidad del personal de FEBHI
- Grado de satisfacción en general

Sus respuestas son tenidas en cuenta en la planificación de nuestras actividades y nos ayudan a mejorar los servicios que prestamos.

El 43% de los técnicos de las entidades federadas que han respondido al cuestionario de satisfacción, nos han valorado globlamente los servicios de FEBHI, *Satisfactoriamente*, y otro 43% como *Muy satisfactorio*. Un 14% ha señado la opción de NS/NC que relacionamos con la llegado de nuevos técnicos a algunas entidades que no han podido valorar los servicios.

Respecto a los líderes de las entidades, un 78% valora globalmente los servicios de la federación de modo *Satisfactorio* y el resto *Muy Satisfactorio*.

Los técnicos valoran como aspecto más relevante la **Capacidad del perso**nal de FEBHI y los líderes la **Forma de Trabajar.**

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	0	0	0	0	0
3.2 Claridad	0	0	0	0	0
3.3 Utilidad de los materiales de sensibilización y difusión	0	0	0	0	0

4. Resolución de consultas *

Muy Satisfactorio Poco Nada No sabe /No satisfactorio satisfactorio satisfactorio contesta

33

3. Procesos operativos

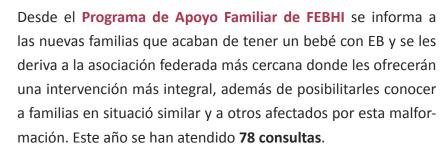
3. Procesos operativos



Desde la federación se fortalecen los servicios de intervención con personas afectadas y familias de las asociaciones.

Para ello, cuentan con un programa a nivel nacional que se lleva a cabo fundamentalmente a través de la página web:

www.febhi.org



Durante el año 2015, a través de este programa se han llevado a cabo las siguientes acciones:

3.2.1. Encuentro de Familias

El encuentro de familias se celebra durante el fin de semana de las **Jornadas Nacionales**. Este año se celebró el 20 y 21 de Junio en Madrid. En cuanto a los resultados en esta ocasión participaron **31 personas**.

La finalidad principal de este encuentro es proporcionar a las personas con Espina Bífida de nuestras entidades y sus familias, un espacio para informar sobre los últimos avances en relación a esta malformación congénita y sus secuelas y que posibilite el intercambio de experiencias.









3.2.2. Visitas Asociaciones

Este año, el equipo técnico de la federación ha visitado a **tres asociaciones** (AVEB, AEBHA, AMUPHEB y AGEBH) para conocer de primera línea su situación y buscar vías de apoyo conjuntas.

Durante las visitas se han mantenido reuniones con los técnicos, afectados y familias para conocer sus principales dificultades, recursos más necesarios, apoyos que necesitan,... y trabajar metodologías comunes.

3.2.3. Blog de Estimulación Infantil

El blog "Te ayudamos a ayudarle" es un espacio integrado dentro del actual Programa de Apoyo Familiar que la federación lleva a cabo desde hace más de ocho años a través de su página web www.febhi.org.

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 las Salas de Estimulación puedan compartir su trabajo, pautas específicas para los niños/as con Espina Bífida, consejos para los padres/madres.

estimulacioninfantilfebhi.wordpress.com



3. Procesos operativos

3. Procesos operativos

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.

9.396 visitas

En 2015 se han duplicado el número de visitas al blog con respecto a 2014, se han tenido 9.396 visitas y publicado 86 entradas.

3.2.4. Talleres de Estimulación Infantil

Gracias al apoyo de los Premios Inocente Inocente se han realizado talleres en las Asociaciones de Alicante, Huelva, Madrid, Murcia, Navarra, Sevilla y Valencia.

El objetivo ha sido dotar a las madres y padres de niños y niñas con EB de herramientas y técnicas básicas de estimulación para llevar a cabo en casa, que potencien el desarrollo de sus capacidades.

| En total han participado un | total de 155 niños y sus familias





3.2.5. Materiales de sensibilización: "El secreto de Pablo"

Este año ha sido posible retomar el proyecto "La Espina Bífida en la escuela" gracias a los apoyos recibidos por parte de la Fundación Inocente Inocente (a través de los Premios Inocente con el apoyo de Miguel Abellán), del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (convocatorias de subvenciones de COCEMFE financiada a través del 0,7% del IRPF) y Obra Social La Caixa. El nuevo cuento "El secreto de Pablo" en esta ocasión tiene por protagonista a

Pablo, un niño con Espina Bífida (EB) en uno de sus grados más grave, que precisa de silla de ruedas para desplazarse. En un formato muy atractivo, narra lo que es el día a día de Pablo con los compañeros de cole y las aventuras que pasan juntos.

El cuento ha sido escrito por Emilio Soler, y las ilustraciones son de Alvaro Peña, colaborador habitual de FEBHI y autor del cómic de "Pepe Lino y sus colegas", los cuales han donado los

derechos a la federación. Se han editado **15.000 ejemplares** de este material que tiene una doble finalidad: facilitar a las familias con un niño/a con Espina Bífida explicarles lo que les pasa y sensibilizar en los colegios sobre esta malformación y las necesidades de estos niños y niñas, así como sobre la discapacidad física en general, favoreciendo la integración.





37

3. Procesos operativos

3.3 AREA DE EMPLEO

3.3.1. CONTEXTO SOCIAL Y JUSTIFICACION

El área de empleo de FEBHI nació en 1998, con el objetivo de mejorar la inserción laboral de personas con discapacidad a través de la orientación y la intermediación laboral. Durante 2015, 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.

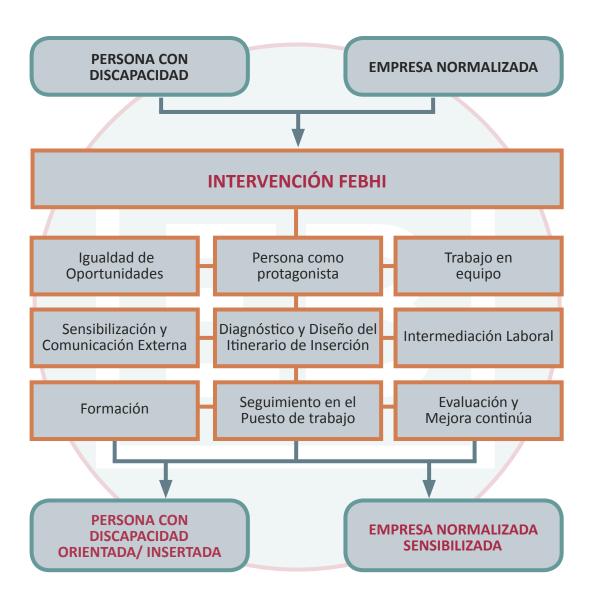
Con el esfuerzo de todas las personas que conforman FEBHI, se ha seguido trabajando por mejorar el servicio que se da tanto a las personas como a las empresas, manteniendo servicios como el **Blog de empleoydiscapacidad** y **Talleres** para la búsqueda de empleo o nuestra participación en la **VIII Feria de Empleo y Discapacidad** de la Comunidad de Madrid.

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



3.3.2. METODOLOGIA DEL ÁREA DE EMPLEO

El modelo de intervención con el que se trabaja desde FEBHI está orientado a la plena integración sociolaboral de las personas con discapacidad.



3. Procesos operativos

3.3.3 GESTIÓN DE EMPLEO

Para FEBHI la inserción de las personas con discapacidad ha sido un pilar fundamental en su labor de sensibilización y de incidencia en la sociedad. Además desde 2011 se cuenta con la acreditación como **Agencia de Colocación** de la *Consejería de Empleo de la Comunidad de Madrid*.

Para ello se llevan a cabo diferentes procesos:

- Proceso de Orientación Laboral
- Proceso de Intermediación Laboral
- Proceso de Sensibilización Empresarial

3.3.3.1 PROCESO DE ORIENTACIÓN LABORAL

Objetivo

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

Actividades

- Entrevistas personalizadas de información e inscripción en el servicio en las que se ha facilitado:
 - Información actualizada de la situación del mercado de trabajo, requisitos de los puestos más solicitados por las empresas (formación, experiencia y actitudes)
 - Reorientación del objetivo profesional teniendo en cuenta actitudes y competencias personales y los sectores emergentes.
 - Información de recursos formativos y certificados de profesionalidad en coherencia con los objetivos profesionales de las personas participantes.
 - Asesoramiento sobre las herramientas de búsqueda de empleo, currículum, carta de presentación, agenda de búsqueda entre otras.
 - Información del Programa de Garantía Juvenil.

- Información de ayudas y prestaciones relacionadas con el empleo.
- Búsqueda de Empleo 2.0 dando a conocer las principales páginas web, portales de empleo páginas de empresas y de entidades públicas, redes sociales así como nuestro Blog de empleo y discapacidad.
- **Desarrollo de Itinerarios Personalizados**, en los que se trabaja de forma consensuada un proyecto personal de inserción laboral.
- Talleres Grupales de Búsqueda de empleo, Habilidades Sociales, y
 Nuevas Tecnologías aplicadas a la búsqueda de empleo. Por medio
 de estas acciones grupales se abordan aspectos fundamentales para
 la búsqueda de empleo como son las habilidades más valoradas en
 el mercado de trabajo, las técnicas de búsqueda de empleo y procesos de selección, así como el uso de portales, redes sociales para la
 búsqueda de empleo.
- Seguimiento para conocer la evolución de su búsqueda laboral, el resultado de los procesos de selección o cualquier necesidad relacionada con nuestro servicio se realizan llamadas, correos electrónicos y entrevistas.

Resultados

Se ha atendido a **601 personas,** por sexos, el 57% eran hombres y el 43% mujeres.

Se han llevado a cabo **760 entrevistas** personales, de las cuales 370 han sido a mujeres y 390 a hombres , lo que ha supuesto el 49% a mujeres y 51% a hombres, consiguiendo así una paridad entre hombres y mujeres en el acceso al servicio.

Se han desarrollado **100 itinerarios de inserción** personalizados con personas con discapacidad física, de las cuales 49 han sido hombres y 51 mujeres,

601 personas atendidas

760 entrevistas personales

y en los que se han realizado tutorías individualizadas y acciones grupales de búsqueda de empleo.

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

	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
Búsqueda Áctiva de Empleo	23	25	48
Habilidades Sociales	17	19	36
TIC	9	15	24

Respecto a las acciones de seguimiento por medio de llamadas o correos electrónicos se han realizado 1.092, de las cuales 609 han sido con hombres y 483 a mujeres, siguiendo la línea ya iniciada en años anteriores de impulsar y promover el uso de las nuevas tecnológicas.

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

Actividades

- **Publicación de recurso**s, 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.
- 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 **360 entradas** y ha tenido un total de **70.335 visitas** lo que supone más de 1.000 visitas que el año anterior.

Se han publicado guías que muestran de una manera práctica aspectos diversos relacionados con el empleo, como son los nuevos perfiles laborales en el sector de las energías renovables, el emprendimiento en las personas con discapacidad, perfiles administrativos en el mercado y la formación necesaria para desempeñarlos y qué son los certificados de profesionalidad y las vías para conseguirlos.

- Guía de búsqueda activa de empleo
- Guía de Nuevas Tecnologías y búsqueda de empleo
- Guía de Nuevos perfiles en Administración
- Guía de Autoempleo
- Guía de Nuevos perfiles en energías renovables
- Guía de Certificados de profesionalidad

Se han realizado **179 consultas** relacionadas con las ofertas de empleo publicadas y con otros recursos sociolaborales, y a las que se le han dado respuesta.

En el proceso de orientación se contempla también la presencia en redes sociales, como cauce de información y difusión por medio de sus perfil específico en Twitter **@EMPLEO_FEBHI** que cuenta con 512 seguidores. Por medio de esta cuenta se difunde información de interés en materia de empleo y discapacidad y es canal de localización de recursos sociolaborales que se emplean en las entrevistas de orientación, así como de ofertas de empleo que se derivan al servicio de intermediación laboral.

70.335 visitas



360 entradas

3. Procesos operativos

3.3.3.2 PROCESO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL

Objetivo

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

Actividades

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

Resultados

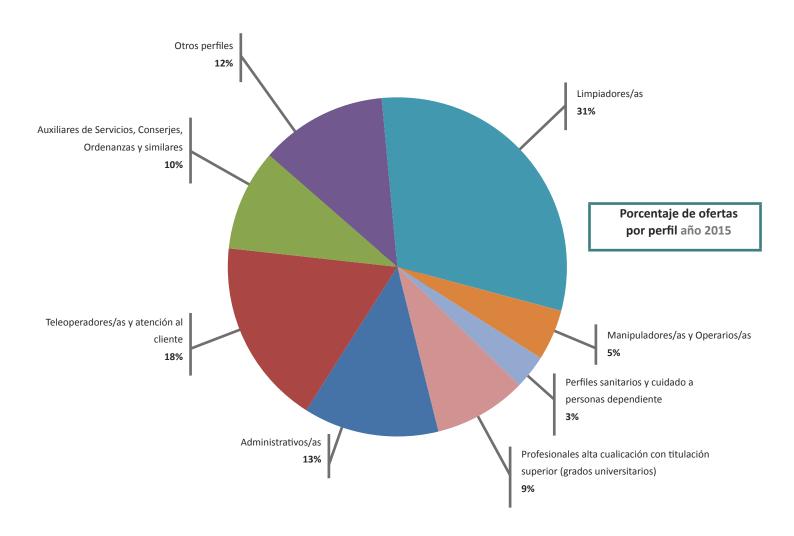
Se ha asesorado a **33 empresas nuevas** y se ha continuado trabajando con 17, lo que ha supuesto un total de 50 empresas colaboradoras, esto es, un 51% más que el año anterior.

Hemos gestionado **124 ofertas**, un 83% más que en el año 2014, debido a un crecimiento a nivel general de ofertas de empleo y a los esfuerzos del equipo de empleo. Cabe destacar que si bien ha crecido en cantidad no lo ha hecho en calidad, ya que una parte importante de las ofertas gestionadas son a jornada parcial y con bajos salarios.

En cuanto a los perfiles pueden agruparse en nueve categorías:

- Limpiadores/as
- Manipuladores/as y Operarios/as en fábricas.
- Perfiles sanitarios y cuidado a personas dependientes

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



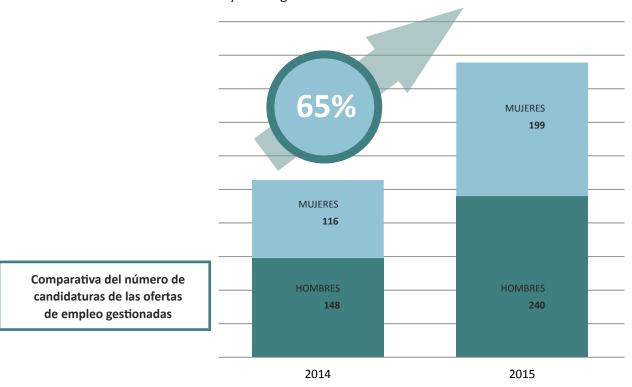
Los cambios más relevantes respecto a 2014 son:

- El incremento del número de ofertas de Limpieza y de Administración
- Reducción de ofertas de Auxiliares de Servicios y de Atención al Cliente.

En cuanto a las acciones de intermediación, se ha enviado un total de 439 candidaturas, lo que supone un 65% más respecto a 2014.

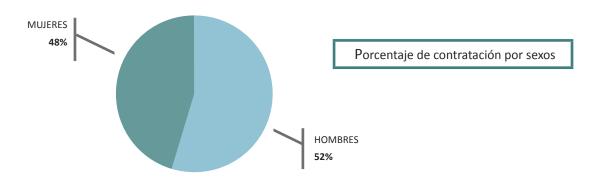
Este incremento es debido a diferentes factores:

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

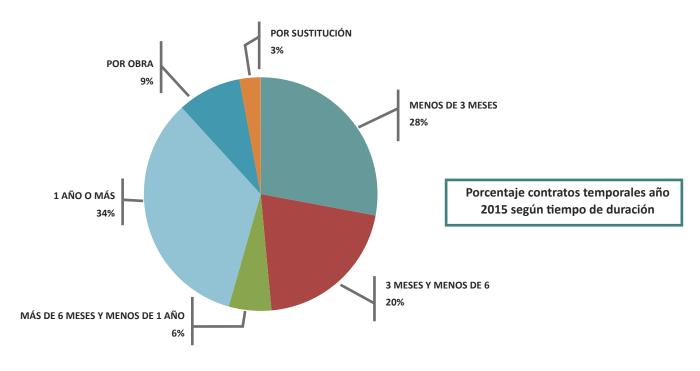


En relación al resultado de las ofertas gestionadas se ha alcanzado **71 contratos,** cifra que dobla los resultados del año 2014, debido por un lado al incremento del número de ofertas y por otro, al crecimiento del equipo de empleo.

Respecto al porcentaje de contratación por sexos la presencia de hombres es ligeramente superior a la de las mujeres.



En cuanto a la duración de las contrataciones, cabe resaltar la escasa estabilidad de los contratos, siendo sólo el 5% de la contratación indefinida.



Si comparamos con el año 2014 se han incrementado los contratos iguales o superiores a 1 año bonificados en un 13% y se ha reducido el número de contratos inferiores a 6 meses en un 10%.

3.3.3.3 PROCESO DE SENSIBILIZACION EMPLEO

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

Para ello se han llevado a cabo diferentes actividades:

- Sensibilización del tejido empresarial para la contratación de personas con discapacidad
- Elaboración de materiales de difusión: diseñando nuevos materiales informativos para empresas.
- Celebración de Desayunos para empresas, abordando aspectos relacionados con la contratación de personas con discapacidad
- Intercambio con otros servicios de empleo, para detectar y difundir buenas prácticas en materia de empleo y discapacidad
- Presencia en la Feria de Empleo y Discapacidad, que nos permite ofrecer nuestro servicio a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid y el contacto directo con nuevas empresas.
- Realización de Jornadas de Puertas Abiertas para dar a conocer nuestro servicio tanto y visibilizar al colectivo de personas con discapacidad.

214 empresas contactadas en 2015

Durante 2015 se ha contactado con **214 empresas** y se ha facilitado información a 164 tanto a través de visitas presenciales como a través de medios telefónicos o telemáticos.

Además a través de Empleofebhi en **Linkedin** se cuenta con 453 contactos de empresas. Esta red social se emplea para la prospección empresarial y para difundir entre las empresas información relacionada con bonificaciones, contratación y buenas prácticas en la integración de las personas con discapacidad.

Se han diseñado *Memorias USB* para empresas en los que se ha incluido un video de sensibilización sobre la contratación de personas con discapacidad.

En el mes de Abril se realizó el **II Desayuno de Empresas** en el que colaboraron la **Fundación Montemadrid, Bankia y el Hotel Wellington** y que trató sobre "Protección de Datos y selección e incorporación de profesionales con discapacidad". Como en otras ediciones, el tema tratado estuvo relacionado con las demandas de las propias empresas.

Asistieron al acto **28 representantes de empresas y entidades,** y la ponencia corrió a cargo de Mª del Carmen Sánchez Carazo, coordinadora de la Fundación Aequitas y una de las fundadoras de la Agencia de Protección de datos de la Comunidad de Madrid y que participó de manera desinteresada.









En abril del 2015 dentro del marco de una iniciativa comunitaria recibimos la visita de representantes del Servicio Público de Empleo de Rumanía. El objetivo fue conocer sobre el terreno iniciativas innovadoras de atención a desempleados/as e inserción laboral de personas con discapacidad y obtener una visión global para posteriormente aplicarla en Rumanía.

Un total de 20 profesionales se acercaron a nuestras instalaciones para conocer de primera mano, nuestra metodología de trabajo.





Nuevamente, este año, hemos participado en la **Feria de Empleo y Discapacidad de la Comunidad de Madrid**, los días 18 y 19 de noviembre. En la que han tenido presencia más de 70 stands de empresas y han asistido un total de 1.345 personas en busca de empleo.

Al stand de FEBHI acudieron **más de 500 personas** a las que realizamos una entrevista e informamos de nuestro servicio. Además la Feria sirvió para contactar con **24 empresas de múltiples sectores** como outsourcing, tecnologías de la comunicación o comercio y venta al detalle.





3.3.4. CALIDAD, EVALUACIÓN Y MEJORA CONTINUA

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

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

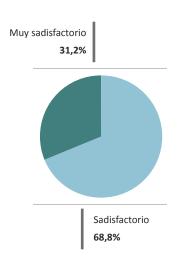
- Medios materiales: Espacio de atención e información
- Resolución de demandas
- Forma de trabajo
- Capacidad del personal de FEBHI
- Grado de satisfacción en general

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

3.3.4.1. RESULTADOS EN PERSONAS PARTICIPANTES

El 68,8% de las personas que han participado han valorado muy satisfactoriamente el servicio, y el 31,2% como satisfactorio.

Respecto a las sugerencias realizadas, piden seguir mejorando en la incorporación de las nuevas tecnologías en el servicio y la mejora de las condiciones laborales de las ofertas publicadas. En este sentido el proximo año **se promoverán nuevas herramientas innovadoras** que faciliten un mayor acceso al servicio, tanto por perfiles profesionales como por ámbito geográfico. Por otro lado, actualmente se está elaborando un protocolo de condiciones laborales que han de tener las ofertas de trabajo gestionadas por FEBHI.

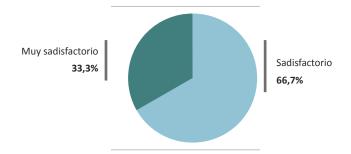


3. Procesos operativos

3.3.4.2. RESULTADOS EN EMPRESAS

El 66,7% de las empresas han valorado el servicio muy satisfactoriamente y un 33,3% lo ha hecho satisfactoriamente. Es importante destacar que el 100% de las empresas que han participado en la encuesta recomendaría el servicio.

Respecto a las sugerencias en la mejora de la adecuación de candidatos y candidatas, FEBHI sigue trabajando en este sentido. En 2015 el porcentaje de contrataciones respecto a ofertas gestionadas ha sido del 37%, un 17% más que en 2014.





PROCESOS DE APOYO 2015

4.1. FINANCIADORES Y COLABORADORES

4.2. VOLUNTARIADO

4.1. FINANCIADORES Y COLABORADORES

Las acciones de **Gestión Asociativa**, **Calidad y Familia** 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 con EBH y a sus familias a través de la Web (apoyo familiar), convocatorias de subvenciones de COCEMFE financiada a través del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y gestionada por COCEMFE
- XIII Jornadas Nacionales, subvencionadas por el Plan de Prioridades de Fundación Once-COCEMFE.
- Fortalecimiento del tejido asociativo con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad.
- La infancia con Espina Bífida: salas de estimulación y materiales de apoyo, financiadas por 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.
- Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad de la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid y Fundación Montemadrid
- Servicio Orientación Intermediación Laboral y TIC para personas con discapacidad de Obra Social La Caixa
- Itinerarios integrados de Inserción de Personas con Discapacidad física 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 Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid y Fundación Montemadrid.

Además han colaborado puntualmente las siguientes entidades:

- Fundación Inocente Inocente
- Oficina La Caixa
- Coloplast
- Hollister
- B-Braun
- Wellspect HealthCare

4. Procesos de apoyo

4. Procesos de apoyo

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

Financiadores:



























Colaboradores:









4. Procesos de apoyo 59

4. Procesos de apoyo

4.2. VOLUNTARIADO

En el año 2015 en FEBHI ha habido 10 personas, entre voluntarios/as y personas en prácticas.

Las personas en prácticas y voluntarias han apoyado en:

- El área de empleo: realizando entrevistas de acogida, búsqueda de recursos de empleo y participando en la impartición de talleres grupales de TIC para el empleo.
- El área de comunicación, realizando seguimiento de noticias, clipping, notas de prensa, acualización de la agenda de comunicación y colaborando en los actos de sensibilización celebrados durante el año.

Toda la difusión de las convocatorias de voluntariado se han publicado a través de la plataforma *hacesfalta.org* y la gestión de alumnos/as de formación en prácticas se ha llevado a cabo por medio de acuerdos con la *Academia San Román* y con la *Escuela Internacional de Empresa-Academia Lagasca-Serrano*.







ENTIDADES FEDERADAS

DIRECTORIO

Federación nacional



FEBHI

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES
DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dispusión Cella Parla de 14 20002 Madria

Dirección: Calle Pechuán, 14. 28002, Madrid.

Tel.: 91 415 20 13

E-mail: g.garcia@febhi.org Web: www.febhi.org

Federaciones autonómicas



FAEBA

FEDERACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ANDALUCÍA Dirección: Plaza Cristobal Toral, Bloque 5 Bajo. 29200 Antequera, Málaga.

Tel.: 952 70 18 95 E-mail: info@faeba.es Web: www.faeba.es

Asociaciones



AEBHCG

ASOCIACION ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA CAMPO DE GIBRALTAR Dirección: Avda. Fuerzas Armadas, 24 Local 23. 11202 Algeciras, Cádiz.

Tel.: 956 63 28 13

E-mail: espinabifidacg@gmail.com Web: www.espinabifidacg.com



ACEBH

ASOCIACIÓN DE CANTABRIA DE ESPINA E HIDROCEFALIA Dirección: Avda. Cardenal Herrera Oria, 63. 39011 Santander.

Tel.: 942 27 66 66

E-mail: espinabifida_4@hotmail.com



ACAEBH

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA Dirección: C/ Sorolla, 10.

08035 Barcelona. Tel.: 934 28 21 80

E-mail: acaebh@espinabifida.cat Web: www.espinabifida.cat



AEB GRANADA

ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA GRANADA Dirección: C/ Escultor Navas Parejo. Urb. Parque de las Infantas Edf. Carolina Local 3 Granada 18006

Tel.: 958 13 48 14

E-mail: espinabifidagranada@yahoo.es

Web: www.aebgranada.com



AGAEB

ASOCIACIÓN GUIPÚZCOANA DE AFECTADOS DE ESPINA BIFIDA Dirección: C/ Zubieta 18-20 San Sebastian 20007

Tel.: 94 343 21 90

E-mail: ebguipuzcoa@gmail.com

Web: www.agaeb.org



ASEBHO

ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA ONUBENSE Dirección: C/ Jazmín 5. 21005 Huelva.

Tel.: 959 31 93 37

E-mail: joaquina65@live.com



EBJaen

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE ESPINA BÍFIDA DE JAEN Dirección: Pza. Luz del Valle, Sector 4, s/n locales comerciales (Edificio La Unión). 23009 Jaen. Tel.: 953 22 25 78 / 666 392 908 E-mail: aprojaebi@hotmail.com

Web: www.fejidif.org/espinabifida



AMEB

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA Dirección: C/ Prádena del Rincón, 4. 28002 Madrid.

Tel.: 91 56 30 448 E-mail: ameb@ameb.es Web: www.ameb.es



AMAEB

ASOCIACIÓN MÁLAGUEÑA DE ESPINA BÍFIDA Dirección: C/ San Juan Bosco, 65. 29014 Málaga.

Tel.: 952 25 58 54

E-mail: e.bifida.malaga@gmail.com Web: www.ebifidamalaga.jimdo.com



AMUPHEB

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES CON HIJOS DE ESPINA BÍFIDA Dirección: C/ Sierra de Gredos, 8 Bajo Murcia 30005.

Tel.: 956 63 28 13

E-mail: bifidamur@wanadoo.es Web: www.amupheb.org



ANPHEB

ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Dirección: C/ Ntra. Sra. De Aranzazu, 2 Bajo .Berriozar, 31013 Navarra

Tel.: 948 07 44 01

E-mail: anpheb@anpheb.es Web: www.anpheb.es



ASPHEBH

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE PADRES CON HIJOS DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Dirección: C/ Enrique Marco Dorta, 7 (local). Sevilla 41018.

Tel.: 954 98 98 58

E-mail: asphebh@yahoo.es Web: www.espinabifidasevilla.es



AVEB

ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ESPINA BÍFIDA Dirección: C/ Plátanos 6 - 4 Bajo. Valencia 46025. Tel.: 963 48 28 66

E-mail: lola@espinabifidavalencia.org Web: www.espinabifidavalencia.org



AGEBH

ASOCIACION GADITANA DE EBH Dirección: C/ Medina Sidonia, 15-17. Cadiz 11012.

Tel.: 956 26 66 84

E-mail: asogebh@gmail.com Web: www.agebh.org

5. Entidades federadas



AEBA

ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ALBACETE Dirección: C/ Guadalajara, 1. 02001 Albacete. Tel.: 967 246 652

E-mail: aeba@cocemfealbacete.com



AEBHA

ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE Dirección: C/ María Guerrero 2, Local C. Alicante 03008.

Tel.: 966 08 82 59

E-mail: aebha@hotmail.com Web: www.aebha.org



ASEBI

ASOCIACION BIZKAIA ELKARTEA ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA Dirección: C/ Pedro Astigarraga, nº 2, Local 4. 48015 Bilbao.

Tel.: 944 47 33 97 E-mail: asebi@asebi.es Web: www.asebi.es

ANEXOS



A I. ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

A I.I. QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA A I.II. QUÉ ES LA HIDROCEFALIA

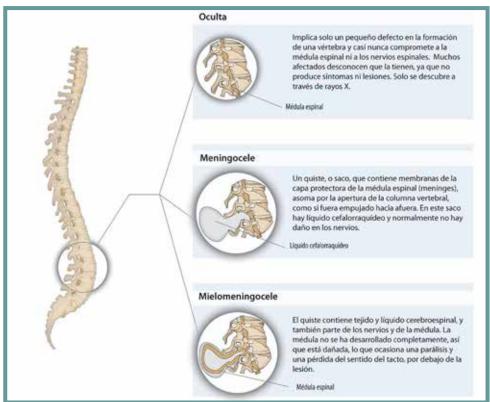
A I. Espina Bífida e Hidrocefalia

A I.I. 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.

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.

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.

Perspectivas de futuro

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

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

A I. Espina Bífida e Hidrocefalia

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.

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

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

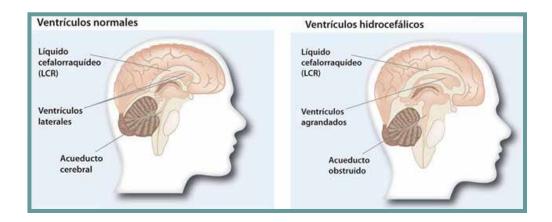
Carteles de campañas de sensibilización sobre la necesidad de tomar Ácido Fólico antes del embarazo.





A I.II. 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.



¿Por qué se produce?

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

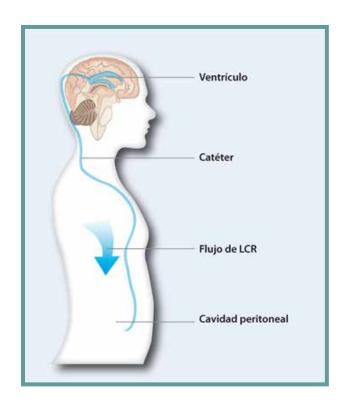
- Hidrocefalia congénita
- Nacimientos prematuros
- Hemorragias en el cerebro
- Meningitis
- Tumores en el cerebro

A I. Espina Bífida e Hidrocefalia

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.



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.



A II. NECESIDADES Y PETICIONES

A II. Necesidades y Peticiones

Necesidades y peticiones para la prevención y mejora de la ca

- 1. Declaración de la Espina Bífida como enfermedad de tratamiento crónico
- 2. Atención coordinada v multidisciplinar en los **Centros Hospitalarios**
- 3. Realización de campañas de información, prevención y sensibilización

Facilitaría la dispensación gratuita Se necesita una atención sanitaria Campañas preventivas destinasico preciso. Este reconocimiento plinar posible con la creación de con una información clara, precisa permitiría a todas estas personas, Unidades interdisciplinares en los y unificada a nivel nacional, sin límite de edad, contar con los hospitales provinciales y con una haciendo uso de todos los medios materiales sanitarios necesarios, coordinación de la red de centros de divulgación de masas. Esta evitando, entre otros, ingresos de referencia. y/o atenciones hospitalarias innecesarias de haber contado con el Con ello se evitaría: duplicidad de los casos más graves, se diferencia material adecuado a su debido pruebas y citas médicas ya que con de otras en que en un alto porcentiempo (como p/e cojines anti una citación, en un mismo día, se taje de casos se puede prevenir, escaras, celulosas, materiales orto realizarían todas las pruebas y/o tomando ácido fólico tres meses protésicos, etc.) lo cual supone un atenciones precisas, evitando los antes del embarazo, hasta en un ahorro a largo plazo (el coste de un costes que significa duplicar prue- 70% de casos. ingreso por infecciones o úlceras y bas y citas que unido a la pérdida que supone el material).

del material sanitario y orto-proté- integral y un estudio multidisci- das al conjunto de la población,

coste más que importante.

malformación congénita, la más grave compatible con la vida en

el tratamiento es muy superior al de horas laborales de la fami- Campañas de información y sensilia, cuando la persona necesita bilización específicas por un lado, acompañamiento, o de la propia para los profesionales sanitarios persona afectada alcanzan un 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.

alidad de vida de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia

4. Prevención de la alergia al látex

5. Diagnóstico de la EB

6. Promoción de la investigación

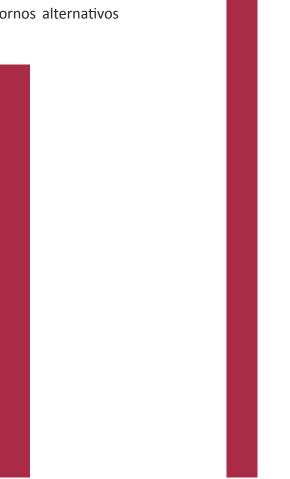
cación de su composición, sobre todas las opciones. todo los destinados a la infancia v a la juventud, así como facilitar y garantizar entornos alternativos libres de látex.

Estas personas son especialmente Es fundamental trabajar en la Dotar de los recursos necesarios, sensibles y desarrollan de forma sensibilización y formación de los tanto materiales como humanos, habitual alergias al látex por su especialistas médicos que siguen para investigar en los siguientes continua exposición a produc- los embarazos, para realizar un aspectos: tos que contienen este material adecuado diagnóstico precoz de la desde su nacimiento (operaciones, Espina Bífida durante el mismo por ingresos). Por ello, pedimos que medio de las pruebas oportunas todos los productos lleven indi- e informarles con neutralidad de

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.





Declarada de Utilidad Pública

Síguenos en:



FEBHI ESPINA BIFIDA



@febhi_org
@empleo_febhi



EMPLEO FEBHI



FEBHI1



estimulacionin fantil febhi. word press. com empleoy discapacidad. word press. com