



Dossier de Comunicación FEBHI



www.febhi.org

Código	R14 PE2 SUBP3 V1
Fecha	06/05/2015

INDICE:

QUIÉNES SOMOS	pág. 2
QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA	pág. 3
DÍA DE LA ESPINA BÍFIDA	pág. 4
FEBHI EN LAS REDES SOCIALES	pág. 5
BLOGS DE FEBHI	pág. 5
FEBHI EN LOS MEDIOS	pág. 6

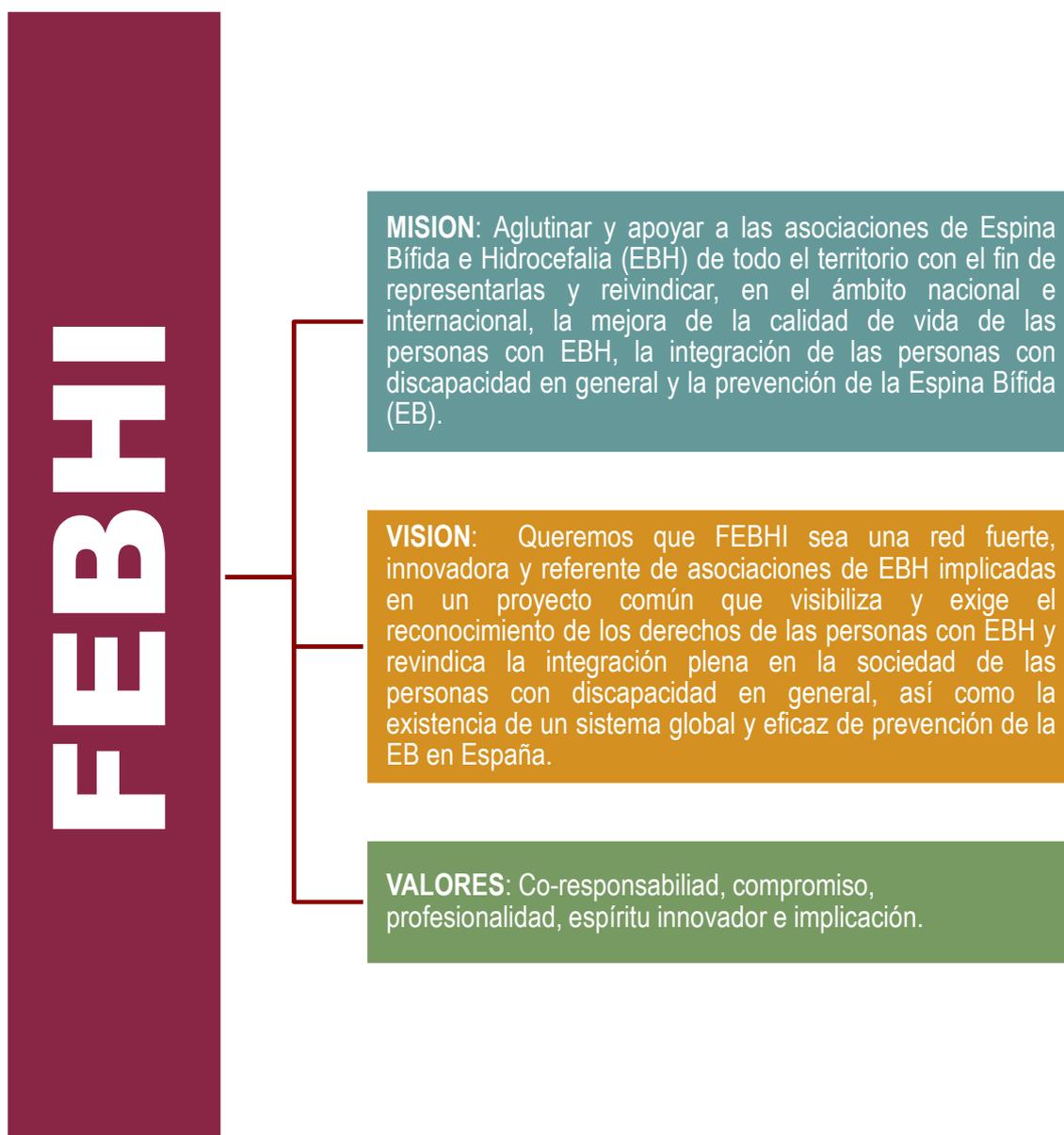
Directora de Comunicación FEBHI:

Cristina Martín
c.martin@febhi.es
Tel. 91 415 20 13
www.febhi.org

QUIÉNES SOMOS

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** nace en 1.980 y el 15 de julio de 1.981 queda inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones como organización no gubernamental (ONG). FEBHI ha sido declarada de **Utilidad Pública** por el Ministerio del Interior, el 31 de marzo del 2011 y desde 2011 está certificada en calidad con +200 en el **Modelo EFQM** de Excelencia.

En la actualidad agrupa a **16 entidades** en España, dando cobertura a cerca de **2.000 personas con Espina Bífida (EB)** y a sus familias.

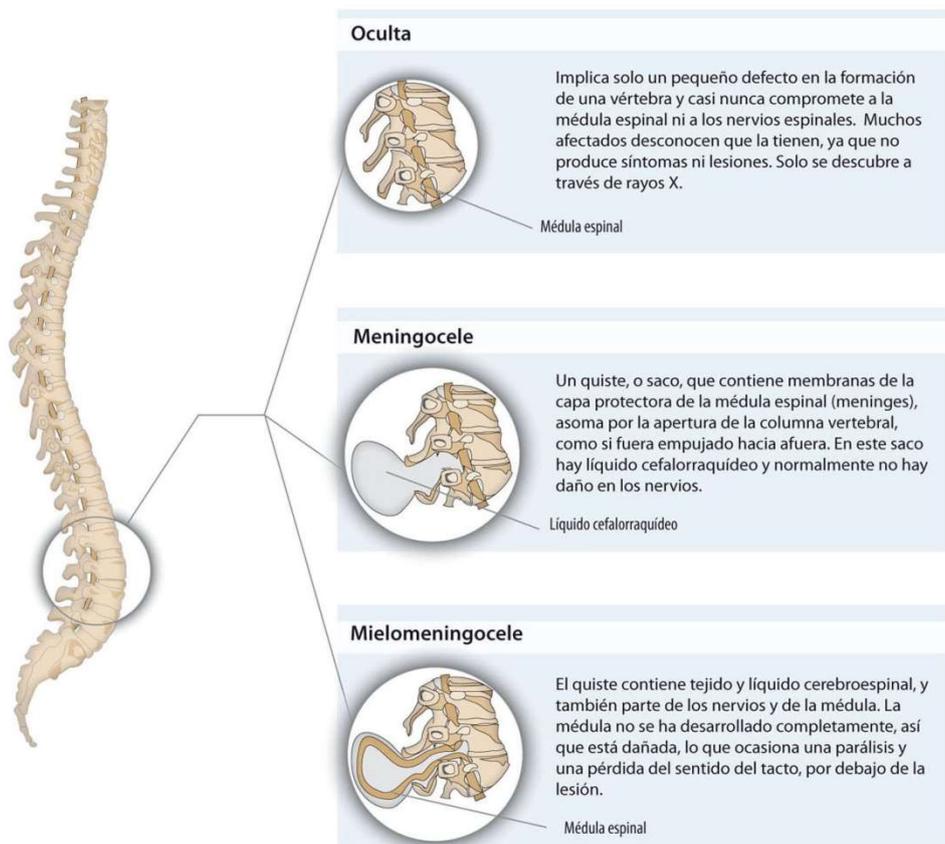


QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA (EB)

La **Espina Bífida** es una malformación congénita (se produce durante el embarazo), en la que existe un cierre incompleto del *tubo neural* durante su formación en el vientre materno, en el primer mes del embarazo, así como el cierre incompleto de las últimas vértebras.

En función de su gravedad se clasifican en los siguientes tipos:

Tipos de Espina Bífida



INFOGRAFÍA: FEBHI

Más información sobre FEBHI y la Espina Bífida en www.febhi.org

Día de la ESPINA BÍFIDA

La Federación viene celebrando el **21 de noviembre como Día Nacional de Espina Bífida** desde el año 1998, tras la declaración como tal por parte del *Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud* el 16 de diciembre de 1997.

Este día supone para el colectivo de personas con EB una oportunidad de recordar a la sociedad su situación y 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.

También, se lanza un mensaje a la población, especialmente a las mujeres en edad de ser madres, de la importancia de planificar el embarazo y **3 meses antes, según prescripción médica, tomar ácido fólico** para prevenir defectos del tubo neural, entre ellos la EB.

Ambas fechas son una oportunidad para crear conciencia y entendimiento sobre esta afección y también un medio para defender y promover los derechos de las personas con EBH.

Si pensáis tener un bebé toma

ÁCIDO FÓLICO



Es aconsejable tomar ácido fólico 3 meses antes del embarazo y consultar con tu médico.

Día Nacional de la Espina Bífida - 21 de Noviembre



En el 2011, la **Asamblea General de la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, IFSBH)**, red a la que pertenece la federación, designó el **25 de octubre como el Día Mundial de la Espina Bífida y la Hidrocefalia**. IFSBH y sus asociaciones utilizan este día para concienciar sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia y las vías en que los defectos del tubo neural (NTD) pueden reducirse a través de la prevención primaria.

FEBHI en las RRSS (datos 2019)



FEBHI·ESPINABIFIDA

3·318 Me Gusta



@FEBHI_ORG

2·429 seguidores

@EMPLEO_FEBHI 680 seguidores



FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA

646 suscriptores

Blogs de FEBHI



[Laaventuradevivirconebl](http://Laaventuradevivirconebl.com)

18·188 visitas

Empleoydiscapacidad.org

78·074 visitas

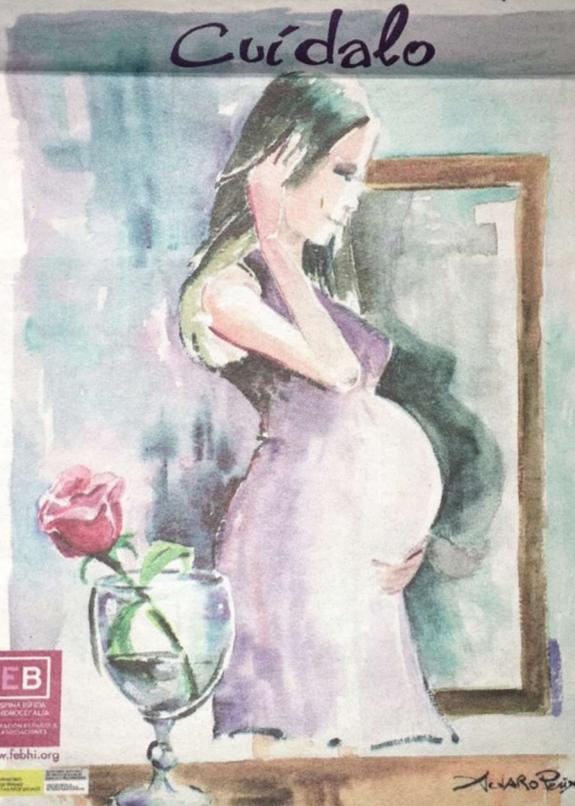
FEBHI en los medios

Desde 2008 se ha dado protagonismo al área de Comunicación de la federación, como una línea estratégica clave para dar a conocer qué es la Espina Bífida, su prevención y las necesidades de las personas con esta malformación congénita.

32 | Expansión, miércoles 21 de noviembre de 2007

21 de Noviembre · Día Internacional de la Espina Bífida

Cúidalo



EB
Espina Bífida
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE NEUROLOGÍA Y ORTOPEEDIA
www.febhi.org

antes del embarazo toma
ÁCIDO FÓLICO

MIÉRCOLES 21 NOVIEMBRE 2007

POLIDEPORTIVO

39
M

SALUD Y CALIDAD DE VIDA

PACIENTES

Los afectados de espina bífida también cronifican sus gastos

La necesidad de por vida de materiales sanitarios constituye una carga económica para las familias de los afectados • Un paciente menor de 18 años gasta anualmente una media de 1.560 euros sólo en material ortoprotésico

Pilar Kraan

Los pacientes con espina bífida, además de tener que afrontar las limitaciones que impone esta enfermedad congénita que afecta al sistema nervioso central, al aparato locomotor y al sistema genito-urinario, deben sobreponerse a una serie de obstáculos económicos y de falta de concienciación social que dificultan su calidad de vida. Entre otras necesidades,

TESTIMONIOS

Francisco Díaz

PRESIDENTE DE FAEBA

"Trabajamos en el proyecto de los pisos tutelados en agosto. La idea es que los jóvenes afectados puedan valerse por sí mismos y no se vean coartados desde el punto de vista social".



Espina Bífida agrega que "a este gasto económico se suma el hecho de que muchas madres deben abandonar sus trabajos y acompañar a los niños afectados a la escuela debido a la falta de monitores, puesto que se trata de niños que necesitan asistencia permanente".

"Por ese motivo", apunta Rafael Reollo, "es necesario el aumento de la cantidad de maestros de apoyo y las horas de atención en las escuelas, además de su for-



Capacitados que buscan su sitio en la sociedad

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nació en 1980 para aunar los esfuerzos de las entidades que trataban de mitigar el desamparo de los padres que tenían un niño con esta discapacidad. Desde FEBHI se ofrece apoyo a los miles de afectados para que puedan mejorar su calidad de vida y encontrar su sitio en la sociedad.

La espina bífida y la hidrocefalia (EBH) son malformaciones congénitas del sistema nervioso. Ocurren al principio de la gestación, cuando las vértebras que rodean y protegen a la médula espinal no se cierran y el tejido nervioso sale y queda expuesto. Los padres de un niño con EBH suelen enterarse de esta circunstancia durante el embarazo o después del parto. Lo que piensan y sienten en ese momento lo expresa bien la presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), Carmen Gil, que tuvo que pasar por este mismo trance: "Tras una ecografía, te hablan de espina bífida e hidrocefalia, falta de movilidad entre otras secuelas, intervenciones tras cuatro horas de haber nacido. Te embarga el desconcierto y la ansiedad. Entonces tenía 29 años. ¿Por qué me ha tocado a mí?, me preguntaba".

A otra madre, Carmen Valderrama, le informaron de que su hija Cristina tenía espina bífida en el mismo momento del parto: "Su hija no andaré, estará en silla de ruedas... Esto me comentaba el médico ¡cuando aún no había salido la placenta!".

En estas primeras horas de gran confusión y sufrimiento, el bebé además debe someterse a las intervenciones

quirúrgicas necesarias para evitar que el daño se extienda o impedir mayores complicaciones. Poder acudir a alguien que les escuche, les entienda y les abra una nueva perspectiva es vital para los padres desde estos primeros momentos. Este es uno de los cometidos de las asociaciones integradas en FEBHI. "La llegada de una discapacidad a una familia provoca sentimientos encontrados, ansiedades, miedos, culpabilidades...", explica la presidenta de la federación, y las asociaciones "dan una gran respuesta a esta nueva situación que estás viviendo y difícil-

via hoy sigue entrevistándose personalmente con los padres que se acaban en busca de respuestas. "Durante las entrevistas -comenta Carmen Valderrama-, cuando detecto determinados problemas y les voy dando soluciones o posibles alternativas, sus palabras suelen ser: 'Debería haber venido antes'. Lo que más alivio les proporciona es cuando les enseño una fotografía de mi hija; esto, aunque parezca mentira, les reconforta mucho".

La infancia de una persona con EBH transcurre entre idas y venidas al hospital, entre operaciones, rehabili-

Las asociaciones proporcionan apoyo y consuelo, y reivindican las necesidades del colectivo al que representan

mente puedes entender; proporcionan apoyo, consuelo, un hombro donde poder poder llorar y, sobre todo, te permiten crecer, a pesar de tanto dolor que llevas encima".

Ayudar a otros padres

Hace 17 años, cuando Carmen Valderrama tuvo a su hija, en Cádiz no había nadie que procurara esta información y este apoyo. Por eso, ella misma tomó la decisión de crear la Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia (AGEB) y toda-

tación, citas médicas, etc. "Compaginamos la atención temprana, la guardería... y te vuelves loca como no tengas ayuda psicológica para afrontar tanta tensión, estrés y miedo", asegura Carmen Valderrama. Cuando parece que las cosas van más o menos encarriladas, surge un nuevo ingreso o una intervención quirúrgica.

Jóvenes llenos de vida

Una vez que la persona con esta discapacidad va superando la infancia y entra en la adolescencia, aparecen



La princesa Doña Letizia junto a los representantes de la Federación de Espina Bífida. ■ LV

Solidaridad de Doña Letizia con los afectados de espina bífida

La Princesa reconoce las dificultades de este colectivo para poder acceder a la educación, formación y empleo

■ RAQUEL SUÁREZ

MURCIA. Representantes de la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), encabezados por su presidenta, Carmen Gil, asistieron a la audiencia que les ofreció la Princesa de Asturias, Doña Letizia Ortiz, en el Palacio de la Zarzuela. La delegación, que se encontraba en Madrid con motivo de la celebración de las VIII Jornadas Nacio-

nales y Encuentro de Familias, trasladó a la princesa las principales demandas de los afectados por esta enfermedad.

La Espina Bífida es un trastorno congénito, que consiste en que el sistema del tubo neuronal no se produce adecuadamente, debido a un defecto medular de las vértebras. Estas anomalías van asociadas en un 50 por ciento de los casos a trastornos del sistema nervioso central y en el 80 por ciento se acompaña de hidrocefalia.

Pese a que las consecuencias de la enfermedad son de por vida, quienes la sufren no están aún reconocidos como enfermos crónicos por lo que, a lo largo de su vida tienen

que asumir los gastos farmacéuticos derivados de su patología.

Según su presidenta, Carmen Gil, ésta es una de las principales reivindicaciones del colectivo, que cuenta con el respaldo de la Fundación Cajamurcia para el desarrollo de sus actividades. La princesa de Asturias se mostró en todo momento «comprensiva y cercana con los jóvenes

afectados y con los voluntarios asistentes hacia quienes mostró un gran interés».

Igualmente, los representantes de FEBHI expusieron a Doña Letizia otras carencias que sufren los enfermos como la falta de medios para atender las necesidades derivadas de su patología como los de logopedia, estimulación psicológica y fisioterapia, entre otros.

La presidenta de FEBHI remarcó las dificultades de este colectivo para poder acceder a la educación, a la formación y al empleo, que constituyen los tres pilares de la autonomía. Por otra parte, insistió en la importancia de la prevención durante el primer mes del embarazo.

La FEBHI cuenta con el apoyo de la Fundación Cajamurcia para realizar sus actividades

Febhi

nuestras
entidades



Potenciar las capacidades de los niños con espina bífida: salas de estimulación

Desde que nacen, los niños y niñas interactúan constantemente con el mundo que los rodea a través de los sentidos. Muchas veces esto ocurre sin que ni los propios padres sean conscientes. Cada sonido que se produce a su alrededor, las diferentes luces, colores, tonos de voz, abrazos, caricias, etc. son una inmensa fuente de sensaciones que van ayudando a sus sentidos a desarrollarse y con ello, a su percepción del entorno.

Normalmente, un niño o niña que nace sin ningún problema o malformación, con todos estos estímulos y el aprendizaje ordinario, conseguirá desarrollar sus capacidades para llevar una vida normal: empezar a gatear, explorar el entorno, andar, hablar, leer, etc.

Cuando se da el caso de que el bebé nace con Espina Bífida y/o Hidrocefalia (EBH) esta situación cambia. Su sistema neurofuncional y físico se ve afectado bien directamente o indirectamente por las características de esta malformación congénita y sus secuelas.

Es por ello, que con los estímulos y el aprendizaje habitual, no es suficiente para lograr el máximo desarrollo de sus capacidades intelectuales, físicas y sensoriales. Necesitan de un trabajo "extra" para reforzar todo el sistema y que cuando llegue el momento de comenzar la Educación Primaria, poder ir en igualdad de condiciones que el resto de compañeros sin ninguna enfermedad o malformación.

Así desde hace cuatro años en FEBHI se empezó a gestar el proyecto "La infancia afectada por EB: Salas de Estimulación y materiales de apoyo". Se buscaba la ma-

nera de poder dar respuesta a esta necesidad de apoyo a las familias de los más pequeños de las asociaciones para poder realizar un buen trabajo de rehabilitación que no les supusiera un gran coste económico.

Estos servicios de estimulación en las asociaciones son los que hacen posible, junto con la rehabilitación pausada desde el sistema público, un mejor desarrollo de todos estos niños.

Así, y como culmen de un trabajo entre la Fundación Solidaridad Carrefour, The Walt Disney Company y FEBHI, se han equipado doce salas de estimulación repartidas por toda España.

Actualmente ya han sido inauguradas y están funcionando las Salas de las asociaciones que tienen en Murcia (AMUPHEB), Valencia (AVEB) y Alicante (AEBHA), a las que se irán uniendo el resto a lo largo de este año, según se vaya completando el resto de Salas.

Gracias a este proyecto, más de 300 niños con EB y/u otro tipo de discapacidad podrán recibir una atención adecuada para desarrollar al máximo sus capacidades y llegar a una vida adulta con una mejor calidad de vida.

"Un sueño hecho realidad, gracias al apoyo y cariño de la Fundación Solidaridad Carrefour que en todo momento nos han apoyado. Hoy en día, son un miembro más de esta gran familia que es FEBHI, ya que se han ganado un huequito en los corazones de todos los niños y niñas, así como de las familias, que se están beneficiando de este proyecto y no podemos más que agradecerles desde aquí nuevamente", destacan desde la Federación.

Actualidad

- ▶ [Noticias sobre Discapacidad](#)
- ▶ [El sector social, al día](#)
- ▶ [Actualidad general](#)
- ▶ [Noticias de fácil lectura](#)
- ▶ [Hemeroteca](#)
- ▶ [Solidaridad Digital](#)
- ▶ [Discapacidad en los medios](#)
- ▶ [Agenda](#)
- ▶ [Boletines](#)
- ▶ [Equipo de redacción Actualidad](#)

Sesión de fotos para el calendario solidario de FEBHI

A lo largo de los días 22 y 24 de septiembre posaron niños, niñas y jóvenes con Espina Bífida junto trece conocidos profesionales de la televisión, del cine, del fútbol y del mundo taurino.

25/10/2012 *Nota de Prensa / FEBHI*

El sábado 22 de septiembre la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) montó en su oficina de Madrid un estudio temporal de fotografía para realizar la sesión de fotos para el calendario solidario que se va a editar para recaudar fondos.

En la sesión fueron protagonistas los niños y niñas con Espina Bífida (EB) así como los jóvenes con EB, que disfrutaron de un día inolvidable junto a conocidos profesionales de la televisión, del cine, del fútbol y de los toros que quisieron colaborar con esta iniciativa solidaria. Trece mujeres y hombres que además de ser grandes profesionales, demostraron tener una gran corazón, regalando parte de su tiempo libre no solo para la sesión de fotos, sino también jugando, pintando y hablando con los más pequeños y sus familias...

A lo largo de los doce meses del calendario de FEBHI se podrán ver divertidas fotos de Sandra Daviú (madrina de FEBHI), Adela Ucar, Cristina Lasvignes, Luján Argüelles, Pilar García, Beatriz Rico, Félix Gómez, Roberto Leal, Miquel Abellán e Iván Helguera junto a los pequeños y jóvenes con EB. Uno de los momentos más entrañables de la jornada fue durante la foto del benjamín de los niños junto a los ídolos infantiles Juan "D" y Beatriz, aplaudiendo y tarareando sus canciones.

Las fotos han sido realizadas por el fotógrafo Raúl Martínez, habitual colaborador de FEBHI, que supo capturar imágenes llenas de ternura y de una gran calidad artística y que repetirá hoy en la sesión de esta tarde.

La presidenta de FEBHI, Carmen Gil, y las jóvenes consejeras: Ana Rus Cuelliga, Marga Meffe, Vanessa Carrasco y Elena Chávami ejercieron como anfitrionas de la sesión, recibiendo a todos los invitados y presentando la labor de la federación a todos los invitados, que mostraron gran interés por conocer lo que supone crecer y vivir con esta malformación congénita y las principales dificultades que se encuentran tanto los niños como los jóvenes con EB en el día a día.

El calendario solidario 2013 está previsto que se presente en noviembre en Madrid y con su venta se financiarán los proyectos de FEBHI y sus entidades federadas para la infancia, en un momento económico especialmente delicado para las entidades sociales.

FEBHI, además de agradecer una vez más la colaboración a todos los invitados y al fotógrafo, quiere dar las gracias también a la C&C Academia Llongueras por la profesionalidad que sus alumnos demostraron, tanto maquillando como peinando a los protagonistas del calendario, así como a CEV (Escuela Superior de Comunicación, Imagen y Sonido) que colaboró grabando durante la jornada distintas imágenes y mensajes, para realizar un audiovisual que se difundirá con motivo del próximo Día Nacional de Espina Bífida (21 de noviembre).

Más información en la [Web Oficial de la madrina Sandra Daviú](#) y en la [Web Oficial de FEBHI](#).



¿Das la cara por los derechos de las personas con espina bífida?



Foto: Febhi

Quédate con esta cifra: 19.272. Es el número de personas que encontramos en España afectadas por **espina bífida** e hidrocefalia, que representan el 0,51% del total de personas con **discapacidad** de este país.

Nos lo cuentan desde la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia** (Febhi) precisamente hoy, cuando se conmemora el **Día Nacional de la Espina Bífida**.

A fin de visibilizar la realidad que vive el colectivo, desde la Federación han puesto en marcha la campaña

Cristina Lasvignes presentará la Cata Solidaria de tempranillos a favor de FEBHI

COCEMFE 17 marzo, 2014 Noticias COCEMFE

El próximo 20 de Marzo del 2014, en el Hotel Ritz de Madrid, tendrá lugar una "Cata histórica de tempranillos de España" con los mejores sumilleres del momento. La recaudación del evento irá destinada íntegramente a apoyar los proyectos que FEBHI (Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia), entidad miembro de COCEMFE, tiene en marcha en este momento.

La entrada tiene un importe de 30 euros y los pagos y registro se pueden hacer a través de ticketea tal y como se explica en la web de la federación: www.fe.bhi.org.

El acto contará con el apoyo especial de la periodista Cristina Lasvignes, presentadora del programa de radio "Las mañanas Kiss". Cristina ya ha colaborado con la federación en otras ocasiones, como fue el caso del calendario solidario del año 2013. Vendrá acompañada de sus compañeros de programa: Marta Ferrer y Alfredo Areense.

Durante la cata, se presentarán y degustarán diferentes vinos tempranillos reserva 2009 de las distintas Denominaciones de Origen, también de un albariño Gundian o un Gran Cueva. Los encargados de explicar las cualidades de cada uno de los vinos, así como su retrospectiva histórica, serán los sumilleres: Custodio Zamarra (en su primera aparición en un evento tras la finalización de su brillante carrera como Sumiller de Zalacain), Jesús Flores (Enólogo y director del Aula Española del Vino) y Gemma Vela (Sumiller del Hotel Ritz).



La cata de estos excepcionales vinos irá además acompañada por exquisitas tapas, elaboradas por Iván de Abajo (Chef del restaurante de La Porticada de Ríaza), con productos ofrecidos por Lechazo Agnus Verus, Torta de Aranda Tudanca, Queso La Mancha y Chorizo de la Rioja.

LA FEBHI EXIGE EL RECONOCIMIENTO DE LA ESPINA BÍFIDA COMO ENFERMEDAD CRÓNICA

Lazos amarillos solidarios en el Día Nacional de la Espina Bífida

PUBLICADO EL 21 DE NOVIEMBRE DE 2014 A LAS 9:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Discapacidad y dependencia, Sanidad, Trastornos del cerebro y del sistema nervioso

COMENTAR 4 Me gusta 84



Bajo el lema **#milazorporiaEB**, este viernes, **21 de noviembre**, se celebra el **Día Nacional de la Espina Bífida** con el objetivo de sensibilizar e informar a la sociedad sobre esta grave **malformación congénita** que, de acuerdo con los datos publicados por el **Instituto Nacional de Estadística (INE)** en 2008, afecta a **19.272 españoles** –el **0,51%** del total de personas con discapacidad de nuestro país.

La espina bífida se origina cuando la parte del **tubo neural** que forma la médula espinal no se cierra completamente entre los días 23 y 26 de embarazo. En consecuencia, las personas con espina bífida presentan una grave afectación del **sistema nervioso central**, del

sistema **genitourinario** y del **aparato locomotor**.

Discapacidad y dependencia



NOTICIAS SOBRE LA ENFERMEDAD



Nueva web de viviendas accesibles de FAMMA-Cocemfe Madrid
Publicado por Somos Pacientes



Este jueves se celebra el Día Internacional del Implante Coclear
Publicado por Somos Pacientes



'REDemplea2.0' mejora la empleabilidad de 737 personas con discapacidad
Publicado por Somos Pacientes



MAPA DE ASOCIACIONES

Asociaciones de Discapacidad y dependencia



AGENDA

marzo 2016

Martes, 01 de marzo de 2016 | Editado por el Grupo Medforum

Buscar

Actualidad Gráfica

El "Secreto de Pablo", un niño con espina bífida

Un cuento forma parte del proyecto "La espina bífida en la escuela" para mostrar la realidad de esta malformación congénita a los más pequeños en todos los colegios españoles



1 - 11-05-2015 | 0



EmpresasConSalud



Bristol-Myers Squibb toma la delantera en el mercado de la inmunoterapia contra el cáncer

Se espera que para 2020 Opdivo, para el tratamiento contra el cáncer de pulmón, sea el tercer medicamento más vendido del mundo.



Noticias

Sociedad

21/11/2016 14:41

Lanzan la campaña de sensibilización 'Yo tengo Espina Bífida'

- Compartir
- Twittear
- LinkedIn
- Google+
- Enviar
- Imprimir
- Comentar

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi) ha lanzado la campaña 'Yo tengo Espina Bífida', '#YoTengoEB' en las redes sociales, para conmemorar el Día Nacional de las Personas con Espina Bífida que se celebra hoy.

La campaña pretende "sensibilizar sobre la realidad y diversidad de las personas afectadas por esta malformación congénita del tubo neural", según explicó la responsable de Comunicación de la federación, Cristina Martín Izquierdo.

Además, la Febhi, a través de un concurso de fotografía dirigido a estas personas, ha seleccionado 15 imágenes "con títulos que reflejan sus sueños, deseos, situación, ilusiones, anhelos que forman parte del cartel de la campaña. Una difícil selección entre las casi 70 fotografías recibidas de todo el territorio español", asegura la organización en un comunicado.

You Tube Videos recientes

Últimos tweets

Servimedia
@Servimedia
'Aneta poeta', la historia d #artamudez. @Fundador su Biblioteca Infantil servi /deta...

Discapaci Fundación
servimedi

Ignacio Santa María re

Chiri
@elhumordeChiri

...Comunicación a través de

Inserter



Campus Virtual
Contacto

902 333 543
Buscar información

OPOSICIONES | CURSOS Y SEMINARIOS | FORMACIÓN PARA ENTIDADES | LIBROS | CERTIFICADOS DE PROFESIONALIDAD

NOTICIAS

Todos | Oposiciones | Empresas | Formación para el Empleo | Cursos y Seminarios | Admisión Pública | Quiénes Somos

FEBHI y ADAMS juntos para mejorar la formación de las personas con espina bífida

QUIÉNES SOMOS - 27-02-2017



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) y ADAMS Formación han unido fuerzas para promover la formación de personas con espina bífida. Según el último Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con discapacidades. Estatal (Servicio Público de Empleo Estatal, SEPE) lo más destacable del colectivo de personas con discapacidad es su baja participación en el mercado laboral. En este sentido, se impartirán cursos online que recuden en la mejora de la empleabilidad de personas con espina bífida. La Espina Bífida (EB) es una grave malformación de la columna vertebral del bebé, producida durante el primer mes de gestación. En los casos más graves y frecuentes la médula espinal no se desarrolla completamente. Esto ocasiona múltiples secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo para toda la vida. FEBHI gestiona desde 1997 proyectos de orientación laboral para favorecer la contratación de estas personas. Entre otras acciones, se imparten desde el 20 de febrero, cursos de "Técnicas de información y atención al cliente" y "Community manager y redes sociales" en colaboración con ADAMS. Una colaboración que ha sido posible por el proyecto de formación online del Fondo Social Europeo, presentado por FEBHI, con el objetivo de aportar los conocimientos y herramientas necesarios para que las personas con espina bífida y/u otra discapacidad, puedan afrontar con éxito la búsqueda de empleo. Carmen Gil Montesinos, Presidenta de FEBHI, valora este proyecto "como una oportunidad para que las personas con Espina Bífida mejoren su nivel formativo y por lo tanto aumenten la probabilidad de conseguir un empleo que les permita una plena inclusión." Para M^a Pérez Ruiz de Valbuena, Consejera Delegada de ADAMS, "este acuerdo supone un paso importante en el compromiso que, como empresa, nos debemos hacia la sociedad", fomentando con ello, "la oportunidad de mejorar la empleabilidad a través de la formación de quienes sufren secuelas de una enfermedad congénita como la espina bífida".



FEBHI lanza la campaña 'Apuesta por nuestro talento' para concienciar sobre la espina bífida



EUROPA PRESS • 20/11/2017 - 17:09

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) ha lanzado la campaña 'Apuesta por nuestro talento' con el objetivo de concienciar sobre la espina bífida, enfermedad que este martes celebra su Día Nacional.

El protagonista de la campaña de este año es Pepe Lino, un personaje de cómic creado por el pintor Álvaro Peña. Tiene Espina Bífida y busca trabajo y, a través de un video animado, cuenta su experiencia así como el por qué lleva una lazo amarillo.

En este sentido, durante la presentación de la iniciativa, la presidenta de FEBHI, Carmen Gil, ha destacado lo "difícil" de la celebración del Día Nacional de este año por la "desafortunada coincidencia" del uso del lazo amarillo por parte de un movimiento político en las últimas semanas. Esto, sin embargo, no impedirá que el amarillo siga siendo el color del colectivo y sus símbolos, incluido el lazo que colocan en la solapa.

Qué!

PORTADA | ACTUALIDAD | DEPORTES | CURIOSAS | FAMOSOS | TELEVISIÓN | MÚSICA | MOTOR | QUÉSOCIAL | ESTILO DE VIDA | HORÓSCOPO | BLOGS | MÁS

Google Búsqueda personal Buscar f t i Fotos Vídeos

Hoy se iluminarán de color amarillo diferentes monumentos o edificios emblemáticos en diversas capitales

FEBHI presentó ayer la campaña de sensibilización "Apuesta por nuestro talento" en un acto que contó con la participación de AMEB y COCEMFE

Arturo San Román 21 de noviembre de 2017

Tweet G+ Compartir



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), viene celebrando el 21 de noviembre como Día Nacional de Espina Bífida (EB) desde el año 1998, tras la declaración como tal por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 16 de diciembre de 1997. Este día supone para el colectivo de personas con EB una oportunidad de recordar a la sociedad su situación y las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, debido a las escuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia de por vida.

Este año queremos compartir muchos #DiasIFEMA contigo
DESCÚBRELOS AQUÍ
es AQUÍ es AHORA
IFEMA
Federación Española de Espina Bífida

Un cliente.
IBERDROLA

(AVANCE) **Meritxell Batet, elegida presidenta del Congreso de los Diputados en segunda votación**
[noticias](#) | [sociedad](#) | [discapacidad](#)

Sanidad y la Federación Española de Espina Bífida celebran el 14 Congreso Nacional de la federación

19 OCT 2018 | 13:36H | MADRID



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) y la Dirección General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, celebran el XIV Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida, que tendrá lugar el próximo 22 de octubre en Madrid.


 El futuro es apasionante.

Ready?

vodafone

ÚLTIMOS TWEETS

[May MeriñoMay](#) hace 2 horas 3 mins

[Meriño](#) @MAYANTOXO

Augura

[@sanchezcastejon](#) una legislatura intensa en diálogo, pero fructífera en todo lo que tiene que

LAVANGUARDIA | Vida

Al Minuto Internacional Política Opinión Vida Deportes Economía Local Gente Cultura Sucesos Temas

Directo Los nuevos ministros de Pedro Sánchez toman posesión de sus cargos

ESPINA BÍFIDA

Pacientes con espina bífida piden gratuidad para los productos que necesitan


 REDACCIÓN
 22/05/2019 17:02

Madrid, 22 may (EFE).- Las personas con espina bífida han pedido este miércoles, frente al Congreso de los Diputados, un "Gobierno comprometido" con esta malformación congénita, que establezca la dispensación gratuita de los productos que precisan, como se contempla para otras patologías de tipo crónico.

Así lo ha reclamado un grupo de representantes de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi), que se ha concentrado frente al Congreso, donde se ha dado lectura a sus principales demandas, que esperan que atienda el nuevo

ONDAS 2004



INICIO

noticias autonomías salud sociedad

SALUD

Federaciones de espina bífida "buscan" en su nueva campaña "un Gobierno comprometido" con la enfermedad



Cartel de 'Se busca' con motivo de la campaña | Foto: FEBHI

18 MAYO 2019 | 10:58H | MADRID



El futuro es apasionante.

Ready?

ÚLTIMOS TWEETS

- hace 2 horas 46 segs

Servimedia @Servimedia
 Nuevo presidente de [@Asociación](#): Fernando Sánchez Costa ha obtenido el apoyo casi unánime de todos los socios <https://t.co/VYFPVNsURV>
- hace 2 horas 36 mins

May Marifó @MAYANTOXO
 RT [@Basilio](#): Hay que reflexionar sobre el término "blanquear" y sus múltiples usos. Tiene al mismo tiempo una anhima rara para usar.

ÚLTIMAS NOTICIAS

Servimedia 4 de mayo

AÑOS LÍDERES EN INFORMACIÓN SOCIAL

Me gusta esta página

Se el primero de tus amigos en indicar que le gusta esto.

Escribe aquí qué tema te interesa...

Documentos

Enfermedades

Mapa de Asociaciones

Noticias

Agenda

Asociaciones

Premios Somos Pacientes

El valor de la innovación

TV

Asociaciones Sanidad Dependencia Avances Entrevistas Opinión Legislación En los medios

EL SÁBADO EN MADRID

Ceremonia de entrega de los IX Premios Institucionales de la FEBHI

PUBLICADO EL 5 DE JUNIO DE 2019 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Discapacidad y dependencia [COMENTAR](#)

Me gusta 6



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), miembro de **Somos Pacientes**, celebrará el próximo sábado 8 de junio en Madrid el acto de entrega de sus **IX Premios Institucionales**, galardones con los que la Federación reconoce y agradece la labor de las personas y entidades en la mejora de la **calidad de vida** de las personas con espina bífida.

Como explica la FEBHI, "esta iniciativa, que se viene llevando a cabo desde el año 2009, es un modo de **reconocer y agradecer** el buen trabajo que llevan a cabo personas, entidades y organismos en **apoyo** a las personas con espina bífida y sus familias".

IX Premios Institucionales

Concretamente, los **ganadores** de los IX Premios Institucionales de la FEBHI en sus distintas **categorías**, que se entregarán en la **ceremonia** que se celebrará en el Hotel ILUNION Suites Madrid –Calle de López de Hoyos, 143–, son:

Discapacidad y dependencia



NOTICIAS SOBRE LA ENFERMEDAD

- Este viernes se celebra el Día Nacional de las Lenguas de Signos Españolas
 Publicado por **Somos Pacientes**
- El CERMI exige actuar contra las pseudoterapias y malas prácticas en salud
 Publicado por **Somos Pacientes**
- Abierta la convocatoria de los Premios 'cermi.es' 2019
 Publicado por **Somos Pacientes**



MAPA DE ASOCIACIONES

Asociaciones de Discapacidad y dependencia



noticias | discapacidad | autonomías

MADRID

Más de 130 empresas de Madrid colaboraron con Cocemfe y Febhi para impulsar el empleo de personas con discapacidad física en 2019

19 DIC 2019 | 18:09H | MADRID



Un total de 134 empresas de la Comunidad de Madrid han trabajado con la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe) y la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi) para impulsar el empleo inclusivo de personas con discapacidad en 2019.



ÚLTIMOS 1

[May Mariño](#) [May](#)
@MAYAN
Confirm
el Minist
con las C



[May Mariño](#) [May](#)
@MAYAN

