



años(1980-2010) FEBHI



**ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA**
**FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES**



En este documento la FEBHI ha hecho el esfuerzo de recopilar de forma participativa su origen, historia, trayectoria y situación actual con la finalidad de partir de la realidad y compartir una visión común.

Este documento pretende presentar esta historia teniendo como baluartes la misión, visión, valores y política de calidad de la Federación.

MISIÓN, VISIÓN, VALORES Y POLÍTICA DE CALIDAD DE FEBHI



■ MISIÓN

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

■ VISIÓN

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

■ VALORES

FEBHI actúa en todos sus ámbitos y en relación con sus grupos de interés conforme a los siguientes valores:

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

■ POLÍTICA DE CALIDAD

FEBHI manifiesta su compromiso con la calidad a través de la presente Política de Calidad y se compromete a difundirla a todos los niveles de la entidad y a proporcionar los recursos necesarios para su cumplimiento.

Los **objetivos** que se pretenden alcanzar en materia de calidad son:

- Mejorar en la calidad de los servicios que se prestan desde FEBHI, ejecutando la prestación del servicio con un alto grado de calidad, cumpliendo con los requisitos legales y reglamentarios, satisfaciendo los requerimientos de los usuarios, y con el interés permanente en evolucionar hacia la mejora continua.
- Cumplir con los requisitos establecidos en el Modelo EFQM para el establecimiento de un Sistema de Gestión de Calidad de conformidad con el mismo.
- Ejecutar un seguimiento continuo de los resultados obtenidos a través de los indicadores de gestión del sistema, marcando una serie de objetivos y metas consecuentes con la presente política, y que sean medibles y asumibles en función de las capacidades de la organización.
- Optimizar el uso de los recursos de FEBHI.
- Generar una visión global de FEBHI, tanto a nivel interno como externo.
- Tener un mejor acceso a las diferentes fuentes de financiación tanto públicas como privadas.
- Motivar por medio de nuestro propio proceso al resto de asociaciones federadas en implantar sistemas de calidad.

Como consecuencia de la definición e implantación de esta política de calidad, la FEBHI adquiere el **compromiso público** de obtener la certificación o reconocimiento externo de su Sistema de Gestión basado en el Modelo de Excelencia Europea EFQM a lo largo del año 2011.



Entrega del certificado de más de 200 puntos, validado por una licenciataria oficial, durante el II Congreso Anual Excelencia en el Tercer Sector: "Creatividad, Innovación y Sostenibilidad".

“Siembra un acto y cosecharás un hábito. Siembra un hábito y cosecharás un carácter. Siembra un carácter y cosecharás un destino.”

Charles Reade

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia se constituye el 31 de Octubre de 1980, por iniciativa de las Asociaciones de Madrid, Barcelona, Valencia, Zaragoza y Málaga, y queda inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número Nacional 351 y provincial 87/2. Su primera sede social se establece en la calle Pradillo de Madrid.

La Federación nació ante la necesidad de los padres, madres y afectados de Espina Bífida, de aunar fuerzas para hacer visible la realidad de la Espina Bífida y las reivindicaciones comunes a nivel nacional, apoyando y representando a las entidades federadas.

■ Los fines iniciales de FEBHI, recogidos en los Estatutos de 1980, consistían en:

- 1) Estudiar y proponer cuantas medidas crea necesarias para la plena integración de los Espina Bífida e Hidrocéfalos.
- 2) Actuar como representante permanente de las asociaciones y estar encargada de los asuntos que éstas le encomienden.
- 3) Ser cauce preferente entre las Asociaciones y los Organismos Públicos o Privados
- 4) La asistencia y representación en Congresos Nacionales e Internacionales, para estar al día en los adelantos descubiertos en todo el mundo y facilitar información permanente a las Asociaciones
- 5) Asesoramiento Jurídico y apoyo a las asociaciones federadas.

■ Entre 1980 y 1996, FEBHI pasa a representar a 28 asociaciones federadas y establece su sede en la calle Andrés Mellado de Madrid.

■ En 1990 FEBHI se profesionaliza, comenzando a contar con personal técnico contratado en la entidad, y organiza el primer Congreso Nacional de Espina Bífida.

■ Desde 1992 comienza a gestionar programas de formación, en 1998 de inserción laboral y en 2003 de Ocio.

■ En 1996, gracias a diferentes apoyos —como los del Ministerio del Interior y Fundación Once— se adquiere en propiedad el local de la calle Pechuán de Madrid, donde pasa a establecerse la sede social de FEBHI.



1996: Inauguración de la sede social de FEBHI en la calle Pechuán, 14.

■ En el año 2002, se inaugura el centro de servicios de la calle Vinaroz, 32.

■ En 1999 y 2001 se crean las Federaciones Autonómicas de Valencia y Andalucía respectivamente, pasando a formar parte de la Asamblea de FEBHI.

■ En 2003, la FEBHI realiza un cambio en sus estatutos, ampliando y profesionalizando aún más su ámbito de actuación y ajustándolos a la Ley 1/2002 de Asociaciones.



2002: Inauguración del el centro de servicios de la calle Vinaroz, 32.

■ En 2006 se realiza un nuevo cambio en los estatutos de FEBHI, que sigue trabajando por la mejora de la calidad de vida de los afectados de Espina Bífida, pero amplía su ámbito de actuación a la discapacidad en general e incluye otros factores de exclusión social que confluyendo con la situación de discapacidad, dificultan la plena integración en la sociedad (como puede ser la condición de inmigrante y/o mujer).

■ En el año 2008 se produce una leve modificación de los estatutos, incluyendo un fin más a los aprobados en 2006, que hace énfasis en el trabajo en red con otras entidades y la importancia de las alianzas en el sector para alcanzar la misión de FEBHI.

■ En 2010 FEBHI, en colaboración con Fundación Solidaridad Carrefour, consigue dotar a las asociaciones federadas, de un total de 15 salas de estimulación para menores afectados de Espina Bífida u otra discapacidad física, 12 furgonetas y 30 equipos informáticos.

■ En 2011 la Federación es declarada de Utilidad Pública por el Ministerio de Interior y Certificada en Calidad en el modelo EFQM.

■ Actualmente la FEBHI está formada por 19 asociaciones provinciales y dos federaciones autonómicas.

Presidentes de FEBHI a lo largo de su historia



Los fines estatutarios de FEBHI en la actualidad:

- 1) La promoción y defensa de las condiciones de vida de las personas afectadas por Espina Bífida y/o Hidrocefalia y discapacidad en general para conseguir su plena integración social y laboral, esta defensa se llevará a cabo mediante las acciones de reivindicación y gestionando actuaciones y servicios encaminados a dicho fin.
- 2) Reunir en su seno a todas las asociaciones provinciales y/o autonómicas de Espina Bífida e Hidrocefalia que estén constituidas o se pueden constituir y que persigan los mismos fines.
- 3) Coordinar, impulsar y potenciar los objetivos y las actividades de sus miembros.
- 4) Representar a sus miembros ante las Administraciones Públicas o Privadas y otros Agentes Sociales, tanto personas jurídicas como físicas para la defensa de los intereses y la resolución de los problemas que afecten a las personas afectadas por Espina Bífida y/o Hidrocefalia y discapacidad en general.
- 5) Promover la cooperación con las Organizaciones de Personas con discapacidad física y orgánica a nivel nacional e internacional, y la inclusión de los inmigrantes con discapacidad en sus acciones y programas.
- 6) Apoyar y promover de manera expresa, los principios de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, así como la participación de jóvenes en todos los ámbitos sociales, la atención integral a la infancia, a las personas mayores y la promoción del voluntariado, todo ello referido a personas afectadas de EBH, discapacidad física y orgánica.
- 7) Defender especialmente los derechos de las personas afectadas por EBH, discapacidad física y orgánica que se encuentren en situación de dependencia promoviendo su autonomía personal y participación.
- 8) Cualquier otro, que de modo directo o indirecto, puedan contribuir a la realización de los fines de la FEBHI o redundar en beneficio de las personas afectadas por Espina Bífida y/o Hidrocefalia o de sus familiares.
- 9) Promover y alentar la participación de FEBHI en todos aquellos organismos públicos o privados de ámbito nacional e internacional ya existentes o de nueva creación, que de un modo directo o indirecto, puedan contribuir a la realización de los fines de FEBHI y redundar en el beneficio de las personas con Espina Bífida.

EL DESARROLLO INSTITUCIONAL DE FEBHI

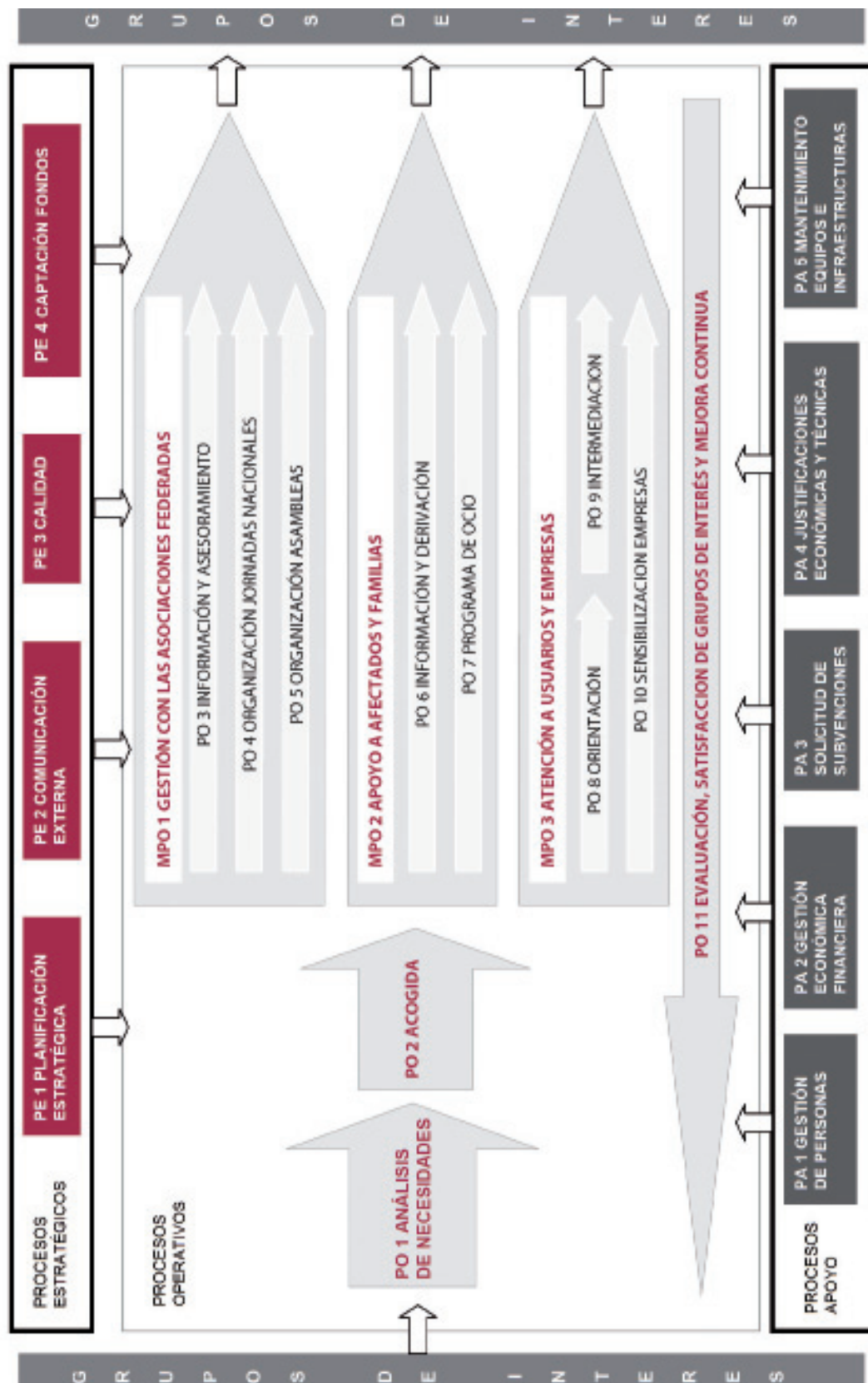
“Se alcanza el éxito convirtiendo cada paso en una meta y cada meta en un paso.”

C.C. Cortez

HITOS DE LA FEBHI

- 1980: NACE FEBHII
- 1990: COMIENZA SU PROFESIONALIZACIÓN
- 1990: SE ORGANIZA EL I CONGRESO NACIONAL DE ESPINA BÍFIDA
- 1995: COMIENZA A GESTIONAR PROGRAMAS DE FORMACIÓN
- 1998: INFANTA DOÑA CRISTINA PRESIDENTA DE HONOR
- 1998: COMIENZA A GESTIONAR PROGRAMAS DE EMPLEO
- 2003: SE INICIA EL PROGRAMA DE OCIO
- 2003: SE ORGANIZAN LAS I JORNADAS DE FEBHI
- 2004: CAMPAÑA PREVENCIÓN: ¿PIENSAS TENER UN HIJO?
- 2008: CUPÓN DE LA ONCE CON MOTIVO DEL DIA DE ESPINA BIFIDA
- 2009: CAMPAÑA EB EN LA ESCUELA
- 2010: AUDIENCIA PRINCESA DOÑA LETIZIA
- 2011: DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
- 2011: CERTIFICADA EN CALIDAD MODELO EFQM

MAPA DE PROCESOS FEBHI



PROGRAMAS FEBHI

FEBHI se profesionaliza en 1990 y es a partir de 1992 cuando se comienzan a gestionar programas de forma directa desde FEBHI con varias finalidades:

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Espina Bífida e Hidrocefalia.
- Ser propulsores para las asociaciones en los programas gestionados por FEBHI.
- Sensibilizar a la población en general sobre la inserción social y laboral de las personas afectadas.
- Dar mayor visibilidad a la Federación y por ende al colectivo al que representa.

■ EMPLEO

Es en 1998 cuando se comienzan a gestionar programas de empleo de mano de los programas de formación de Garantía Social, mediante el programa PIL cuyo objetivo era la inserción laboral de las personas que hubiesen finalizado el programa de Garantía.

En 2003 se firma un convenio con el Servicio Regional de Empleo de la Comunidad de Madrid para llevar a cabo un Centro de Apoyo a la Intermediación Laboral, desde entonces y por medio de diferentes programas y financiadores como son, Fundación Once, Consejería de Familia y Asuntos Sociales, Obra Social Caja Madrid, Obra Social La Caixa, Obra Social Bancaja, entre otras, se ha continuado con este servicio de atención directa a personas con discapacidad.

El objetivo general del área de empleo de FEBHI es mejorar la integración social y laboral de personas afectadas de Espina Bífida, u otra discapacidad física a nivel nacional, a través de un Programa de Orientación e Intermediación laboral.

Para alcanzar este objetivo se desarrolla una **metodología específica** de trabajo que consiste en:

- **Favorecer la Igualdad de Oportunidades:** Entendemos que las causas de exclusión en la sociedad actual son acumulables por tanto consideramos que en concreto la situación de la mujer discapacitada es más vulnerable.
- **La participación de la persona en los programas como protagonista del proceso:** Es fundamental que la persona participante se haga responsable de su propio proceso.
- **El trabajo en equipo:** En los equipos de trabajo es fundamental realizar una tarea con un objetivo común global y compartido que motive el desempeño de las distintas funciones de las personas integrantes que forman el equipo.
- **Sensibilización y Comunicación Externa:** Para conseguir una plena integración socio laboral de las personas participantes es necesario realizar una labor de sensibilización en el tejido social y más concretamente en el empresarial. En este sentido se está empezando a trabajar en clave de Responsabilidad Social Empresarial, para fomentar una estrategia integral de la empresa en medidas orientadas a sus grupos de interés y no limitarse a acciones puntuales de colaboración.

- **Diagnóstico y Diseño del Itinerario de Inserción:** La recogida de información necesaria es fundamental para realizar una medición de la empleabilidad completa y que permita un diagnóstico objetivo. Basándonos en este diagnóstico se elabora el itinerario de inserción personalizado y consensuado en el que se trabajarán los aspectos que dificultan su inserción socio laboral.
- **Intermediación Laboral:** Los procesos de inserción socio laborales tienen como finalidad la integración en el mercado de trabajo de las personas participantes, por ello esta fase del proyecto ha de ser trabajada durante todo el proceso.
- **Fomento de las Nuevas Tecnologías:** Una de las vías de inserción socio laboral y de fortalecimiento de las redes sociales, principal vía de consecución de empleo, son las nuevas tecnologías y redes sociales. Es por ello que FEBHI incentiva el desarrollo de estas habilidades por medio de nuestra página web y Facebook.
- **Formación para toda la vida:** Participantes y Equipo técnico: Los procesos formativos se han de tener en cuenta en cualquier fase del proceso de inserción de una persona, ya sea para desarrollar una mayor versatilidad, para actualizar los conocimientos o para reorientar un perfil profesional.
- **Seguimiento en el Puesto de trabajo para el mantenimiento del mismo:** Contemplamos este aspecto de seguimiento tanto con las personas contratadas como con las empresas que han realizado el contrato.
- **Metodología Activa- Participativa:** Tanto en el análisis de la realidad, del que se obtienen las necesidades como en la propia elaboración del programa y de los distintos proyectos y en su puesta en marcha.
- **Evaluación y Mejora continua:** FEBHI se encuentra en proceso de certificación de calidad en el modelo EFQM, actualmente cuenta con cuestionarios de expectativas y satisfacción de las personas participantes, empresas y financiadores para poder implementar las medidas de mejora oportunas.
- **Servicio Gratuito:** El trabajo realizado por la Federación enmarcado en la actividad del Servicio de Intermediación laboral es totalmente gratuito tanto para la empresa como para las personas participantes del programa.

Estos programas a diferencia de los programas de formación han sido mantenidos por la FEBHI por estar orientados a cumplir diferentes **objetivos**, como son:

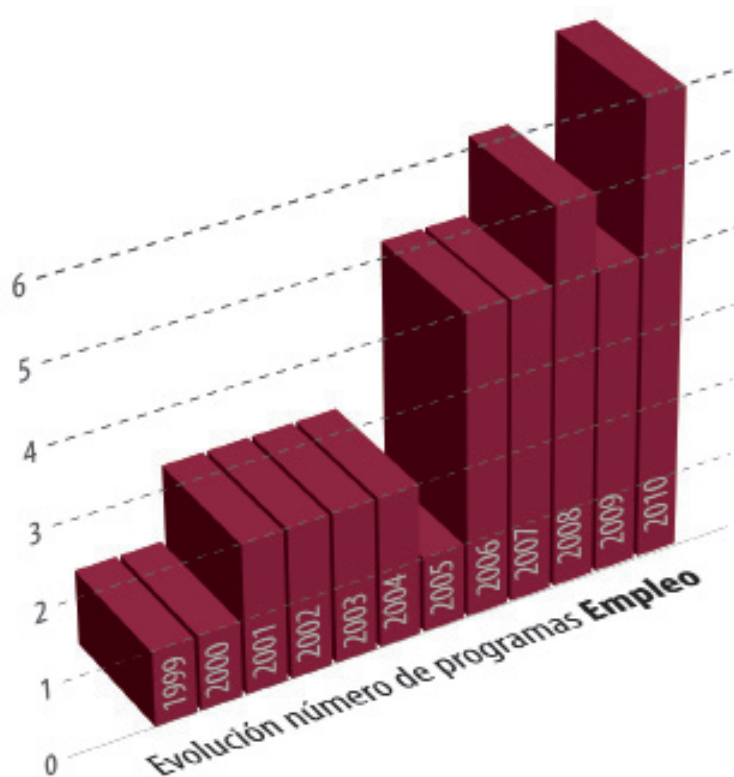
- Aumentar la visibilidad de FEBHI y de las personas con Espina Bífida
- Denunciar la situación de discriminación que sufren las personas con discapacidad en su inserción laboral

El área de empleo de la federación **trabaja en tres líneas:**

- **Programas de Orientación Laboral:** Que consisten en el desarrollo de itinerarios personalizados de inserción en los que las personas con discapacidad son los auténticos protagonistas de la intervención, fomentando así su autonomía y autoestima.
- **Programas de Intermediación y Sensibilización Empresarial,** por medio de los cuales se sensibiliza al tejido empresarial sobre la contratación de personas con discapacidad y espina bífida en particular, asimismo se gestionan ofertas de empleo normalizadas derivando a los profesionales con discapacidad que más se ajusten al perfil solicitado.

■ **Apoyo a las actividades asociativas de FEBHI**, desde el área de empleo se colabora en la preparación de las jornadas anuales, se asesora a las asociaciones en materia de empleo y se colabora en todo aquello que sea solicitado por parte de éstas.

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Nº Programas Empleo	1	1	2	2	2	2	1	4	4	5	4	6

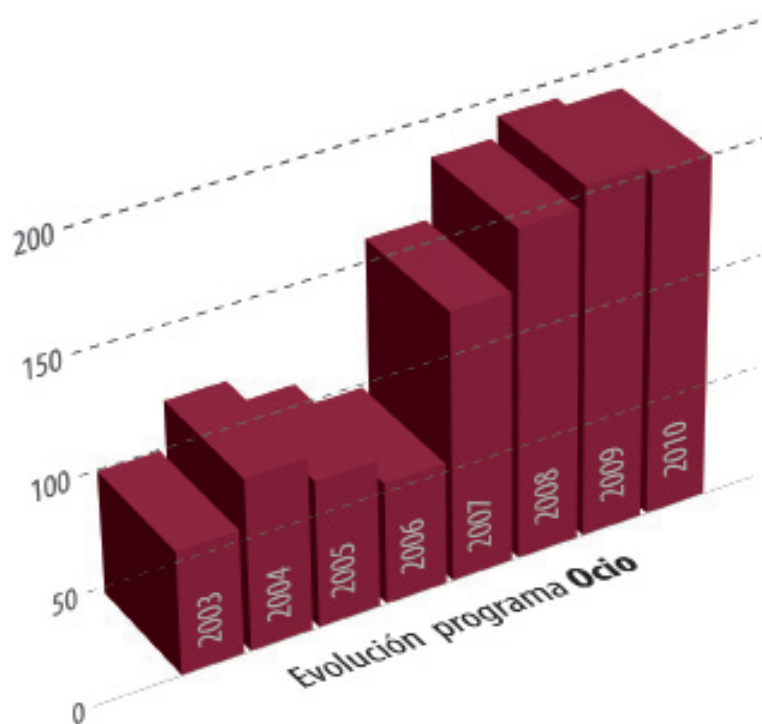


■ OCIO

FEBHI desde 1999 llevó a cabo varias acciones de ocio puntuales, pero es en 2003 cuando comienza a gestionar un programa específico de Ocio con la financiación del IMSERSO.

Este programa está orientado a personas con discapacidad física a nivel nacional, inicialmente lo gestionaba FEBHI directamente, pero a partir de 2007 las asociaciones participan en su organización y desarrollo, bajo la coordinación de FEBHI.

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Nº DE PARTICIPANTES	54	75	64	53	117	143	152	148



Imágenes pertenecientes a programas de ocio de FEBHI.

■ ASOCIACIONES

Actualmente están federadas 19 asociaciones provinciales y dos federaciones autonómicas en el territorio nacional.

FAEBA Andalucía Federación de Espina Bífida de Andalucía

FEBHCV Comunidad Valenciana Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia de la Comunidad Valenciana

AEBA Albacete Asociación de Espina Bífida de Albacete

ATEAB Tenerife Asociación de Tenerife de Espina Bífida

ASEBHO Huelva Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia Onubense

ASEBI Bizkaia Asociación Bizkaiz Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia

AEBHA Alicante Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante

AGAEB Guipúzcoa Asociación Guipuzcoana de Afectados de Espina Bífida

ANPHEB Navarra Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia

AEBHCG Algeciras Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Campo de Gibraltar

AEB Granada Asociación Espina Bífida de Granada

ASPHEBH Sevilla Asociación Sevillana de Padres con Hijos de Espina Bífida e Hidrocefalia

AMAEB Málaga Asociación Malagueña de Espina Bífida

ACEBH Cantabria Asociación de Cantabria de Espina Bífida e Hidrocefalia

ACAEBH Cataluña Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia

AMEB Madrid Asociación Madrileña de Espina Bífida

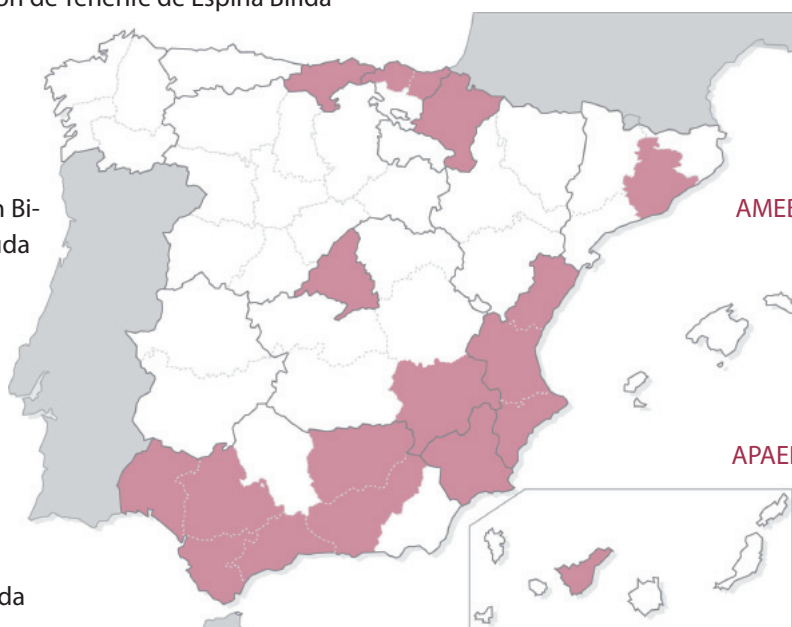
AGEBH Cádiz Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia

APAEBH Castellón Asociación de Padres y Afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia

AMUPHEB Murcia Asociación Murciana de Padres con Hijos de Espina Bífida

EB Jaén Asociación Provincial de Espina Bífida de Jaén

AVEB Valencia Asociación Valenciana de Espina Bífida



Todas las actividades de FEBHI de forma transversal tienen presentes las necesidades de las asociaciones federadas. Pero de forma específica se desarrollan actividades orientadas a ellas como son:

INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

- Información de convocatorias de subvenciones públicas o ayudas privadas.
- Derivación de los casos de personas afectadas y/o familiares que contactan con FEBHI.

■ Solicitud de subvenciones por medio de FEBHI

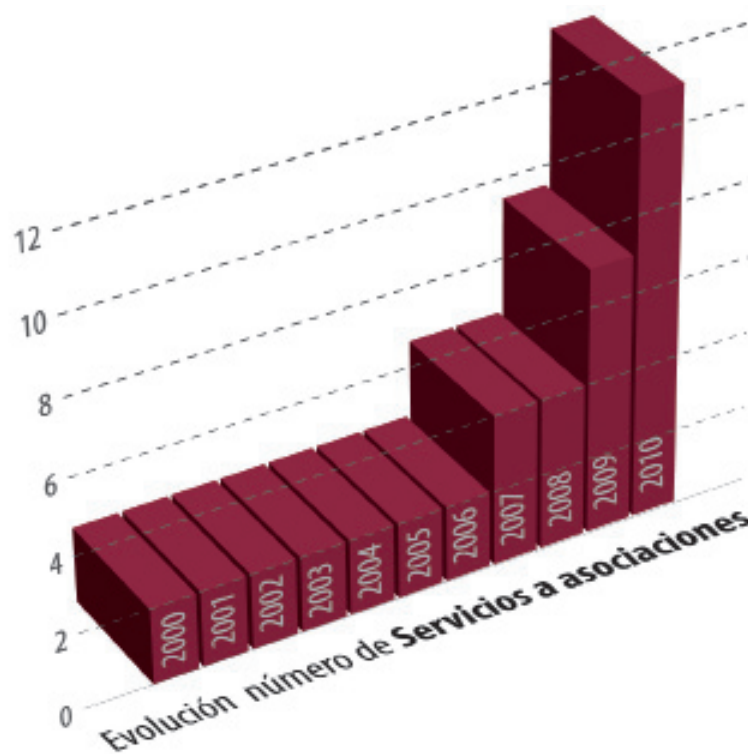
■ Elaboración de materiales de prevención, sensibilización y difusión de la Espina Bífida e Hidrocefalia.

■ Cuentos
■ Trípticos

■ Cómic
■ Guías de servicios que prestan las asociaciones.

■ Realización de estudios de la realidad de la Espina Bífida en España.

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Nº ACTUACIONES	2	2	2	2	2	2	2	4	4	7	11



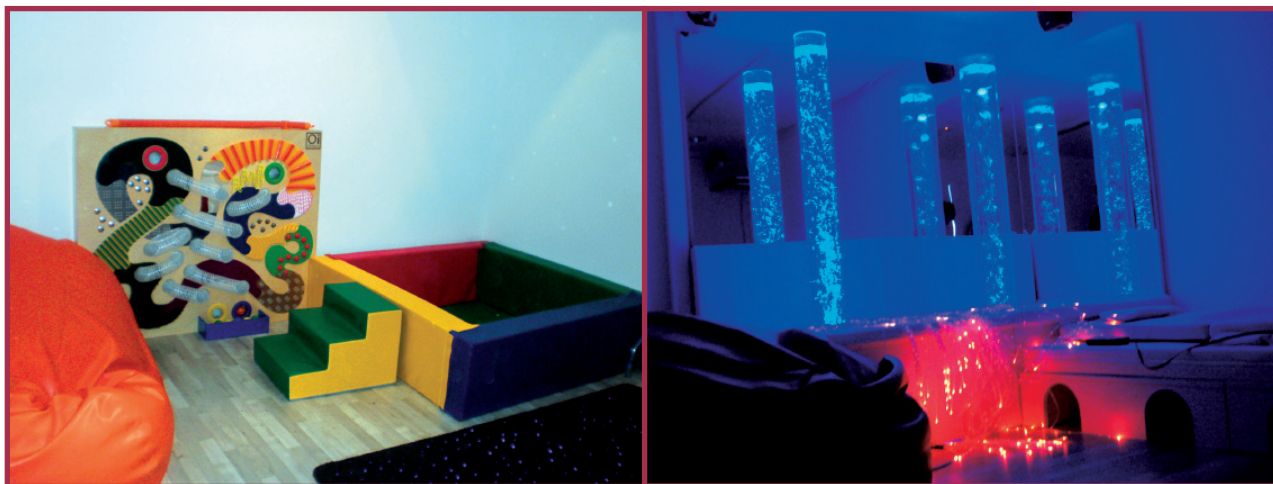
AULAS DE ESTIMULACIÓN

La FEBHI ha obtenido financiación para poner en marcha 15 aulas de estimulación, la obtención de 30 equipos informáticos y otros materiales como triciclos, bicicletas y furgonetas adaptadas para las asociaciones federadas.

Esto ha sido posible gracias al proyecto "LA INFANCIA AFECTADA POR EBH: Salas de Estimulación y Materiales de Apoyo" que nace de la experiencia del trabajo diario de educadores y técnicos de las distintas asociaciones que forman la FEBHI con niños y niñas afectados de EBH.

Cuando nace un niño o niña con Espina Bífida y/o Hidrocefalia (EBH), 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.



Imágenes pertenecientes al aula de estimulación Asociación Guipuzcoana de Espina Bífida

■ JORNADAS NACIONALES

Desde el año 2003 se celebran las jornadas nacionales de FEBHI que están orientadas a los familiares y afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia y en las que se han abordado distintos aspectos de su interés como pueden ser la salud, educación, gestión de entidades, inserción laboral, etc.

TRAYECTORIA JORNADAS EB FEBHI

I JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA “Por la normalización y participación social” 2003

II JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA “Asociaciones, presente y futuro” 2004

III JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA “Atención Integral: La clave para las personas de Espina Bífida” 2005

IV JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA “Una mirada integral: Prevención mediante las TIC y el bienestar bio-psicosocial de las personas con discapacidad” 2006

V JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA “Compartiendo experiencias de Intervención en el ámbito de la diversidad funcional” 2007

VI JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA 2008

VII JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA 2009

VIII JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA “Juntos avanzamos mirando hacia el futuro” 2010

También en estas jornadas se ha propiciado el intercambio de experiencias y buenas prácticas entre las asociaciones y ha sido un espacio abierto a aquellos que estaban interesados en crear una asociación de EB en España.

	AÑO 2007	AÑO 2008	AÑO 2009	AÑO 2010
Nº ASISTENTES	52	70	88	62



1 y **2** Jornadas 2007 **3** Jornadas 2008 **4** Jornadas 2010

■ FAMILIA

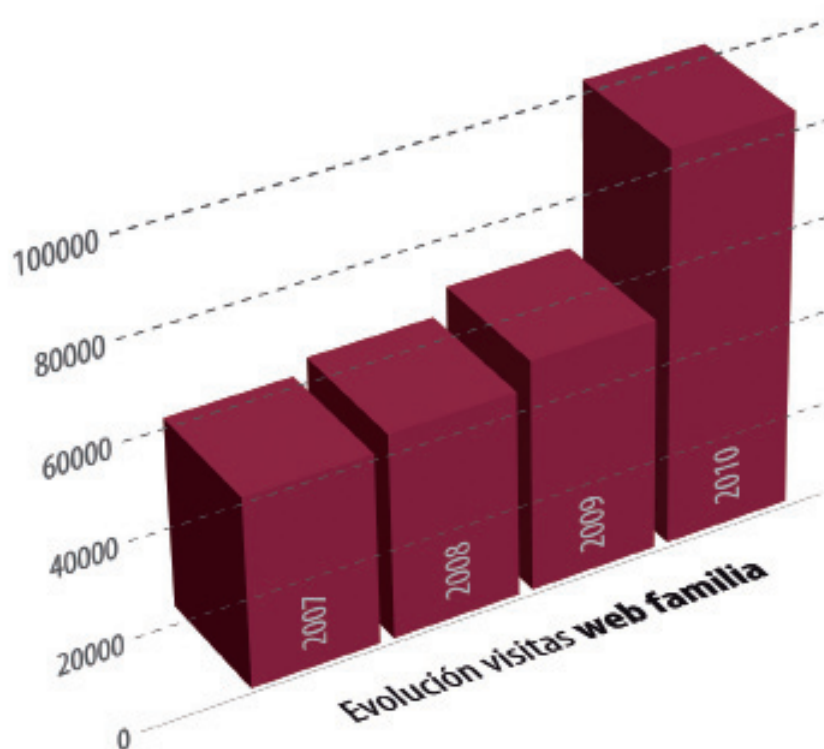
En el año 2005 se comenzó a gestionar un programa de familia por medio del cual, desde FEBHI se puede ofrecer la primera información y orientación a los afectados, familiares y profesionales que se pusieran en contacto con nosotros, para posteriormente derivar a la asociación federada o recurso externo más apropiado.

Para ello FEBHI cuenta con una página Web en la que se actualiza la información más relevante en materia de espina bífida e hidrocefalia y hay un espacio de consultas Online.

En este programa trabajamos especialmente en red con las asociaciones federadas, ya que nuestra primera opción siempre es derivar a la persona interesada a la asociación de su provincia o la más cercana, en el caso de que no exista asociación federada se derivará al recurso externo más apropiado.

Desde 2007 se celebra anualmente un encuentro de familias a nivel nacional donde los padres, madres y afectados intercambian experiencias así como facilitar el autoapoyo e información sobre las últimas novedades en EBH.

	2007	2008	2009	2010
Nº VISITAS PÁGINA WEB	40.000	43.000	48.461	82.189



■ OTRAS ACTIVIDADES DE FEBHI

Cabe destacar que FEBHI ha desarrollado también otras actividades importantes a lo largo de su trayectoria como:

■ Celebración del Congreso Nacional de Espina Bífida desde 1990 hasta el año 2002, organizado por una Asociación federada.

■ La FEBHI ha hecho una fuerte apuesta por las nuevas tecnologías, es por ello que en 2003 crea su página Web con la finalidad de sensibilizar a la población, ofrecer información sobre la prevención y realidad de las personas afectadas por espina bífida y favorecer la comunicación con las asociaciones. Durante estos años FEBHI ha mejorado en imagen, accesibilidad y claridad de la información y ha impulsado este proceso en las asociaciones federadas.

■ Para poder cumplir con nuestros fines estatutarios, se ha visto necesaria la realización de Investigaciones de Espina Bífida en España. Se han llevado a cabo desde FEBHI dos proyectos en esta línea uno en 2004 y otro en 2009.



“Ningún grupo puede actuar con eficacia si falta el concierto; ningún grupo puede actuar en concierto si falta la confianza; ningún grupo puede actuar con confianza si no se halla ligado por opiniones comunes, afectos comunes, intereses comunes.”

Edmund Burke

■ SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA

FEBHI cuenta con una estabilidad económica gracias a las asociaciones federadas, administraciones públicas y entidades privadas que de forma continuista han ido apoyando los proyectos de la Federación, es el caso de los siguientes financiadores:



■ Ministerio de Sanidad,
Política Social e Igualdad



■ IMERSO



■ Consejería de Empleo,
Mujer e Inmigración
Comunidad de Madrid



■ Consejería de Familia
y Asuntos Sociales
Comunidad de Madrid



■ Fundación Once



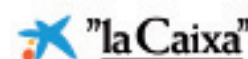
■ COCEMFE



■ Obra Social Caja Madrid



■ Obra Social Bancaja



■ Obra Social La Caixa



■ Coloplast



■ Astratech

■ PARTICIPACIÓN EN REDES

La propia federación surge de la visión de la necesidad de trabajar en red, unidos y coordinados para luchar por los derechos de las personas afectadas por Espina Bífida en particular y discapacidad en general.

Desde sus inicios ha formado parte de redes nacionales e internacionales que favorecen la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y espina bífida e hidrocefalia en particular.



En 1979 anterior a la creación formal de la Federación, se participó en la creación de la IF INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALIUS, siendo miembros fundadores. Hemos participado en varias convenciones anuales y mantenemos un contacto fluido por medio de un representante en la entidad.



La FEBHI forma parte de la CONFEDERACIÓN COORDINADORA ESTATAL DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS DE ESPAÑA desde 1991, y forma parte del Consejo Estatal. COCEMFE coordina y representa al Movimiento Asociativo de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, a la vez que desarrolla una serie de servicios y actividades orientadas a sus organizaciones miembro, con la intención de mejorar la calidad de vida, la plena integración en la sociedad y la defensa de los derechos de las Personas con Discapacidad Física y Orgánica en todos los ámbitos de la vida.



Por medio de nuestra participación en COCEMFE, somos miembros del COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Es la plataforma de encuentro y acción política de las personas con discapacidad, constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial y un nutrido grupo de plataformas autonómicas, todas las cuales agrupan a su vez a más de 5.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los tres millones y medio de personas con discapacidad que hay en España, un 9% de la población total.



En el año 2006 nos unimos a la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS. FEDER dedica sus esfuerzos a hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes, al tiempo que promueve la necesidad de adoptar un Plan de Acción para las Enfermedades Raras (PAER), que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y sus cuidadores.



Imágenes pertenecientes a la inauguración de IF INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALIUS en 1979.

■ LA INCIDENCIA DE FEBHI EN LA SOCIEDAD

La federación como entidad social sin ánimo de lucro tiene una finalidad transformadora tanto en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas como en materia de prevención de esta malformación de carácter congénito.

Por ello una de las principales acciones que FEBHI lleva a cabo son las campañas de sensibilización social orientadas a concienciar a la población de la realidad de las personas afectadas y la importancia de la prevención.

■ CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

En el año 2003 se llevó a cabo la campaña de prevención *¿Piensas tener un hijo?* en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo y cuyo objetivo era informar sobre la importancia de ingesta de ácido fólico antes del embarazo para prevenir la EB. El control de la evolución de la prevención de la EB, dio como resultado que en el año 2005 el 53,9% de las mujeres embarazadas registradas habían tomado Ácido fólico antes del embarazo, esto supuso un incremento del 39.9% en comparación con el año en que se inició la campaña. En el año 2009 se reeditaron estos materiales para seguir trabajando en el ámbito de la prevención.



En los años 2009, 2010 y 2011 se desarrolló la Campaña La Espina Bífida en la Escuela en colaboración con la Fundación Solidaridad Carrefour, con el fin de lograr una integración real en las aulas de Educación Primaria y Secundaria, de alumnos con diversidad funcional en general y afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia, en particular, mejorando el conocimiento sobre esta malformación de todo los agentes implicados: alumnos, equipo docente y familias. Por medio de esta campaña se editaron 12.105 cómics y 6.170 cuentos que se distribuyeron en colegios de primaria y secundaria a nivel nacional.

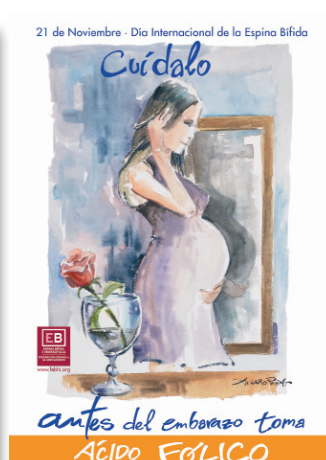
Desde el año 1997 se celebra el 21 de Noviembre el Día Internacional de Espina Bífida. FEBHI ha difundido las actividades de las asociaciones federadas y ha venido desarrollando actividades de sensibilización y denuncia por medio de diferentes campañas de reivindicación, como son:



2005: DIA INTERNACIONAL EB: PARA PENSARLO



2006: "NOS VAN A OIR"; RECONOCIMIENTO CRÓNICOS YA"



2007: CUIDALO: ANTES DEL EMBARAZO TOMA ÁCIDO FÓLICO



2008: SI YO PUEDO ... ¿POR QUÉ NO ME DEJAS?

■ PUBLICACIONES

A lo largo de la dilatada experiencia de FEBHI se han editado diferentes materiales de sensibilización e información orientados a la población en general, profesionales relacionados con los afectados de espina bífida, los propios afectados y sus familias;

En 1985 se edita el libro **Sexo y Espina Bífida** con colaboración del INSERSO traducción de un texto editado por la asociación inglesa de espina bífida que tiene como objetivo dar una información abierta de lo que supone la sexualidad relacionado con la espina bífida.

Posteriormente se editó el libro **"Por, para y con..., jóvenes con espina bífida"**, Traducción de un trabajo de Betty Pieper de EE.UU. El objetivo perseguido es informar y formar a las familias y afectados de espina bífida por medio de un lenguaje coloquial.

En el año 2005 se edita, con el patrocinio de Obra Social Caja Madrid y la colaboración del Grupo Italfármaco, el libro **"La Sexualidad: factor clave de la relación social"** que recoge las ponencias que se realizaron con motivo de las I Jornadas de Sexualidad de 22 de octubre de 2004.

En 2008 se editan en colaboración con la Fundación Solidaridad Carrefour el cuento de **"Los Zapatos de Marta"** por medio del que se da a conocer la espina bífida para los más pequeños y el cómic **"Pepe Lino y sus colegas"** orientado a preadolescentes y que tiene como objetivo presentar y normalizar la Espina Bífida.

En 2009 se publica la Guía **"La Espina Bífida y la Infancia"** en colaboración con FEDER y la Fundación Inocente Inocente, que representa un manual de ayuda y servicios para la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas afectados por EBH y de la cual se editaron 1.350 ejemplares.



En 2010 se ha elaborado el material informativo de Espina Bífida **"Acércate a la Espina Bífida"** orientado a afectados, familiares y profesionales relacionados con la EBH. Este material está compuesto por:

- Una guía de primera información de EB en formato papel.
- Tres DVDS especializados en EB:
 - DVD 1: Cortometraje Espina Bífida
 - DVD 2: El Reto de la Integración, Autonomía e Independencia
 - DVD 3: El Cuidado Integral Sociosanitario

■ EVENTOS

El 11 de diciembre de 2007 se celebró el I **Concierto Benéfico de FEBHI**, ofrecido por el Coro de la Universidad de Alcalá de Henares en el Centro Cívico Nicolás Salmerón de Madrid, que supuso un espacio de encuentro para todas aquellas personas que forman parte o están relacionadas con FEBHI, las personas afectadas y sus familias.

El 23 de diciembre de 2008 se celebró el II Concierto Benéfico de FEBHI ofrecido por el Grupo de Cámara "Ad Libitum" en el Auditorio Nacional de Música.

El 13 de junio de 2009 la FEBHI celebró su I Certamen de Premios Institucionales, al que asistieron 131 personas. Estos premios tienen como finalidad mostrar agradecimiento y reconocimiento hacia todas aquellas entidades, empresas y/o personas que han prestado su apoyo a la Federación y sus entidades miembro.



Instantánea del 1^{er} Certamen de Premios Institucionales. Álvaro Peña en el 2^o Certamen de Premios Institucionales.

En el año 2010 se organizaron dos importantes eventos. El 26 de junio se celebró el II Certamen de Premios de FEBHI evento al que asistieron 60 personas. El 28 de junio de ese mismo año 22 personas, la mayoría de ellas afectadas de Espina Bífida y/o Hidrocefalia, asistieron a la audiencia que la Princesa Dña. Letizia concedió a FEBHI para conocer de primera mano las necesidades e inquietudes del colectivo.



Foto de grupo con la Princesa Doña Letizia.



Carmen Gil presidenta de FEBHI presentando las necesidades de la comunidad EB a la Princesa Doña Letizia.



La Princesa Doña Letizia saludando a Margarita Mefle, vicepresidenta de FEBHI.

Sede Social y Centro de Servicios:

C/ Pechuán, 14 local 6 - 28002 Madrid

Tel.: 914 15 20 13 mail: g.garcia@febhi.org

Centro de Orientación e Intermediación Laboral:

C/ Vinaroz, 32 - 28002 Madrid

Tel.: 917 44 02 82 // Fax: 915 19 39 01 mail: f.ballesteros@febhi.org

www.febhi.org