

# MEMORIA FEBHI 2021



SECRETARÍA DE ESTADO  
DE DERECHOS SOCIALES



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

Declarada de Utilidad Pública





40º  
aniversario

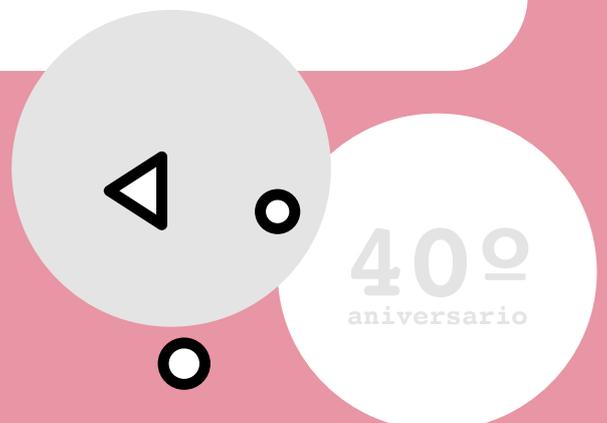
*La federación ha cumplido 40º años en 2021, y este hecho nos ha llevado a una profunda reflexión sobre lo alcanzado en estos años y sobre lo que todavía falta para lograr la inclusión real de las personas con Espina Bífida (EB).*

*La conclusión es clara y firme, nuestra labor no ha terminado, y este año, teniendo como marco referencial la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, concretamente el art. 19, nos hemos centrado en reivindicar la necesidad de contar con los apoyos y recursos precisos para que las personas con EB puedan tener una vida lo más autónoma posible. Y para ello, convocamos en noviembre una mesa de experiencias con doce personas de nuestras asociaciones, a las que pudimos escuchar en primera persona hablando sobre los beneficios de las viviendas de promoción a la autonomía como recurso imprescindible hacía una vida independiente.*

*Este año, también se recordará, porque hemos trabajado con las asociaciones federadas en el consenso de un símbolo para la Espina Bífida, y con motivo del Día Nacional lo hicimos público. Se ha elegido un sol amarillo, porque el sol es energía y luz. Con ello queremos resaltar nuestro papel de acoger y representar a las personas con EB y sus familias, aunar esfuerzos y trabajar juntas para visibilizar las necesidades de estas personas y que se respeten sus derechos, llegando a ser un@ más en la sociedad.*

*Después de 40 años de trabajo, a fecha de hoy, nuestro colectivo manifiesta sus principales preocupaciones y necesidades en el Decálogo que encontrareis en esta memoria y por el cual seguimos trabajando conjuntamente.*

*Ojalá no sea necesario cumplir otros 40 años para dar respuesta a esos puntos, ojalá mucho antes, la inclusión de las personas con Espina Bífida con los apoyos precisos, sea una realidad.*





# ÍNDICE

Memoria anual FEBHI 2021

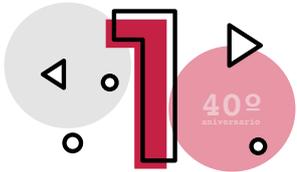
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

C/ Pechuán 14 (Local) 28002 Madrid

Telf.: 91 415 20 13

[www.febhi.org](http://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.



**FEBHI**



**Programa de  
Fortalecimiento y  
Calidad**



**Programa de Empleo y  
Formación**



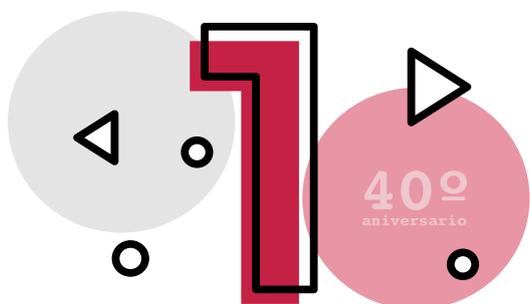
**Comunicación y  
Sensibilización**



**Fuentes de financiación**



**Anexo: Espina Bífida e  
Hidrocefalia**



**FEBHI**

**1.1. Quiénes somos**

**1.2. Misión, Visión y Valores**

**1.3. Directorio de Asociaciones FEBHI**

**1.4. Necesidades del colectivo**

## 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 16 entidades en España. En total, da cobertura a cerca de 2.000 personas con Espina Bífida y a sus familiares.

Desde el año 2011 tenemos el reconocimiento de Utilidad Pública y estamos certificados en los modelos EFQM (+200) y en Gestión y Compromiso Social (3 estrellas).

La Federación forma parte de diferentes organizaciones nacionales e internacionales:

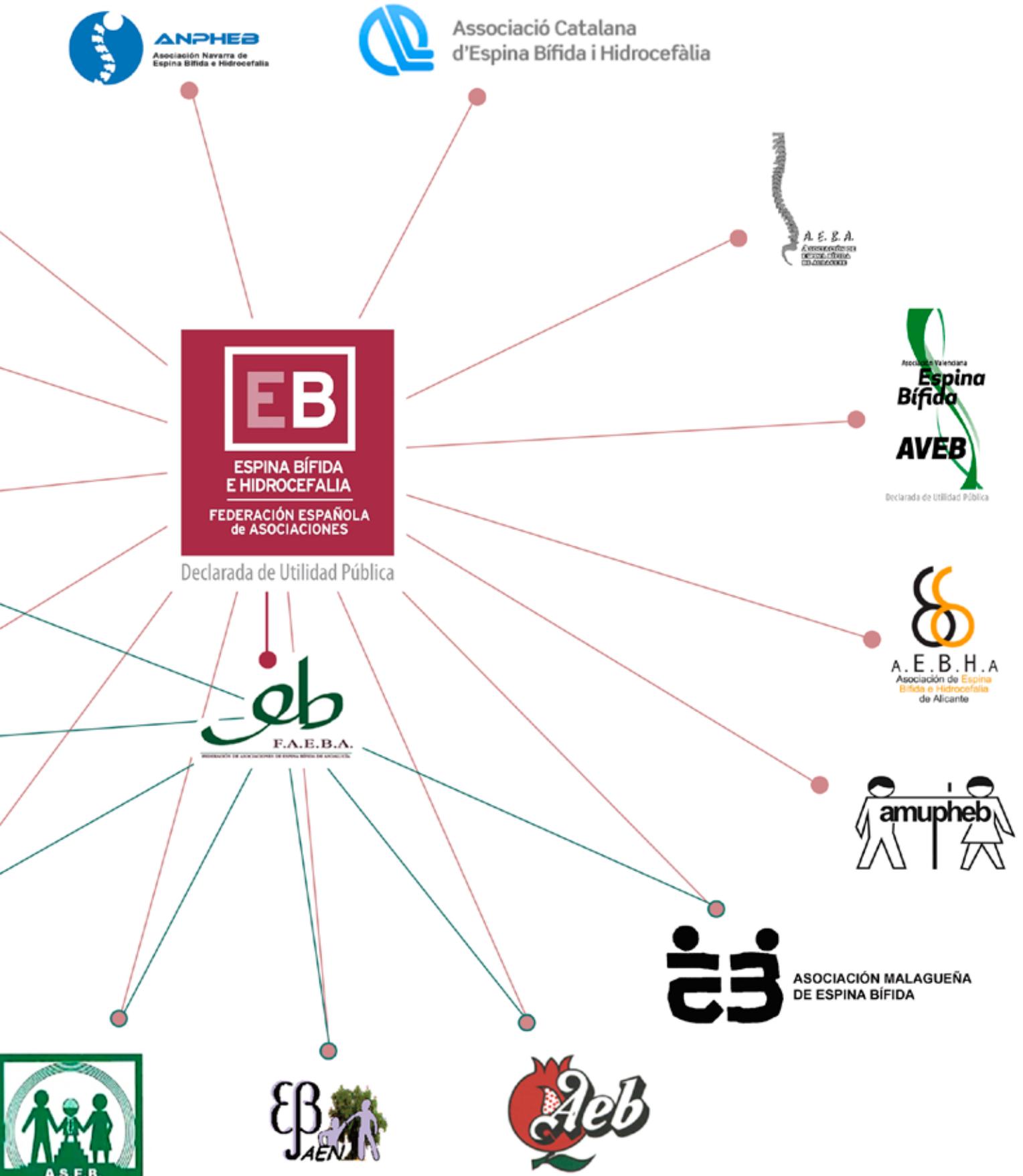


COCEMFE Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.



IFSBH Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia.





## 1.2. Misión, Visión y Valores



### MISIÓN

Aglutinar y apoyar a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) de todo el territorio con el fin de representarlas y reivindicar, en el ámbito nacional e internacional, la mejora de la calidad de vida de las personas con EBH, la integración de las personas con discapacidad en general y la prevención de la Espina Bífida (EB).



### VISIÓN

Queremos que FEBHI sea innovadora y referente de EBH implicadas en un sistema global y eficaz que visibiliza y exige el respeto de los derechos de las personas con EBH y reivindica la integración en la sociedad de las personas con discapacidad en general, así como la mejora de la calidad de vida de las personas con EBH en España.



## ÓN

sea una red fuerte,  
e de asociaciones  
un proyecto común  
el reconocimiento  
personas con EBH  
ación plena en la  
as con discapacidad  
la existencia de un  
de prevención de la



## VALORES

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

- Co-responsabilidad
- Compromiso
- Implicación
- Profesionalidad
- Espíritu innovador

## 1.3. Directorio de Asociaciones FEBHI

### Federación nacional



#### FEBHI

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

Dirección: C/ Pechuán, 14. 28002, Madrid.

Tel.: 91 415 20 13

E-mail: g.garcia@febhi.org

Web: www.febhi.org

### 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 / 640 204 579

E-mail: espinabifidacg@gmail.com

Web: www.espinabifidacampodegibraltar.  
wordpress.com/



#### AEB GRANADA

ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA GRANADA

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

Tel.: 958 13 48 14

E-mail: espinabifidagranada@yahoo.es

Web: www.aebgranada.com



#### ACEABH

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESPINA  
BIFIDA E HIDROCEFALIA

Dirección: C/ Sorolla, 10. 08035 Barcelona.

Tel.: 934 28 21 80

E-mail: aceabh@espinabifida.cat

Web: www.espinabifida.cat



#### AEBHA

ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E  
HIDROCEFALIA DE ALICANTE

Dirección: C/ María Guerrero, 2  
Local C. 03008 Alicante.

Tel.: 966 08 82 59

E-mail: info@aebha.org

Web: www.aebha.org



#### AEBA

ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ALBACETE

Dirección: C/ Guadalajara, 1. 02001 Albacete.

Tel.: 967 246 652

E-mail: aeba@cocemfealbacete.com

Web: www.aebasite.wordpress.com



#### ASEBHO

ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E  
HIDROCEFALIA ONUBENSE

Dirección: C/ Jazmín, 5

21005 Huelva.

Tel.: 959 31 93 37 / 678 544 226

E-mail: joaquina65@live.com



#### EBJaén

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE  
ESPINA BÍFIDA DE JAÉN

Dirección: Pza. Luz del Valle, Sector 4, s/n locales  
comerciales (Edificio La Unión). 23009 Jaen.

Tel.: 666 392 908

E-mail: aprojaebi@hotmail.com

Web: www.fejidif.org/espinabifida



#### AMAEB

ASOCIACIÓN MÁLAGUEÑA DE ESPINA BÍFIDA

Dirección: C/ San Juan Bosco, 65.

29014 Málaga.

Tel.: 952 25 58 54 / 635 463 708

E-mail: e.bifida.malaga@gmail.com

Web: www.amaeb.wordpress.com

## Federación autonómicas



### FAEBA

FEDERACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ANDALUCÍA

Dirección: Avda. Fuerzas Armadas, 24 local 23. 11202 Algeciras, Cádiz.

Tel.: 956 632 813 // 640 204 579

E-mail: [info@faeba.net](mailto:info@faeba.net)

Web: [www.faeba.net](http://www.faeba.net)



### ANPHEB

ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

Dirección: C/ Remiro de Goñi, 4 bajo izquierda. 31010 Pamplona.

Tel.: 948 07 44 01

E-mail: [anpheb@anpheb.es](mailto:anpheb@anpheb.es)

Web: [www.anpheb.es](http://www.anpheb.es)



### AMEB

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA

Dirección: C/ Prádena del Rincón, 4. 28002 Madrid.

Tel.: 91 56 30 448

E-mail: [ameb@ameb.es](mailto:ameb@ameb.es)

Web: [www.ameb.es](http://www.ameb.es)



### AVEB

ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ESPINA BÍFIDA

Dirección: C/ Plátanos, 6 - 4 Bajo. 46025 Valencia.

Tel.: 963 48 28 66

E-mail: [lola@espinabifidavalencia.org](mailto:lola@espinabifidavalencia.org)

Web: [www.espinabifidavalencia.org](http://www.espinabifidavalencia.org)



### AMUPHEB

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES CON HIJOS DE ESPINA BÍFIDA

Dirección: C/ Sierra de Gredos, 8 B. 30005 Murcia.

Tel.: 968 29 47 08 / 968 29 48 02

E-mail: [asociacion.amupheb@gmail.com](mailto:asociacion.amupheb@gmail.com)

Web: [www.amupheb.org](http://www.amupheb.org)



### ASEBIER

ASOCIACION ENFERMEDADES RARAS PAIS VASCO ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA

Dirección: C/ Pedro Astigarraga, 2 Local 4. 48015 Bilbao.

Tel.: 944 47 33 97 / 685 782 365

E-mail: [info@asebier.org](mailto:info@asebier.org)

Web: [www.asebier.org](http://www.asebier.org)



### ASEB

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESPINA BÍFIDA

Dirección: C/ Enrique Marco Dorta, 7 (local). 41. 41018 Sevilla.

Tel.: 955 89 79 84 / 640 111 582

E-mail: [asebsevilla@gmail.com](mailto:asebsevilla@gmail.com)

Web: [www.espinabifidasevilla.es](http://www.espinabifidasevilla.es)



### AGEBH

ASOCIACION GADITANA DE ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA Y DISCAPACIDADES AFINES

Dirección: C/ Medina Sidonia, 15-17. 11012 Cádiz.

Tel.: 956 26 66 84

E-mail: [asogebh@gmail.com](mailto:asogebh@gmail.com)

Web: [www.agebh.org](http://www.agebh.org)



## 1.4. Necesidades del colectivo

FEBHI trabaja por el cumplimiento de los Derechos de las personas con discapacidad. Para ello, junto a nuestras asociaciones hemos elaborado un decálogo con las principales necesidades del colectivo, ampliadas en un Monográfico.

**Gratuidad del material y orto-protésico para la vida, y eliminación de diferencias territoriales en materia sanitaria y tratamientos y medicamentos.**

**Ocio inclusivo y dotación de recursos y apoyos para practicar deporte adaptado.**

**Educación inclusiva** que garantice la libre elección de centro educativo, instalaciones adaptadas, los recursos de apoyo necesarios, menores ratios de grupo y sensibilizar a profesorado, dirección y alumnado sobre la Espina Bífida.

**Accesibilidad universal** en productos, servicios y entornos.

GOBIERNO DE ESPAÑA  
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

✓ POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



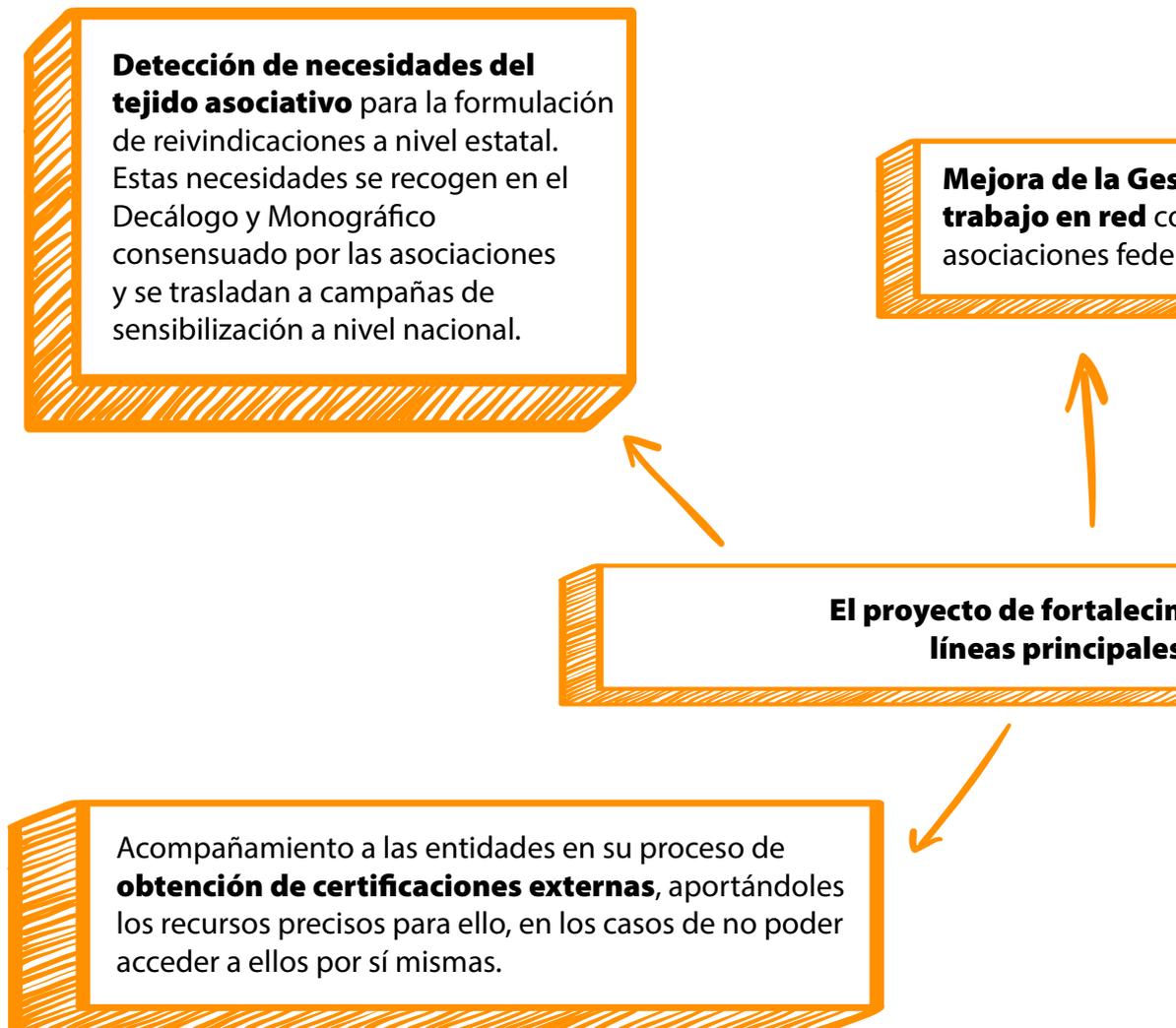


# PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO Y CALIDAD

- 2.1. Información sobre la Espina Bífida**
- 2.2. Acompañamiento a las asociaciones para mejorar su gestión y cumplir con su misión**
- 2.3. Audiovisual del cuento "El secreto de Pablo"**
- 2.4. Donación de materiales para las entidades federadas**

En FEBHI apostamos por la calidad de nuestros servicios y estamos certificadas en el modelo de excelencia EFQM, +200 puntos y tenemos el certificado de 3 Estrellas a la Gestión y al Compromiso Social. Esto nos ha permitido implementar un sistema de trabajo en equipo, bajo estándares e indicadores que favorece evaluar objetivamente nuestro trabajo y valorar si responde a la estrategia planteada.

Desde el año 2012 FEBHI lleva a cabo un programa para fortalecer a sus Entidades Federadas y permitirles ofrecer servicios de mayor calidad a las personas con Espina Bífida (EB) y sus familias, trasladando y adaptando nuestro modelo de gestión a su realidad y situación. Somos plenamente conscientes de que la profesionalización de las entidades, la mejora de su gestión y la implicación activa de las personas con discapacidad facilitan la consecución de objetivos de integración de las personas con espina bífida.



Es por ello, que desde una entidad de segundo nivel, como es la federación, se fomenta y refuerza la autonomía, desde una perspectiva de género, y la mejora de la gestión de las asociaciones que dan respuesta directa a las necesidades de información, orientación, apoyo e integración de las personas con discapacidad y en concreto de las personas con EB y otras discapacidades afines, favoreciendo así el fortalecimiento del tejido asociativo, la creación de redes de trabajo y la posibilidad de compartir buenas prácticas, logros y dificultades de cada entidad como parte de un proceso.

**Gestión en el**  
on las  
radas.

**Formación para los equipos técnicos, voluntarios y Juntas directivas** en materia de gestión, transparencia, protección de datos y calidad, mediante Jornadas Presenciales, manuales, intercambios de buenas prácticas.

**imiento engloba cinco**  
**s de actuación**

**Fortalecimiento Interno de FEBHI** en transparencia, gestión, protección de datos y calidad, por medio de certificaciones externas y el mantenimiento de la Declaración de Utilidad Pública estatal, que nos permita ser el referente de nuestras entidades.

## 2.1. Información sobre la Espina Bífida

Desde FEBHI ofrecemos información general sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia en nuestra web [www.febhi.org](http://www.febhi.org)



HOME FEBHI ▼ QUÉ HACEMOS ▼ ESPINA BÍFIDA ▼ HIDROCEFALIA ▼ CONTACTO DONAR AAA

### ESPINA BÍFIDA (EB)

La Espina Bífida o Mielomeningocele es una grave malformación congénita dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN).

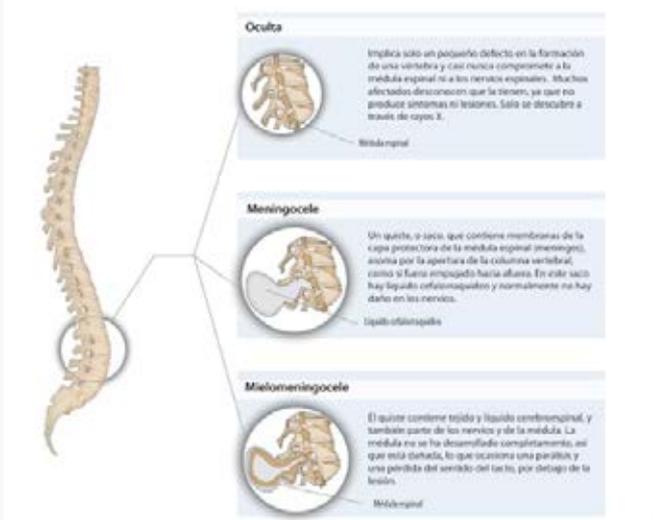
El tubo neural es un canal estrecho que se pliega y cierra «entre la tercera y cuarta semana del embarazo» para formar el cerebro y la médula espinal.

La Espina Bífida se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre el 23 y 26 día de embarazo.

Esta malformación afecta a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central (SNC), el aparato locomotor y el sistema genitourinario. La afectación del SNC produce hidrocefalia en el 90% de los casos de mielomeningocele y una falta de movilidad, sensibilidad y fuerza más o menos amplia en relación al nivel de localización del mielomeningocele.

Se puede hablar de los siguientes tipos de Espina Bífida:

**Tipos de Espina Bífida**



**1. Los defectos abiertos son los más graves:**

- **Meningocele:** Un quiste o saco que contiene membranas de la capa protectora de la médula espinal (meninges) se asoma por la apertura de la columna vertebral como si fuera empujado hacia afuera. En este saco hay líquido cefalorraquídeo y normalmente no hay daño en los nervios. Las personas que la padecen pueden tener discapacidades menores.
- **Mielomeningocele:** Se presenta como una bolsa con el tejido nervioso medular expuesto y sin cobertura cutánea. La bolsa contiene líquido cefalorraquídeo, nervios y placa neural. La médula no se ha desarrollado de forma normal, por lo que ocasiona la parálisis de los músculos y una pérdida del sentido del tacto, por debajo de la lesión. El grado de la parálisis depende del sitio donde se encuentra la Espina Bífida.

Esta es la forma más grave de Espina Bífida compatible con la vida, una de las causas más frecuentes de discapacidad física en la infancia, y la más frecuente de vejiga neurógena e intestino neurógeno.

Ante consultas más personales o concretas, se deriva a nuestras entidades federadas o a los recursos más adecuados de su ciudad de residencia o país.

## 2.2. Acompañamiento a las asociaciones para mejorar su gestión y cumplir con su misión

Uno de los principales objetivos del Programa de Fortalecimiento es **Desarrollar planes de formación para la implantación de modelos de gestión, mejoras y certificaciones externas en las entidades federadas, desde una perspectiva de género, que favorezca la paridad en las entidades federadas, en sus equipos y con sus usuarios-as.**

Este año hemos trabajado fortalecimiento en gestión y calidad con un total de 11 entidades federadas, de acuerdo a su nivel y momento, trabajo encaminado a su certificación final en Gestión y Compromiso Social. Dada la situación excepcional de crisis que ha originado la pandemia del COVID, y que ha afectado de diferente manera a los equipos de cada asociación, no ha sido posible avanzar igualmente con todas ellas.

Así, respetando y ajustando los planes de trabajo a la situación de cada una de ellas, además del trabajo llevado a cabo con las cinco entidades certificadas este año, contando aquí a la propia federación, ANPHEB-Navarra, ASEBIER-País Vasco, AMAEB-Málaga y AEBHCG-Campo de Gibraltar, se han llevado a cabo planes con otras seis entidades que son AMEB-Madrid, AMUPHEB-Murcia, AGEBH-Cádiz, AEBHA-Alicante, ASEB-Sevilla y FAEBA.



Es fundamental para FEBHI y sus asociaciones poder dar continuidad a este programa.

- *“Para nuestra asociación, **ASEBIER-País Vasco**, el haber participado en este programa de FEBHI nos supone una oportunidad para la implantación de un modelo de gestión en nuestra entidad. Con mucho esfuerzo hemos logrado un reconocimiento externo que nos impulsa a seguir caminando en la mejora continua.*

*Es importante que podamos seguir contando con este tipo de apoyo porque las entidades pequeñas como la nuestra no podríamos acceder a este asesoramiento ya que no disponemos de recursos suficientes.”*

- *“Para nuestra entidad, **AEBHCG-Campo de Gibraltar**, participar en el programa de Fortalecimiento de FEBHI para la obtención del certificado en el Modelo de Estrellas al Reconocimiento a la Gestión y Compromiso Social, ha sido muy importante, ya que hemos aprendido a gestionar de manera más eficiente nuestros recursos y servicios, para así poder aumentar la calidad de la atención que se presta a las personas usuarias.”*
- *“Para la Asociación Malagueña de Espina Bífida, **AMAEB-Málaga**, participar en el programa de Fortalecimiento en el modelo de Estrellas al Reconocimiento a la Gestión y Compromiso Social impulsado por FEBH, ha supuesto un refuerzo para nuestra entidad.*

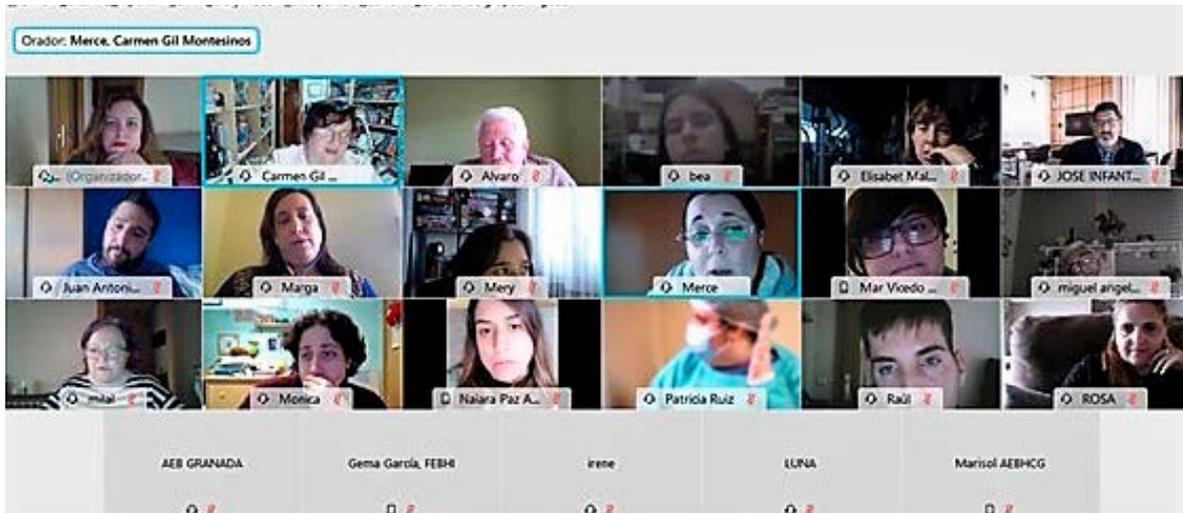
*Con la ayuda de los profesionales implicados, hemos conseguido desarrollar nuevas habilidades y estrategias fundamentales para el progreso efectivo de nuestra asociación.*

*Es fundamental dotar a las entidades de estos servicios de forma continua, para lograr alcanzar los objetivos de mejoras previstos, evitando de este modo, que se vean afectadas las personas socias de la misma por un estancamiento en la gestión interna.”*

- *“Para nuestra asociación, **ANPHEB-Navarra, Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia**, el haber participado en este programa de FEBHI durante 2.021, nos supone un apoyo en el camino hacia mejorar nuestros estándares de calidad en aras a posicionar a la entidad en parámetros que sirvan sobre todo para dar una mejor cobertura a las necesidades siempre cambiantes, de nuestro colectivo, que son nuestras personas asociadas y familias, que son para las que nos debemos. Hemos conseguido poner el pie en el primer escalón del camino hacia la excelencia a la calidad, que es pues el de habernos certificado con el “Nivel 1 estrella”.*

*Es importante que podamos seguir contando con este tipo de apoyo porque nos supondría bastante coste económico que no podríamos hacer frente desde la propia asociación. Nos queda mucho camino por delante, ya que debemos mantener el nivel y poco a poco ir poniendo nuestro pie en el segundo nivel, y así paso a paso, con velocidad firme y paso seguro porque nos sentimos bien acompañados y guiados en este proceso, poder transitar este camino, y quien sabe, ahí está la meta, el quinto escalón, que es el nivel superior de la excelencia en calidad según este sistema de certificaciones.”*

Desde la federación, también trabajamos para **implementar herramientas que favorezcan una comunicación fluida entre FEBHI y sus entidades, favoreciendo el trabajo en red y sesiones de trabajo para hacer reivindicaciones comunes.**



Estos meses, debido a la implantación nacional de FEBHI y los riesgos del COVID, se ha trabajado a través de reuniones online y encuentros formativos a través de la plataforma de WEBEX. Esto ha permitido, no solo tener los encuentros iniciales previstos, si no que se han incrementado de manera que la comunicación entre todas ha sido más frecuente.

De hecho, se ha conformado un **grupo online de ocio** con personas de las diferentes asociaciones federadas. Este año las personas de AEBHA-Alicante, nos presentaron en una de las reuniones, un video con los lugares más populares y conocidos de su ciudad grabado y explicado por ell@s mism@s.



Siguen trabajando con la BBDD implantada desde FEBHI las asociaciones de AMUPHEB-Murcia, AGEBH-Cádiz y ACAEBH-Cataluña. Para el próximo año se prevé una revisión y actualización de la misma, o sustitución por otra plataforma más moderna y acorde a las nuevas necesidades del colectivo.

## 2.3. Audiovisual del cuento “El secreto de Pablo”

En marzo, gracias al trabajo de nuestros colaboradores, el escritor Emilio Soler y el dibujante Álvaro Peña, se presentó en Murcia un **audiovisual** que permitirá a los niños y niñas con problemas visuales escuchar el cuento de “**El secreto de Pablo**”. La versión en pdf y el video están disponibles gratis en nuestra web. Estos materiales son herramientas que tanto los nuevos padres que llegan a las asociaciones, como los centros educativos, pueden utilizar para explicar qué es la Espina Bífida a los más pequeños.



## 2.4. Donación de materiales para las entidades federadas

En el primer trimestre se han distribuido los materiales tecnológicos donados a finales de diciembre de 2020 por la Fundación Solidaridad Carrefour.

Los beneficiarios directos han sido 210 niños/as y jóvenes con Espina Bífida u otras discapacidades afines, con escasos recursos económicos, con una afectación importante que requerían de una adopción y/o apoyo de medios tecnológicos y/o de zonas rurales con dificultades para desplazarse.

Los beneficiarios indirectos del proyecto fueron las familias, los equipos educativos de los Centros Escolares, los compañeros y compañeras de estos niños y la sociedad en general, con las repercusiones positivas que esto conlleva para desarrollo comunitario de los territorios y la mejora de la inclusión social y laboral futura de estos niños/as y jóvenes.

Materiales entregados a cada asociación:

Asociación	Relación de materiales y equipos enviados
AMUPHEB-Murcia	2 PC mesa
	3 Tablets
	2 Portátiles
ASEB-Sevilla	3 Portátiles
	1 SMART TV
	2 Tablets
AMEB-Madrid	8 Portátiles
	4 Webcam
AGEBH-Cádiz	1 PC Mesa con Webcam
	1 Portátil
	2 Tablets
ASEBIER-Bilbao	2 Tablets
AVEB-Valencia	2 Portátiles
	2 Portátiles convertibles y táctiles

Nuestras asociaciones valoran muy positivamente este apoyo para poder llevar a cabo su misión con los más pequeños de la asociación.

- .....”
- *“Para nuestra asociación, **AGEBH-Cádiz** el haber participado en este programa de FEBHI nos supone una gran satisfacción profesional y personal para nuestros usuarios/as ya que se han beneficiado del proyecto “necesidades urgentes de la infancia con espina bífida por la covid 19” un total de 25 pequeños y jóvenes adolescentes de manera directa.*

*Es importante que podamos seguir contando con este tipo de apoyo porque se mejoran los recursos necesarios para la realización de los distintos Programas dirigidos a los pequeños y jóvenes de nuestra entidad, así como una mejora de la calidad de la enseñanza y mayor y mejor acceso a las nuevas tecnologías consiguiendo una mayor confianza en sí mismos para la integración en el mundo educativo y en un futuro laboral.”*





- *“El haber podido participar en el Programa de FORTALECIMIENTO, “Materiales para dar respuesta a las NECESIDADES URGENTES DE LA INFANCIA CON ESPINA BÍFIDA POR LA COVID-19” ha supuesto para **AMEB-Madrid** la oportunidad de salvar la brecha digital que nos generaba la situación derivada del Covid.*

*Nos ha permitido acercarnos y trabajar con más de 140 menores y jóvenes tanto en el Centro como en sus entornos, a pesar de los múltiples aislamientos y dificultades generados por la pandemia, que se han visto multiplicados por la de situación vulnerabilidad y de riesgo de las personas con las que trabajamos.*

*Es importante que podamos seguir contando con este tipo de apoyos porque facilitan la inclusión y capacitación de nuestros menores y jóvenes en la sociedad y contribuyen a un mejor desarrollo de sus capacidades.”*



- En **ASEB-Sevilla** poder participar en el programa de FEBHI de Fortalecimiento nos ha supuesto poder adaptarnos a las nuevas necesidades de nuestra infancia durante la Covid 19. Hemos avanzado gracias al material recibido y hemos logrado llegar a niñ@s que por lejanía, aislamiento o pocos recursos no podían acceder a nuestros talleres, terapias y formaciones.

La relación de manera on line se ha fortalecido no solo entre entidad y usuarios, sino también entre ellos, creando un espacio online donde pueden relacionarse, tener sesiones de grupo y un mayor acercamiento entre familias.

Es importante que podamos seguir contando con este tipo de apoyo porque nos hace fuertes, nos empujan a avanzar en los nuevos tiempos y fortalecen las relaciones. Las nuevas generaciones tratan a diario con la tecnología y obligan a que la entidad esté al día en esta materia. Es fundamental continuar con este tipo de apoyo pues nos hace crecer y ampliar servicios.”



REDMI NOTE 9  
AI QUAD CAMERA





# PROGRAMA DE EMPLEO Y FORMACIÓN

**3.1. Proceso de Orientación Laboral**

**3.2. Proceso de Intermediación Laboral**

**3.3. Formación para el empleo**

El servicio de Empleo de FEBHI nace en 1998, y se ha ofertado de forma continuada desde entonces. Desde 2011 cuenta con la acreditación como Agencia de Colocación de la Consejería de Empleo de la Comunidad de Madrid.

En 2021 se ha observado un crecimiento económico y creación de empleo considerablemente mayor a los años anteriores. Sin embargo, la precariedad en las condiciones laborales de las ofertas sigue siendo una constante que se mantiene en el tiempo. Los contratos que se ofrecen tienen jornadas muy cortas, la duración es breve y los salarios rondan el mínimo legal. Este hecho se traduce en personas que entran y salen constantemente del mercado laboral, con dificultad para tener estabilidad y establecer un proyecto de vida independiente.

Asimismo, se ha producido un aumento muy importante en el número de mujeres con discapacidad en búsqueda activa de empleo que han acudido al servicio a lo largo del año, tanto en programas formativos, como de orientación e itinerarios.

Desde el área de empleo se han concentrado especialmente los esfuerzos en una importante prospección y sensibilización empresarial, que aumentaran la posibilidad de inserción de las personas con discapacidad. Como también se analizaron y establecieron medidas de mejora de la atención del servicio, que se iniciaron en 2021 y culminarán en 2022. Todo ello con el objetivo de ofrecer una intervención de calidad y seguir promoviendo una sociedad más inclusiva para las personas con discapacidad.

### 3.1. Proceso de Orientación Laboral

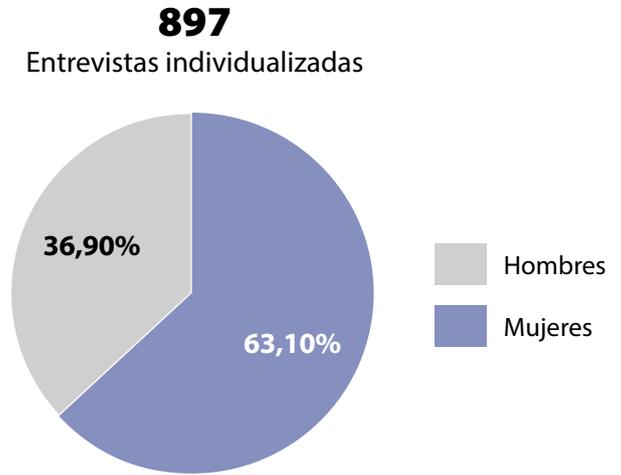
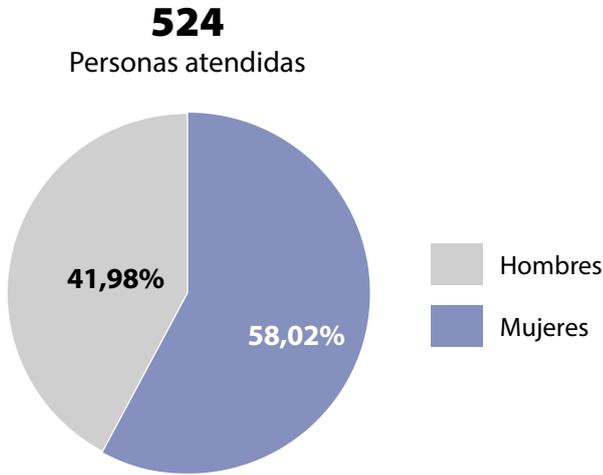


Mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad para incrementar sus oportunidades de inserción laboral

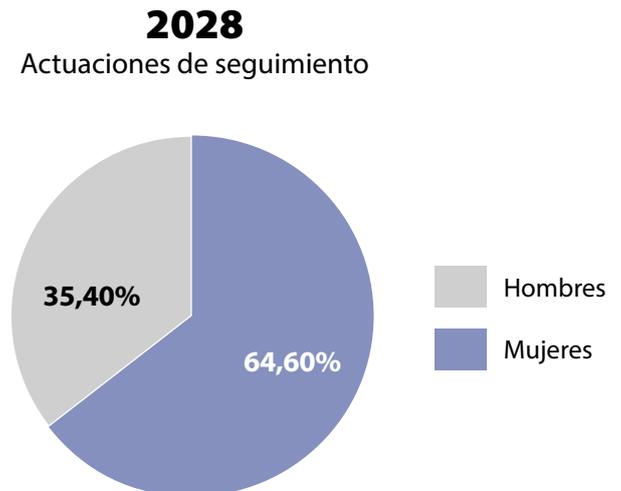
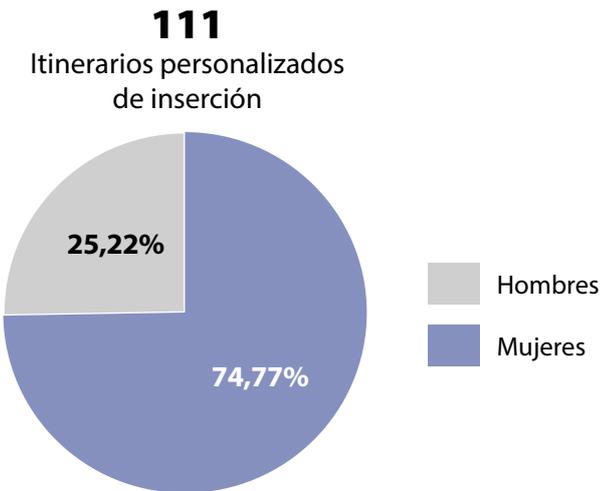
**Actividades que se llevaron a cabo**



**Actividades individuales – personalizadas**



**SERVICIO DE EMPLEO FEBHI**



**Actividades grupales:**

<b>TALLER: "CÓMO IMPACTAR CON UN CV CREATIVO"</b>	<b>ACCIÓN FORMATIVA: "NUEVOS ESCENARIOS PARA LA BÚSQUEDA DE EMPLEO"</b>
13 ASISTENTES	9 ASISTENTES
10 mujeres y 3 hombres	5 mujeres y 4 hombres

**TALLER ONLINE  
CÓMO IMPACTAR  
CON UN CV CREATIVO**

**06 de JULIO 2021  
a las 10 horas**

Necesaria pre inscripción previa.  
Duración aproximada 1 hora y media.

**27 Octubre  
10:00 am**

**ACCION FORMATIVA GRATUITA  
ONLINE PARA EL EMPLEO**

**Nuevos escenarios  
para la búsqueda  
de empleo**

Ponente:  
**David Bautista Guerra,**  
Departamento de Recursos  
Humanos de Uría Menéndez

**Inscripciones hasta  
el 22 de octubre**

**Recursos digitales**

Blog de FEBHI [www.empleoydiscapacidad.org](http://www.empleoydiscapacidad.org)

60.245 visitas

394 entradas

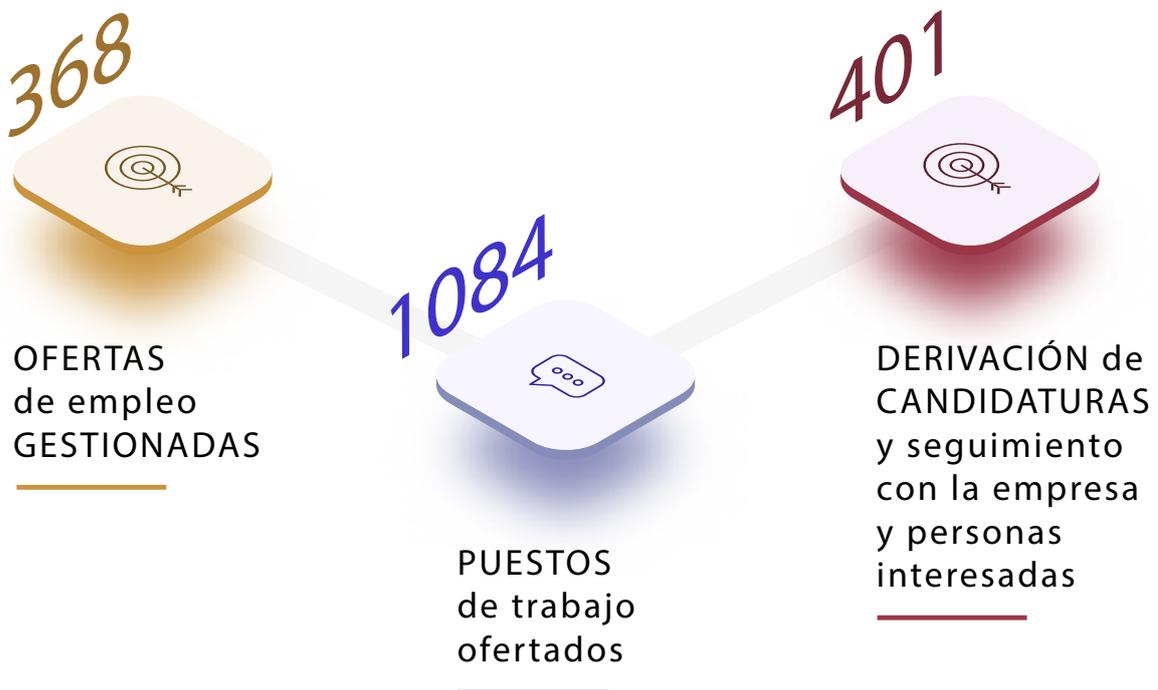
- Noticias de interés para el empleo
- Ofertas de empleo exclusivas para personas con discapacidad
- Oferta formativa
- Guías de orientación
- Material de sensibilización

## 3.2. Proceso de Intermediación Laboral



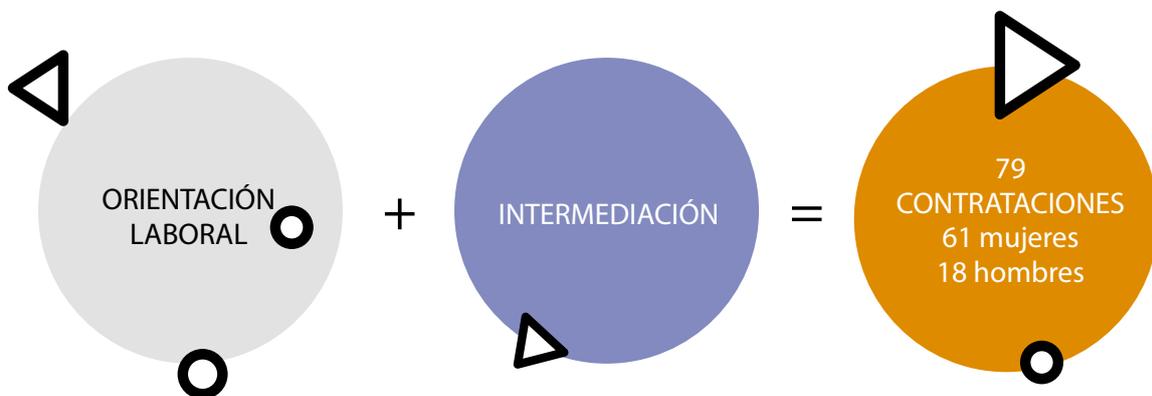
Insertar laboralmente a personas con discapacidad, preferiblemente en empresa ordinaria.

### Gestión directa de ofertas con empresas

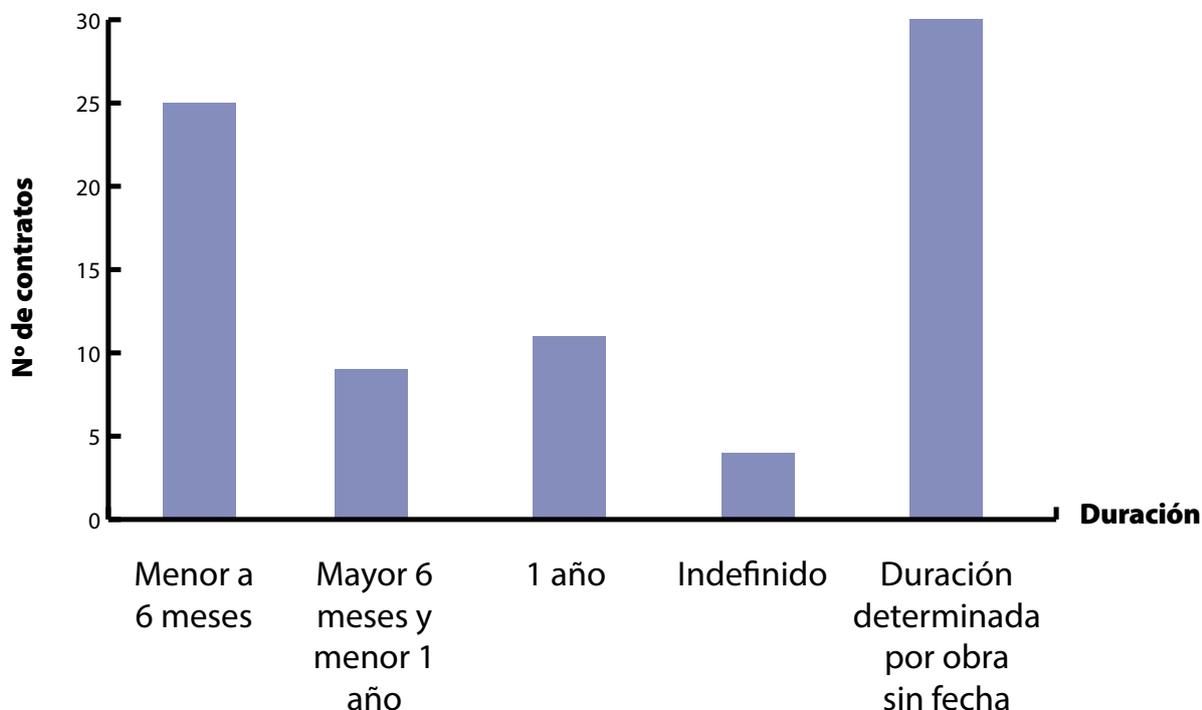


Los **perfiles más demandados durante este año** han sido: perfiles administrativos y de atención al cliente, perfiles auxiliares y de limpieza.

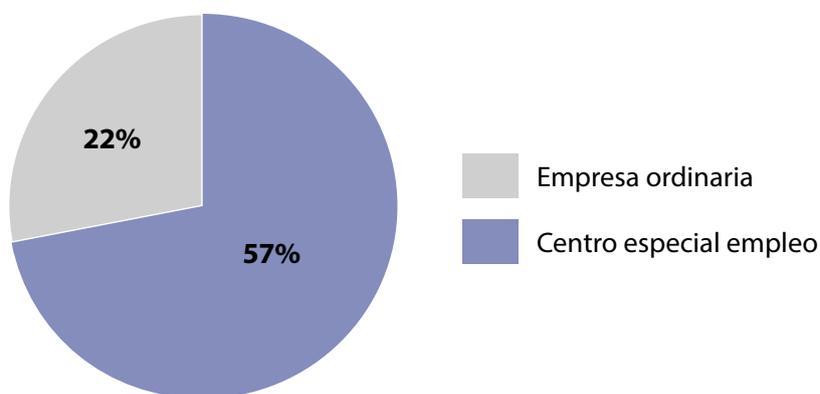
### Inserciones Laborales



### Duración de los contratos



### Tipo de empresa contratante



### Sensibilización a empresas

En el proceso de sensibilización se contemplan todas las acciones de difusión que se realizan con la finalidad de favorecer la integración sociolaboral de las personas con discapacidad. En el siguiente punto, Comunicación y Sensibilización, detallamos las acciones específicas de sensibilización para empresas llevadas a cabo.

Destacar que, se ha sensibilizado a **236 empresas** en materia de las ventajas de contratación de personas con discapacidad. Fruto de esa sensibilización, **67 de esas empresas** han confiado en nuestro servicio para gestionar sus candidaturas. Estas empresas han sido informadas sobre contrataciones, bonificaciones y accesibilidad en materia de discapacidad.

Se han firmado **4 acuerdos de colaboración con empresas** que se han comprometido a ofrecer oportunidades laborales a las personas con discapacidad inscritas en nuestra bolsa de empleo.

### 3.3 Formación para el empleo

A lo largo de 2021, se desarrollaron dos programas de formación, el primero dirigido a personas con discapacidad en general y el segundo, dirigido exclusivamente a personas con espina bífida e hidrocefalia.

En total, hubo **29 participaciones de personas con EB en el programa formativo de FEBHI**, tanto en los **cursos de FEBHIForma como en las Becas Adams, de 11 asociaciones diferentes.**

La formación online ha sido valorada muy positivamente por nuestras asociaciones:

- *“Para nuestra asociación, **ASEBHO-Huelva**, el haber participado con FEBHI en sus programas de formación nos aporta una gran satisfacción pues a través de los mismos, nuestros y nuestras asociados/as han conseguido una mejor preparación para el acceso al mundo laboral, un mundo al que en ocasiones resulta difícil acceder.*

*Es importante que podamos seguir contando con este tipo de apoyos que fomenten la inclusión, porque nuestros asociados necesitan la mejor formación posible, tanto a nivel profesional, como en materia de habilidades sociales, para manejarse de la mejor manera posible en un mundo que muchas veces les pone grandes trabas.”*

- *“Para **AEBHA-Alicante**, el haber participado en este programa de FEBHI nos supone una gran ayuda en cuanto a lo que formación se refiere, ya que nosotros al ser una entidad más pequeña no tenemos las mismas posibilidades para ofrecer a nuestras personas usuarias estos cursos y formaciones.*

*Es fundamental que podamos seguir contando con este tipo de apoyo porque lo más importante son nuestras personas socias y esto les beneficia de manera directa. El acceso al mundo laboral de las personas con discapacidad es complicado, por eso es prioritario que estén formados de la manera más competitiva posible, para facilitar ese duro acceso a un primer empleo.”*

**FEBHIForma**

FEBHIForma, es una estrategia para la mejora de la empleabilidad de personas con discapacidad. La intervención planteada responde a un proyecto iniciado por la federación en 2016 y que ha continuado y mejorado, incorporando las experiencias aprendidas y sugerencias de participantes. La intervención incluye una plataforma de formación online a nivel nacional y un itinerario de inserción personalizado, llevado a cabo con un acompañamiento continuado en el tiempo, adaptado a las necesidades concretas y específicas de cada persona y cada discapacidad.

<b>Atención Ciudadano+Búsqueda de información en Internet (60h)</b>	<b>24 PARTICIPANTES</b>
	<b>19 mujeres y 5 hombres</b>
<b>Excel + Ciberseguridad para Usuarios (60h)</b>	<b>25 PARTICIPANTES</b>
	<b>15 mujeres y 10 hombres</b>
<b>Atención Ciudadano+Búsqueda de información en Internet (60h)</b>	<b>17 PARTICIPANTES</b>
	<b>12 mujeres y 5 hombres</b>
<b>Redes Sociales + Word 2010 (60h)</b>	<b>17 PARTICIPANTES</b>
	<b>12 mujeres y 5 hombres</b>

**Formación para el empleo 2020-2021**

FEBHI está comprometida con la mejora de la empleabilidad de las personas con discapacidad.

Por esta razón, y tras el éxito de las anteriores convocatorias lanzamos la **VI Edición del Programa de Formación Online** que tiene como finalidad aportar los conocimientos y herramientas necesarios para afrontar con éxito la búsqueda de empleo.

La modalidad Online se adapta al ritmo y necesidades de cada persona. Contaras con la ayuda de una **TUTORA EXPERTA** en la materia que solucionará todas tus dudas y te ayudará a finalizar con éxito el curso.

**click** Registro blog de empleo

Para inscribirte podrás encontrar el enlace en la página del blog de empleo:  
<http://febhiorienta.es/la-espina-bifida-empleo/>

Inscripciones hasta el 4 de febrero  
**¡PLAZAS LIMITADAS!**

Al finalizar el curso, recibirás un **CERTIFICADO DE APROVECHAMIENTO**.

**Servicio de Orientación e Intermediación Laboral**

C/Visuero, 32 (3er)º  
28012 MADRID
 Tel: 654 304 884
 empleo@febhi.org
 www.febhi.org
 www.empleodiscapacidad.org

Portal empleo FEBHI ORIENTA (www.febhiorienta.es)
 FEBHI.ESPINA.BIFIDA
 @FEBHI\_ORG // @EMPLOO\_FEBHI
 fb/empleo



Forma: **FEBHI**

**Programa Formación para el empleo**

Cursos gratuitos para personas con discapacidad

Inicio el 8 de febrero

MODALIDAD ONLINE

Con la colaboración de

**FEBHI**

## CIBERSEGURIDAD PARA USUARIOS + EXCEL

**DURACIÓN:** 60 HORAS **FECHAS:** Del 1 de Marzo al 6 de Abril

### CONTENIDOS

- Aprender a utilizar la hoja de cálculo para elaborar documentos de tipo financiero, matemático o contable, y conocer el manejo de las herramientas tanto las básicas como las avanzadas suministradas por Excel.
- Dotar a los/as alumnos/as de los conocimientos avanzados e imprescindibles para desarrollar labores profesionales en departamentos contables financieros, así como poder emprender tareas de apoyo a la gerencia o dirección en las pequeñas empresas.
- Conocer las principales amenazas a los sistemas de información e identificar las principales herramientas de seguridad y su aplicación en cada caso.

## REDES SOCIALES y EMPRESAS + WORD

**DURACIÓN:** 60 HORAS

**FECHAS:** Del 10 de Mayo al 14 de Junio

### CONTENIDOS

- Aprender los conceptos de comunicación, comunidad virtual, red social, cultura, identidad y reputación digital.
- Valorar los buenos hábitos y la importancia de la privacidad en el uso de las redes sociales.
- Cuantificar cómo han influido las redes sociales en el mundo de la publicidad y casos de éxito y de fracaso en redes sociales. Diferencias entre Web 1.0 y 2.0. la evolución de Internet, desde su nacimiento hasta nuestros días.
- Navegar por la red a través de un teléfono móvil y Tablet. Analizar de todo lo que gira alrededor de los teléfonos inteligentes y visualizar hacia donde se dirige el mercado.
- Además, los alumnos/as profundizarán en el conocimiento de las técnicas de Word y podrán elaborar documentos profesionales completos utilizando las funciones desde las más básicas hasta de mayor complejidad.

## CURSO: ATENCIÓN y SERVICIO AL CIUDADANO + BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN EN INTERNET

**DURACIÓN:** 60 HORAS **FECHA 1:** Del 8 de Febrero al 15 de Marzo

**FECHA 2:** Del 12 de Abril al 17 de Mayo

### CONTENIDOS

- Capacitar al personal de primera línea en atención al ciudadano utilizando experiencias de sectores variados, sobre qué significa la atención al cliente en una empresa de servicios y su papel clave en la evaluación de la calidad y los resultados de su organización.
- Dotar a estos profesionales de una "caja de herramientas" para mejorar en su trabajo y afrontar todo tipo de situaciones en la relación ciudadano-cliente.
- Adquirir los conocimientos básicos para realizar búsquedas eficaces con el motor de búsqueda de Google. Aprender a utilizar las otras herramientas que ofrece Google y conocer herramientas online para la búsqueda de los temas principales de búsqueda de información.



Contacto: [formacion@fbh.org](mailto:formacion@fbh.org) / Teléfono: 550 304 896 - Inscripción: <http://fbhorienta.es/la-espera-bfida-empleo/>

**Becas ADAMS**

La empresa Centro de Estudios Adams y FEBHI han firmado un acuerdo de colaboración en julio de 2021, con el objetivo de fomentar la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, fomentando programas de formación, promoción y generación de empleo socialmente responsable. Para ello, la empresa ha concedido 12 becas de formación online en el año 2021, impartidos por el propio Centro de forma gratuita. Los cursos de formación se realizarán a distancia u online, con el apoyo personalizado de una tutora de la federación, que trabaja en coordinación con el centro formativo.

<b>Competencias digitales nivel básico + Herramientas de google (60h)</b>	<b>12 PARTICIPANTES</b>
	<b>9 mujeres y 3 hombres</b>





## PROGRAMA FORMACIÓN FEBHI

EXCLUSIVO Y GRATUITO  
PARA PERSONAS CON  
ESPINA BÍFIDA E  
HIDROCEFALIA

MODALIDAD  
ONLINE

60  
HORAS

CURSO

COMPETENCIAS  
DIGITALES  
NIVEL BÁSICO +  
HERRAMIENTAS  
DE GOOGLE

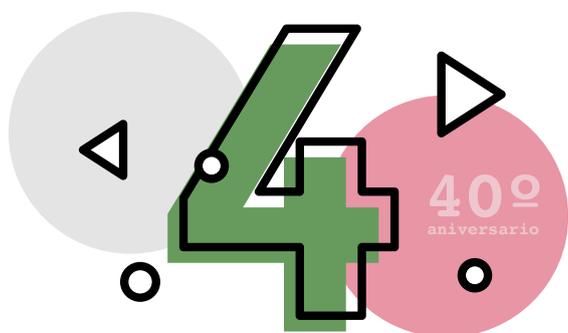
Adquirir las competencias digitales que permitan aprovechar la riqueza de las nuevas posibilidades asociadas a las tecnologías digitales así como conocer las características principales de las distintas herramientas de Google.

Del 2 de noviembre al  
10 de diciembre de 2021

Inscripciones hasta el 25 de  
octubre

\*Criterios de selección:  
1º Orden de pre-inscripción  
2º Entregar la documentación solicitada dentro del periodo de inscripción





# COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

**4.1. 40º aniversario de  
FEBHI**

**4.2. Día Nacional de  
la Espina Bífida:  
#miSOLporlaEB**

**4.3. Mesa de experiencias  
sobre Autonomía**

**4.4. Sensibilización de  
empresas**

**4.5. Desayuno para empresas**

**4.6. Jornadas del Día  
Internacional de la  
Discapacidad**

El objetivo fundamental de esta 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 más la Espina Bífida y la realidad que viven las personas con esta malformación congénita, sus necesidades y el mensaje de prevención en un alto porcentaje a través del ácido fólico.

Destacamos de forma global, los siguientes resultados:

- Se difunde información de interés a través de las redes sociales que permiten, de un modo rápido y masivo, llegar a las personas con Espina Bífida de toda España. En el año 2021 hemos alcanzado **3.434 Me Gusta** en Facebook (@febhi.espinabifida), **2.520 seguidores en Twitter** (@FEBHI\_ORG). Hemos creado el perfil de Instagram (@febhi\_espina\_bifida) donde acabamos el año con **450 seguidores**.
- En nuestro canal de YouTube, FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA, tenemos **800 suscriptores**. Hemos cerrado el año con más de **190.000 visitas** al corto sobre la Espina Bífida disponible en este canal y que además forma parte del material informativo “Acércate a la EB”.



- Este año hemos llevado a cabo una campaña conjunta que ha tenido como hilo conductor, a propuesta del Consejo Estatal y la asamblea, el 40º aniversario de FEBHI. Dicha campaña culminó el 21 de noviembre, Día Nacional de la Espina Bífida, presentando el nuevo símbolo elegido por las asociaciones para la Espina Bífida.

# 4.1. 40º aniversario de FEBHI

Con motivo del 40 aniversario de la federación, en la web y redes sociales, se ha compartido parte de la trayectoria e historia de FEBHI trabajando en la defensa de los derechos de las personas con Espina Bífida a través de diferentes materiales creados: un vídeo con los hitos más importantes, tres boletines especiales y seis infografías.



## 40 años trabajando con y para las personas con Espina Bífida



### Nacimiento de FEBHI

El 31 de octubre de 1981 se constituye la Federación de Asociaciones de Padres con Hijos con Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), actual FEBHI.

- Enrique Rodríguez Castaño, en representación de la "Asociación Madrileña de Padres con Hijos con Espina Bífida", con voto sufragio de su presidente, Enrique del Rey Tapia, y en representación, como mandataria verbal, de la "Asociación de Padres con Hijos con Espina Bífida de Málaga".
- Estelita Riera Mateos, presidente de la "Asociación de Padres con Hijos con Espina Bífida de Barcelona", y en representación, como mandataria verbal, de la "Asociación de Padres con Hijos con Espina Bífida de Valencia" y de la "Asociación de Espina Bífida de Zaragoza".

- Enrique Rodríguez Castaño, Presidente. AMPEB MADRID.
- Juan José Vitoriano Gutiérrez, Vicepresidente. ASB ZARAGOZA.
- Carmelo Barba Ferraz, Secretario. AMPEB VALENCIA.
- Jorge Pujol Ballesteros, Tesorero. AMPEB BARCELONA.
- Francisco Martínez Riera, Vocal. AMPEB MADRID.



### Presidentes/as de FEBHI

En los 40 años de historia de la Federación, han pasado por su Consejo Directivo diferentes personas de los distintos territorios de todo el territorio. A todos ellos y a ellas les que agradecemos su contribución que ha hecho posible que llegamos hasta aquí y en lo que va de este año una red fuerte de asociaciones que defienden los derechos de las personas con Espina Bífida.

En esta infografía se recogen y se muestran algunos de ellos, los presidentes/as, pero que no quedan en el olvido.

<b>Enrique Rodríguez Castaño</b> 1946-1987 Socio de AMPEB (actual AMPEB)	<b>Enrique del Rey Tapia</b> 1943-1988 Socio de AMPEB (actual AMPEB)
<b>Miguel A. Celis García</b> 1936-1992 Socio de AMPEB (actual AMPEB)	<b>Pedro Sánchez Royo</b> 1930-1991 Socio de AMPEB
<b>Juan Pérez Mérida</b> 1940-1991 Socio de AMPEB (actual AMPEB)	<b>Ignacio Aguinaga Martínez</b> 1974-1997 Socio de AMPEB (actual AMPEB)
<b>Juan Bois Anadell</b> 1931-1998 Socio de AMPEB	<b>Juan Pérez Mérida</b> 1940-2012 Socio de AMPEB (actual AMPEB)
<b>Jana Mª Sáenz Rodríguez</b> 1942-2008 Socio de AMPEB	<b>Rafael Roeyro González</b> 1935-2008 Socio de AMPEB
<b>Carmen Gil Montesauro</b> 2008 actualidad Socio de AMPEB	



### Sede Social de la federación

A lo largo de estos 40 años, la sede social ha cambiado de dirección varias veces hasta llegar en 1998 a su ubicación actual en el Pechuán, 14. En sus inicios compartió espacio con AMES Madrid.

- Puerto, 21 (Madrid)
- C/ Dr. Casero, 48 (Madrid)
- Avenida Melilla, 74 (Madrid)
- Escorial, 74 (Madrid)



### Profesionalización de FEBHI

En 1986 tienen lugar las primeras contrataciones de personal técnico para poder realizar mejor el trabajo que nos lleva a cabo. Se contrata a un personal, un trabajador, un informático para las tareas o días necesarios.

En 1992, ante las dificultades para gestionar todos los programas y servicios, se agrupa la contratación de una gerente y una administrativa.

# Gracias

**Extracto del editorial del Boletín nº 1**

Después de vencer una serie de vicisitudes, por fin podemos decir con orgullo y alegría que la FEDERACIÓN ESPAÑOLA es un hecho tangible.

El Ministerio del Interior, con fecha 19 de julio de 1981, de su visto bueno a los estatutos y nos otorga el número nacional 201.

Aunque parece una obligación cumplimentar que sea el presidente el que diga unas palabras, esta Junta Directiva no tiene intención alguna de protagonismos ni personalismos, que a nuestro modesto entender a nadie convencerá, sino que existe un trabajo colectivo y sistemático de equipo. Es por este hecho que este trabajo e esfuerzo, es un factor de orgullo y de un orgullo personal en conjunto.

... Nuestra primera obligación primordial es que podemos ayudarnos en todo lo que sea posible, a cualquier nivel y en cualquier problema e situación, siempre que conozcamos cuáles son nuestros problemas y confiamos en nuestra Federación. ... La solución de la problemática por medio de este boletín trimestral es una meta a alcanzar.

... Hoy estamos nosotros, pero mañana habrá otros y la única conclusión lógica es que LA FEDERACIÓN ES DE TODOS Y SU FUTURO DEPENDE DE QUE NOSOTROS LO QUERAMOS.

La Junta Directiva



40 años trabajando con y para las personas con Espina Bífida

# Grandes Hitos FEBHI

1980-2000

1980	1981	1990	1995	1998						
<p><b>Nace FEBHI</b></p> 	<p><b>Inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones</b></p>	<p><b>Profesionalización del equipo</b> <b>Se celebra el I Congreso Nacional de Espina Bífida</b></p>	<p><b>Se empiezan a gestionar Programas de Formación</b></p>	<p><b>Se empiezan a gestionar Programas de Empleo</b> <b>Celebración del I Día Nacional de la EB tras la declaración como tal por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en diciembre 1997.</b></p>						
<p>Consejo Interterritorial SISTEMA NACIONAL DE SALUD</p> <table border="1"> <tr> <td>Acuerdo nº</td> <td>348</td> </tr> <tr> <td>Fecha</td> <td>15/12/97</td> </tr> <tr> <td>Autor</td> <td>41</td> </tr> </table>			Acuerdo nº	348	Fecha	15/12/97	Autor	41	<p><a href="http://www.febhi.org">www.febhi.org</a> 2021</p>	
Acuerdo nº	348									
Fecha	15/12/97									
Autor	41									

Documento sobre "El Protocolo de la Espina Bífida" el día 21 de noviembre de 1997 del

2003	2004	2005	2008	2009
<p><b>Se empieza a gestionar el Programa de Ocio</b> <b>Se organizan las I Jornadas Nacionales</b></p> 	<p><b>I Campaña de Prevención sobre el ácido fólico</b></p> 	<p><b>Se empieza a gestionar el Programa de Familia</b> <b>Cupón de la ONCE con mensaje sobre la prevención de la Espina Bífida</b></p> 	<p><b>Cupón de la ONCE con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida</b></p> 	<p><b>Se pone en marcha la campaña "La Espina Bífida en la escuela" con el cuento "Los zapatos de Marta" y el cómic "Pepe Lino y sus colegas"</b></p> 
				<p><a href="http://www.febhi.org">www.febhi.org</a> 2021</p>

2010	2011	2012	2012	2013
<p><b>Audiencia con la Princesa D<sup>a</sup> Letizia</b></p>  	<p>Se consigue la declaración de Utilidad Pública</p> <p>I Certificación en el Modelo EFQM</p> <p>I Plan Estratégico</p> <p>Se pone en marcha el blog <a href="http://empleoydiscapacidad.org">empleoydiscapacidad.org</a></p>	<p>Se consigue ser Agencia de Colocación</p> <p>Nombramiento de Sandra Daviú como "Madrina de FEBHI"</p> <p>Se equipan 13 salas de estimulación para niños/as con Espina Bífida</p>	<p>Cupón de la ONCE con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida</p> <p>Premio ONG del Año y de Fundraising</p> <p>Se pone en marcha el Programa de Fortalecimiento</p> 	<p>Se pone en marcha la campaña "doylacara.org"</p> <p>Se organiza el I Desayuno para empresas</p>  <p><a href="http://www.febhi.org">www.febhi.org</a> 2021</p>

2014	2015	2016	2016	2017
<p>Se pone en marcha la campaña "Mi lazo por la Espina Bífida"</p> <p>Se consigue el #retoFEBHI: 50.000 visitas al corto sobre la Espina Bífida</p> 	<p>I Edición del cuento "El secreto de Pablo"</p> <p>I edición de los Premios Institucionales</p> <p>Participación en el "Tratado de Espina Bífida de la A a la Z"</p> 	<p>Se pone en marcha la campaña "Seleccionamos Talento"</p> <p>Presentación de la I exposición fotográfica "Yo tengo Espina Bífida"</p> 	<p>I año que se iluminan monumentos de amarillo con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida</p> <p>Décimo de la Lotería Nacional con el 35 aniversario FEBHI</p> 	<p>Se presenta la mascota el dragón Nicolás Bicola</p> <p>Se pone en marcha el Programa de Formación Online</p> <p>Nombramiento de María Cid como Embajadora de FEBHI</p>  <p><a href="http://www.febhi.org">www.febhi.org</a> 2021</p>

2019	2019	2020	2021	2021
<p>Se pone en marcha la campaña "Se busca gobierno comprometido con la Espina Bífida"</p> <p>I Plan de Igualdad</p> 	<p>Presentación del nuevo Decálogo de Necesidades de las personas con Espina Bífida</p> <p>Guía de Autonomía y Vida Independiente</p>	<p>Presentación de la II exposición fotográfica "Yo tengo Espina Bífida"</p> <p>Monográfico sobre las Necesidades de las personas con Espina Bífida</p>	<p>Presentación del material audiovisual "El secreto de Pablo"</p> <p>Cupón de la ONCE con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida</p> 	<p>... y seguimos trabajando, junto a nuestras asociaciones, para que se respeten los derechos de las personas con Espina Bífida (EB)</p> <p><a href="http://www.febhi.org">www.febhi.org</a> 2021</p>

Además, la Fundación ONCE vendió un cupón el 21 de noviembre (Día Nacional de la Espina Bífida) con un dibujo conmemorativo del 40º aniversario realizado por el pintor/dibujante murciano Álvaro Peña, colaborador habitual de la federación. El 16 de noviembre en Murcia, Juan Carlos Morejón de Girón, Delegado Territorial de la ONCE, hizo la entrega simbólica de la imagen del cupón a Carmen Gil y a Miguel A. Consuegra, presidenta y tesorero de FEBHI respectivamente.



Las personas de las asociaciones nos felicitaron con mensajes en las redes sociales y el marco 40º aniversario durante la semana del Día Nacional.



## 4.2. Día Nacional de la Espina Bífida: #miSOLporlaEB

En España se celebra 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 la realidad que les toca vivir cada día, marcada por las secuelas que supone esta malformación congénita, que se produce en las primeras semanas del embarazo, y muchas veces sin los apoyos y recursos precisos.

Después de 40 años de camino juntas, las entidades asociadas y la federación, han optado este año por diseñar un símbolo propio que las represente en campañas y actos. Aunque a este nivel, los lazos de diferentes colores son los símbolos más asociados a causas sociales, la federación ha querido romper esa dinámica y optar por un símbolo distinto: un brillante **sol amarillo**.

Y ¿por qué un sol? porque el sol es energía y luz, y FEBHI y sus asociaciones con ello recuerdan su papel de acoger y representar a las personas con Espina Bífida y sus familias, aunar esfuerzos y trabajar juntas para visibilizar las necesidades de estas personas y que se respeten sus derechos, pudiendo ser un@ más en la sociedad.



Así, se presentó con motivo de la campaña del Día Nacional de la Espina Bífida de este año, junto con el hashtag para las redes sociales #miSOLporlaEB. Las asociaciones repartieron pegatinas con la imagen del nuevo sol, en las jornadas y actos que celebraron esa semana.

Además, esa noche, se iluminaron más de 20 edificios/monumentos de toda España de color amarillo.

**El 21 de Noviembre, con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida (EB), se iluminarán de amarillo los siguientes edificios y monumentos:**

- Fuente de la Cibeles en Madrid
- Senado de España en Madrid
- Cascada de la Fuente en Alcobendas (Madrid)
- Ayuntamiento de Arganda del Rey (Madrid)
- Ayuntamiento de Leganés (Madrid)
- Ayuntamiento de Móstoles (Madrid)
- Ayuntamiento de Alcorcón (Madrid)
- Ayuntamiento de San Sebastián de los Reyes (Madrid)
- Ayuntamiento de Yecla (Murcia)
- Puertas de Tierras de Cádiz
- Puente de la Pepa en Cádiz
- Estadio de San Mamés en Bilbao
- Hosp. Univ. de Cruces en Bilbao
- Asamblea Regional de Murcia en Cartagena
- Consejería de Salud R. de Murcia
- Catedral de Murcia
- Edificio Moneo en Murcia
- Paseo Alfonso X en Murcia
- Cauce del Río en Murcia
- Palacio Almudí en Murcia
- Ayuntamiento de Alicante
- Ayuntamiento de Novelda (Alicante)
- Molí del Real en Elche (Alicante)
- Ayuntamiento de Valencia
- Porta del Mar en Valencia

Logos: Asociación Española de Espina Bífida, Ayuntamiento de Murcia, Ayuntamiento de Alicante, Ayuntamiento de Valencia, Espina Bífida, EB.

En el manifiesto del Día Nacional, se citó el decálogo de necesidades de las personas con Espina Bífida, sobre el que seguimos trabajando.

### 4.3. Mesa de experiencias sobre Autonomía

Así mismo, este año hemos reflexionado sobre el artículo 19 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad buscando por un lado sensibilizar a la sociedad en general sobre el derecho de estas personas de vivir de forma autónoma y tomar sus propias decisiones y por otro, reivindicar la necesidad de contar con los apoyos y recursos precisos para poder alcanzar una vida autónoma.

Para ello, se organizó en octubre una Jornada con una mesa de experiencias con doce personas con Espina Bífida de las asociaciones de ASEBIER, ACAEBH, AMUPHEB y AVEB que compartieron en primera persona su experiencia en los pisos de promoción a la autonomía y por qué son tan necesarios este tipo de recursos en un encuentro presencial con aforo limitado por el COVID y transmitido online.





Y así valoran esta acción nuestras asociaciones:

- *“Para **ACAEBH-Cataluña** haber participado en el programa de FEBHI supone haber tenido la oportunidad de dar a conocer nuestro piso de autonomía personal y cómo trabajamos en él a otras asociaciones de espina bífida, así como a personalidades políticas y población en general, con el fin de resaltar la importancia de este tipo de servicios para las personas con discapacidad.*

*Es importante que podamos seguir contando con este tipo de apoyo ya que supone un altavoz de concienciación sobre las necesidades de las personas con espina bífida.”*

- *“A nuestra asociación **AVEB-Valencia**, el haber tenido la oportunidad de participar en este programa de FEBHI, nos ha permitido conocer qué dificultades tienen y cómo se organizan otras viviendas dirigidas a mejorar la autonomía de jóvenes con espina bífida. Compartir la experiencia y escucharnos, nos permite apoyarnos y guiarnos entre nosotras, en la gestión de un recurso que en general, cuenta con poco personal y financiación..*

*Por otra parte, ha sido muy motivador poder escuchar en primera persona las vivencias y motivos que llevaron a estos jóvenes residentes a incorporarse a estos recursos, con el claro objetivo de llevar vidas más participativas e inclusivas. En nuestro caso, el hecho de que algunas de las personas que han participado en esta Mesa de Experiencias, hayan querido hablar en público, ya denota que estas jóvenes se encuentran actualmente mucho más empoderadas y auto determinadas, que cuándo se incorporaron a la vivienda tutelada.*

*Es importante que podamos seguir contando con este tipo de apoyo para mostrar a otros jóvenes con espina bífida, que existen recursos para mejorar y desarrollar habilidades instrumentales y de la vida diaria, que les permitan independizarse o adoptar roles más participativos y responsables en sus entornos familiares.”*

- *“Para **AMUPHEB-Murcia**, el haber participado en este programa de FEBHI supone dar visibilidad a una necesidad y a una demanda creciente de las personas con discapacidad, que es poder llevar una vida independiente. Un derecho, que, en muchas ocasiones, no pueden ejercer al carecer de recursos materiales, económicos y/o humanos que lo posibiliten.*

*Por ello, contar con una vivienda para la promoción de la autonomía personal es fundamental para la consecución de este objetivo, aunque sería urgente ampliar su oferta, ya que es un recurso muy solicitado y del que no disponen actualmente la mayoría de Administraciones Autonómicas.*

*Es prioritario que podamos seguir contando con este tipo de acciones, porque a través de estas mesas de experiencias, los jóvenes de diferentes comunidades autónomas pueden compartir sus vivencias e inquietudes, lo que se traduce en un constante aprendizaje.”*

## 4.4. Sensibilización de empresas

Desde el área de empleo, este año se lanzó la campaña dirigida a empresas con el título **“Desde FEBHI EMPLEO creamos oportunidades ¿te sumas?”**. A través de ella, se difundió un vídeo de ‘Pensamiento visual filmado’, que hace un llamamiento a todas las personas, empresas o entidades para la consolidación de una sociedad inclusiva para todos y todas, en la que las personas con discapacidad no se queden atrás y puedan participar activamente en el mercado laboral.

El video se puede ver en nuestro [canal de YouTube](#).



## 4.5. Desayuno para empresas

El 21 de septiembre FEBHI, el área de empleo organizó el VII desayuno formativo de forma online, bajo el título “Oportunidades y retos del teletrabajo”, en el que participaron 20 personas de diferentes empresas y entidades sociales. Para ello, se contó nuevamente con Daniel Pérez del Prado, licenciado en Derecho y Economía y Doctor en Derecho por la Universidad Carlos III de Madrid, quien expuso el marco jurídico del teletrabajo y su uso como herramienta de inclusión en plantillas diversas.

21 de septiembre 2021  
10:00 am  
Evento online

**VII**  
**Desayuno**  
*virtual*  
**para empresas FEBHI**

Oportunidades y retos del teletrabajo  
Marco jurídico y su uso como herramienta de inclusión en plantillas diversas

Ponente: D. Daniel Pérez Del Prado  
Doctor en Derecho por la Universidad Carlos III de Madrid. Licenciado en Derecho y Economía, en la actualidad, es profesor de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de esta misma Universidad.

Organiza:  
EB  
Con el apoyo de:  
COCEMFE

## 4.6. Jornadas del Día Internacional de la Discapacidad

Un año más, desde FEBHI se colaboró en la organización de la Jornada de la disCapacidad de la Junta de Chamartín del Ayuntamiento De Madrid con motivo del Día Internacional de la Discapacidad.

En esta ocasión además participó en la mesa de experiencias, Sergio Morales, socio de AVEB.

**13**  
Jornada de disCapacidad

**LA TECNOLOGÍA EN MI ENTORNO: UNA VIDA MÁS ACCESIBLE**

**Viernes 3 de diciembre de 2021**

**9:00 - 9:15 > Apertura y presentación del acto**  
Sonia Cea Quintana, Concejala del Distrito de Chamartín

**9:15 - 9:45 > Mesa de Buenas Prácticas**

- COCEMFE: *"El diseño universal y el diseño centrado en la persona en las tecnologías para las personas con discapacidad"*  
Manuel García Ortiz, Técnico del Área de Accesibilidad y Vida Independiente
- Federación Nacional ALCER: *"AlcerApp: Más cerca de ti"*  
Sara Muñoz Carrasquilla, Responsable del Departamento de Empleo y Formación de Federación Nacional Alcer

**9:45-11:00 > Mesa de Experiencias y Vivencias**

**11:00 -11:15 > Presentación del Cortometraje Ganador del V Certamen de Cortos "Por una sociedad inclusiva"**

**11:15-11:30 > Conclusiones**

**EVENTO ONLINE** a través de la plataforma ZOOM:  
<https://us06web.zoom.us/j/88128331801>

Tuitea la jornada a través de nuestro Hashtag **#LATECNOLOGIAENMIENTORNO**

Para más información: [coloniashistoricas@madrid.es](mailto:coloniashistoricas@madrid.es)

**Pincha aquí para inscribirte a la jornada online**





# FUENTES DE FINANCIACIÓN



Los proyectos y acciones llevadas a cabo desde la federación en el año 2021 han sido posibles gracias al apoyo económico de los siguientes organismos y entidades:

## FINANCIADORES





UNIÓN EUROPEA  
FONDO SOCIAL EUROPEO  
*El Fondo Social Europeo invierte en tu futuro*



Las cuentas 2021 con todos los detalles de los financiadores y gastos efectuados podrán consultarse en nuestra web una vez aprobadas en la asamblea.



# ANEXO: ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

**6.1. La Espina Bífida**

**6.2. La Hidrocefalia**

## 6.1. La Espina Bífida

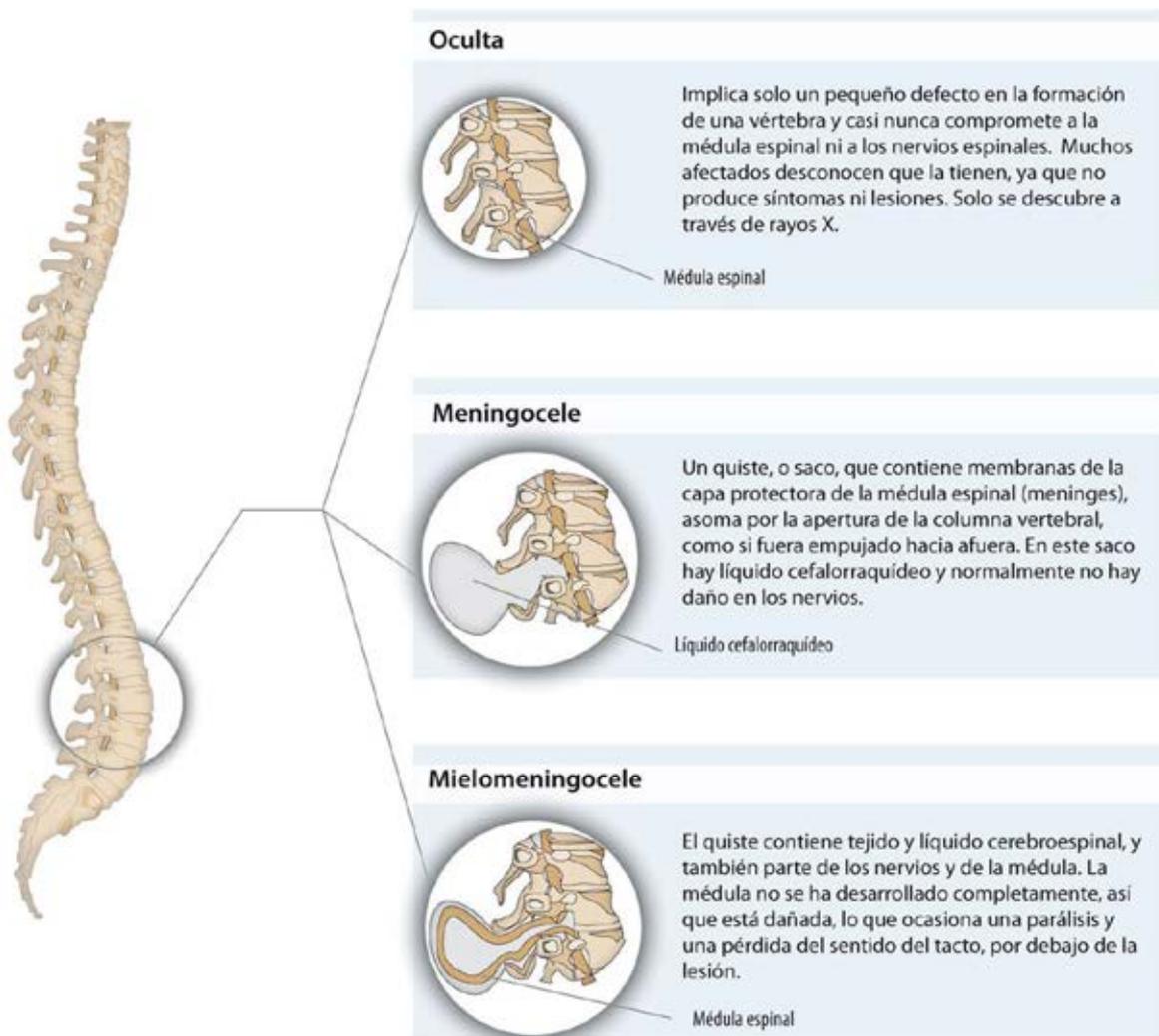
La Espina Bífida (EB) o Mielomeningocele (su nombre científico), es una grave malformación congénita, que se incluye dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN). Se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre los días 23 y 26 de embarazo.

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.

### Tipos de Espina Bífida



# 1

## La mejor medicina: prevención

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

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

# 2

## Perspectivas de futuro

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

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

# 3

## La Espina Bífida en cifras

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

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

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

<sup>1</sup> 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).

Si piensas tener un hijo...



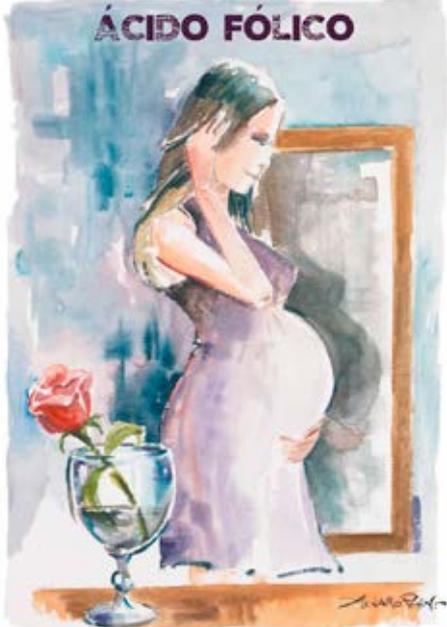
TRES MESES ANTES DEL EMBARAZO TOMA ÁCIDO FÓLICO

¿pensáis tener un bebé?  
Cuidalo



antes del embarazo toma  
ÁCIDO FÓLICO

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**

EB ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES  
Declarada de Utilidad Pública

ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD POLÍTICA Y CONSUMOS

## 6.2. Qué es la Hidrocefalia

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

### 1

#### ¿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

### 2

#### Tratamiento más común: la derivación

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

El más habitual es la derivación. Consiste en introducir un catéter proximal en uno de los ventrículos del cerebro, una válvula, y un catéter distal subcutáneo que lleva el LCR desde la válvula por el cuello, el tórax y el abdomen hasta situarse en el peritoneo. Tiene por objetivo desviar el exceso de LCR hacia una parte del cuerpo donde pueda ser absorbido nuevamente por el flujo sanguíneo. La válvula regula la dirección y la cantidad de LCR drenado.

## 3

**Perspectivas de futuro**

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

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

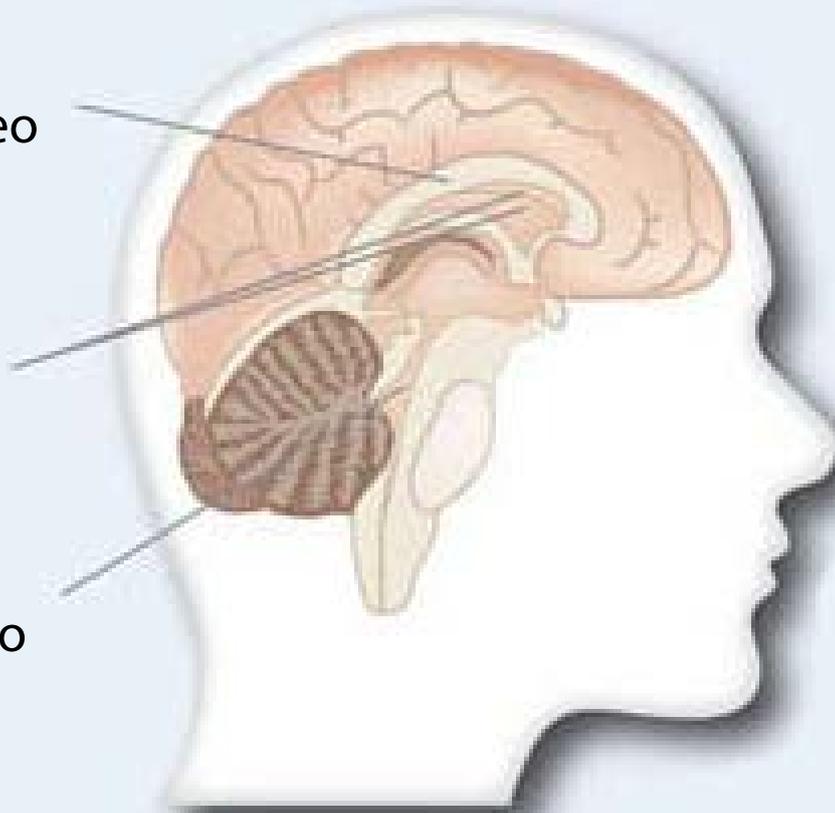
Las terapias de rehabilitación e intervenciones educativas ayudan a que los niños lleven una vida normal con pocas limitaciones. El tratamiento por parte de un equipo interdisciplinario con profesionales (especialistas en neurocirugía, neurología, rehabilitación y expertos educativos) es vital para un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

## Ventrículos normales

Líquido  
cefalorraquídeo  
(LCR)

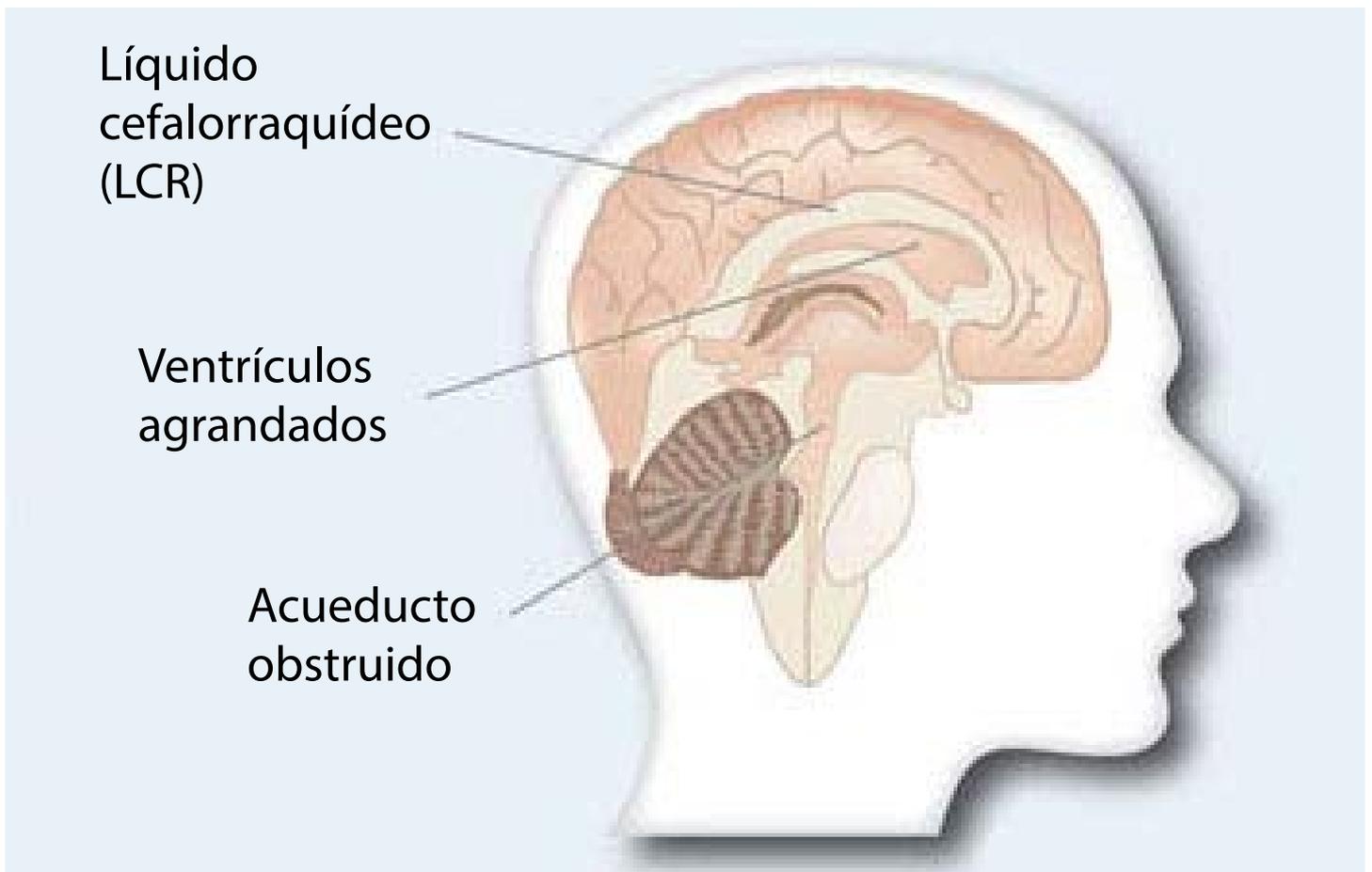
Ventrículos  
laterales

Acueducto  
cerebral



## Ventrículos hidrocefálicos

---



[www.febhi.org](http://www.febhi.org)

FEBHI ESPINA BÍFIDA

@febhi\_org

FEBHI ESPINA BÍFIDA ESPAÑA

[www.empleoydiscapacidad.org](http://www.empleoydiscapacidad.org)

@empleo\_febhi

EMPLEO FEBHI

