

Nota de prensa

16 entidades de personas con espina bífida de toda España están participando en el proyecto “Fortalecimiento de FEBHI y su red de asociaciones”

- FEBHI está desarrollando un proyecto para fortalecer la gestión interna de sus entidades y el trabajo en red
- Este proyecto está beneficiando a más de 2.000 personas con espina bífida y sus familias, pertenecientes a las 16 entidades federadas, de ámbito tanto provincial como autonómico, durante 2020
- Financiado a través del 0,7% del IRPF gestionado por COCEMFE, este proyecto es posible gracias a las personas que marcan la X Solidaria en la declaración de la renta

Madrid, 25 de junio de 2020.

FEBHI está desarrollando durante 2020 el proyecto “Fortalecimiento de FEBHI y su red de asociaciones”, con el que las 16 entidades repartidas por la Península están trabajando para ofrecer mejores servicios a las personas con espina bífida y sus familias.

Con este proyecto, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se pretende *fortalecer la gestión interna de FEBHI y el trabajo en red a nivel estatal, por medio de acciones de formación, asesoramiento, reivindicación, mejora de la gestión y transparencia.*

Por medio de este proyecto se detectan las necesidades de las asociaciones federadas y se trasladan a proyectos y reivindicaciones conjuntas que permiten un trabajo en red y coordinado. Los ámbitos en los que se detectan mayor necesidad de trabajar, además de en el enfoque de la mejora de la gestión interna son, por un lado, en establecer reivindicaciones conjuntas a nivel socio-sanitarias a entidades estatales, como es el caso de la gratuidad en la cartera de productos sanitarios y, por otro lado, en mejorar los sistemas de prevención, que son de carácter estatal, por medio de campañas y reivindicaciones con el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

La presidenta de FEBHI, Carmen Gil, en relación a este proyecto, apunta que *“es importante favorecer un trabajo de máxima calidad de todas nuestras entidades para alcanzar nuestro objetivo común: mejorar la calidad de vida de las personas con espina bífida y sus familias. Cada vez estamos más cerca, pero todavía hay mucho por lo que tenemos que seguir trabajando, más este año con la crisis del COVID-19, que ha agravado la situación económica de muchas de nuestras familias”*

Este proyecto se está ejecutando gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social** gestionado COCEMFE. La Confederación gestiona esta subvención para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades miembros, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE de **Fortalecimiento Institucional**.

Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de las personas contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social.

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** nace en 1.980 como organización no gubernamental (ONG). FEBHI ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior, el 31 de marzo del 2011 y certificada en calidad desde ese mismo año, con +200 en el Modelo EFQM de Excelencia. En la actualidad agrupa a 16 asociaciones en España, dando cobertura a más de 2.000 personas afectadas y sus familias. Más información en www.febhi.org

Para más información:

Cristina Martín

Comunicación FEBHI

914 152 013

c.martin@febhi.org / www.febhi.org