1980-2015

#FEBHIcidades

Declarada de Utilidad Pública

EB 35 AÑOS

ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA de ASOCIACIONES

FEBHI cumple 35 años trabajando para mejorar la vida de las personas con Espina Bífida e Hidrocefralia

@ FEBHI 2015.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BIFIDA E HIDROCELIA

Finaciado por:

REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

INDICE:

INTRODUCCION	página 5
MISIÓN, VISIÓN, VALORES	página 7
ORIGENES FEBHI	página 8
EN ESTOS 35 AÑOS...	página 14
1. Gestión Asociativa	página 14
2. Programa Familia	página 36
3. Programa Empleo	página 42
RECONOCIMIENTOS	página 48
APOYOS	página 50

“No juzgues cada día por lo que cosechas, sino por lo que plantas”
Robert Louis Stevenson.

INTRODUCCION

*La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, FEBHI**, se constituye en 1980, cuando las asociaciones de Madrid, Cataluña, Valencia, Málaga y Zaragoza se dieron cuenta de que había mucho por hacer y que serían más fuertes aunando fuerzas y con representatividad nacional. Nace para sumar, para aunar esfuerzos y la voz de sus entidades hacia un fin común y compartido: mejorar la calidad de vida de las personas nacidas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH), y hacer llegar a la sociedad en general, la importancia de prevenir esta malformación congénita, tomando ácido fólico al menos tres meses antes del embarazo.*

*Han pasado **35 años** y fruto del trabajo constante, se ha construido un tejido asociativo en España para atender a las personas con EBH y a sus familias. Esa red está formada actualmente por 17 asociaciones y una federación autonómica, que son las que, con su trabajo día a día, hacen realidad que hoy podamos hablar de importantes logros en servicios, tratamientos, apoyos, inclusión socio laboral, …*

***35 años** de campañas, jornadas, encuentros, reuniones, proyectos, alianzas, … En este tiempo hemos innovado, avanzado en los fines propuestos, experimentado logros importantes y, en ocasiones, grandes dificultades, llegando alguna de ellas hasta nuestros días sin haber encontrado una respuesta adecuada como sucede con el reconocimiento de enfermedad de tratamiento crónico, el cual significaría para las personas con EBH la conquista de una atención socio sanitaria de mayor calidad.*

*FEBHI ha priorizado desde hace años el trabajo en red. En la actualidad la Federación es miembro activo de **International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus**, **COCEMFE, FEDER**. También ha priorizado el fortalecimiento del tejido asociativo de la discapacidad y de forma específica de Espina Bífida e Hidrocefalia, y gracias a la colaboración del **Real Patronato sobre Discapacidad**, hemos logrado un gran avance en la mejora continua de la gestión y la intervención de las entidades federadas, aspecto este de vital importancia tanto para la Comunidad de EB como para la sociedad en general.*

El trabajo realizado en este sentido nos ha permitido profundizar e intercambiar buenas prácticas, así como favorecer el asesoramiento, facilitando adquirir nuevas competencias tanto a las Entidades como a las Personas, todo ello nos acerca al logro de nuevos retos en el camino hacia la transformación social que desde el mundo de la discapacidad se propone. Este cambio de paradigma hacia el que hemos ido caminando a lo largo del desarrollo del proyecto y que continuaremos conquistando, busca la reflexión como compañera inseparable de la acción para ser generadores de opinión, participación democrática y legítima reivindicación que nos permita alcanzar una sociedad donde se respeten los Derechos de todas las Personas, prestando especial atención a la infancia y los jóvenes.

*En este documento hacemos memoria e historia de todo este proceso y trabajo que a lo largo de su pequeña historia de **35 años** ha recorrido FEBHI de la mano de sus 17 Asociaciones y una Federación autonómica, en la actualidad, de las personas con EBH y sus familias, de las Administraciones públicas y, como no del Real Patronato sobre discapacidad que hace realidad este material que llama al proceso de reflexión- acción-reflexión con el que buscamos alcanzar nuestra Misión apoyándonos en nuestros Valores.*

Agradecemos al Real Patronato sobre Discapacidad continuar apostando por este apasionante trabajo. Gracias al convenio firmado el pasado mes de junio de 2015, vamos dando pasos cualitativamente importantes junto a nuestras Entidades federadas y profundizando en una cultura de excelencia, mejora continua y fomento de la autonomía y el empoderamiento de las personas con EBH. Nos sabemos acompañados en este apasionante proceso por este Patronato y queremos poner en valor y agradecer su compromiso con la discapacidad en general y con la EB en particular.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

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

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

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

ORÍGENES DE FEBHI

"Todos los grandes logros requieren tiempo"

Maya Angelou

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 por la necesidad de los padres, madres y personas con Espina Bífida, de aunar fuerzas para hacer visible la realidad de estas personas y hacer más fuertes 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, 14 de Madrid, donde pasa a establecerse la sede social de FEBHI.

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

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

- 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.

1996: Inauguración de la sede social de FEBHI en la calle Pechuán (Madrid)

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.

■ En 2006 se realiza un nuevo cambio en los estatutos de FEBHI, que sigue trabajando por la mejora de la calidad de vida de las personas con Espina Bífida, pero amplia 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 13 salas de estimulación para menores con 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 por primera vez en +200 según el modelo EFQM.

■ En 2012 la Federación recibe 2 Estrellas en Gestión y Compromiso Social de la Fundación Grupo Develop, el Premio a la Ong del Año de la Fundación Puentes del Mundo y el Premio Fundraising por la campaña *"Un libro por un sueño"* realizada con la Fundación Solidaridad Carrefour y Disney.

■ En 2013 se lleva a cabo la campaña ***doylacara.org*** con motivo del Día Nacional (21 noviembre).

■ En 2014 se bate record de visitas a la web *www.febhi.org* : **105.901**

■ En 2015 FEBHI consigue 3 Estrellas en Gestión y Compromiso Social de la Fundación Grupo Develop

■ Actualmente la federación está formada por 17 asociaciones y una federación autonómica.

Presidentes de FEBHI a lo largo de su historia

Pedro Sánchez
Presidente FEBHI
1992

Joan Boix
Presidente FEBHI
1998

Juan Pérez Mérida
Presidente FEBHI
1998/2002

Juana Mª Sáenz Rodríguez
Presidenta FEBHI
2002/2006

Rafael Reoyo
Presidente FEBHI
2006/2008

Carmen Gil Montesinos
Presidenta FEBHI
2008/actualidad

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

C.C. Cortez

HITOS DE 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:** 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?
- **2005, 2008 y 2012:** CUPÓN DE LA ONCE CON MOTIVO DEL DIA DE ESPINA BIFIDA
- **2009:** CAMPAÑA LA EB EN LA ESCUELA
- **2010:** AUDIENCIA PRINCESA DOÑA LETIZIA
- **2011:** DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
- **2011:** CERTIFICADA EN CALIDAD MODELO EFQM
- **2011:** PLAN ESTRATÉGICO 2011-2016
- **2011:** NUEVA WEB FEBHI Y CREACIÓN DE WEBS PARA 7 ASOCIACIONES FEDERADAS
- **2012:** PREMIO ONG DEL AÑO Y FUNDRAISING
- **2012:** EMPIEZA EL PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO
- **2012:** AGENCIA DE COLOCACION
- **2012:** EQUIPAMIENTO DE 13 SALAS DE ESTIMULACIÓN EN 10 ASOCIACIONES
- **2013:** CAMPAÑA doylacara.org
- **2014:** CONSEGUIDO el #retoFEBHI: 50.000 visitas al vídeo sobre la EB

Declarada de Utilidad Pública

EB

ESPIN
E HIDR

FEDERACI
de ASO

35 AÑOS

IA BÍFIDA
OCEFALIA

ÓN ESPAÑOLA
CIACIONES

En estos 35 años...

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 con Espina Bífida e Hidrocefalia.*
- *Ser referente para las asociaciones y apoyar su trabajo con las personas con EBH.*
- *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.*

Asi, en cada una de nuestras áreas de trabajo estos han sido los logros más significativos:

1. GESTION ASOCIATIVA

Actualmente forman parte de la federación 17 asociaciones y una federación autonómica.

COMUNICACION y SENSIBILIZACIÓN

Creación de páginas webs a 7 asociaciones

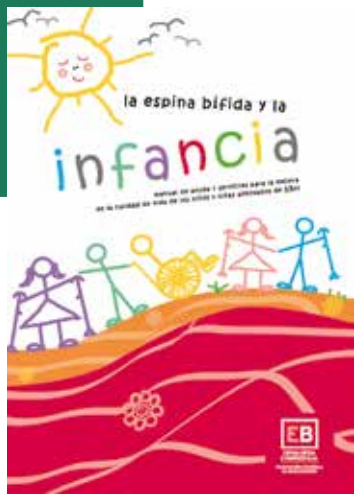
Nueva web de FEBHI con sección de noticias de las asociaciones

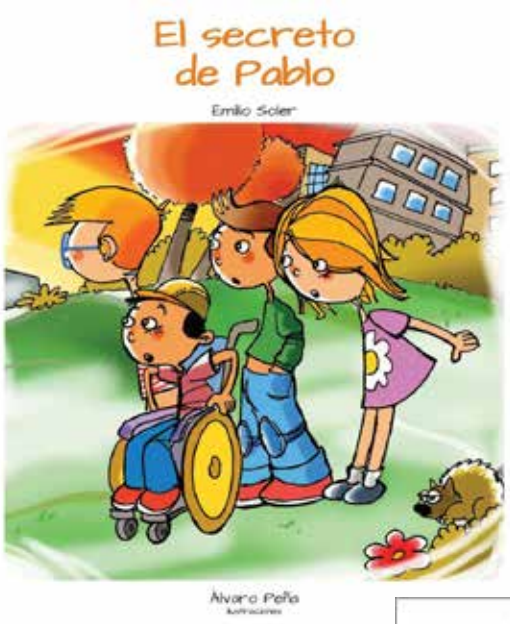
Elaboración y difusión de boletines con información de interés

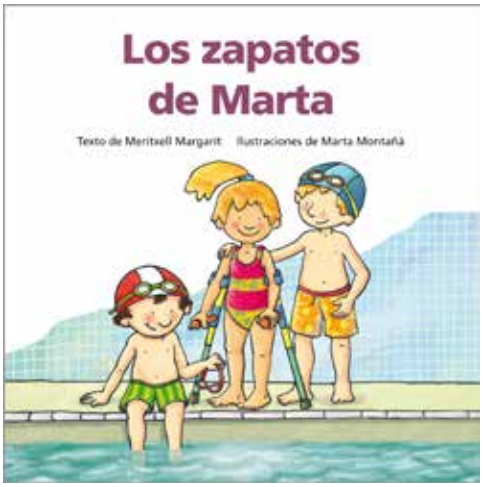
Disfusión de las acciones y logros de las asociaciones en redes sociales: facebook (desde 2011) y twitter (desde 2012)

Materiales de sensibilización y prevención como:

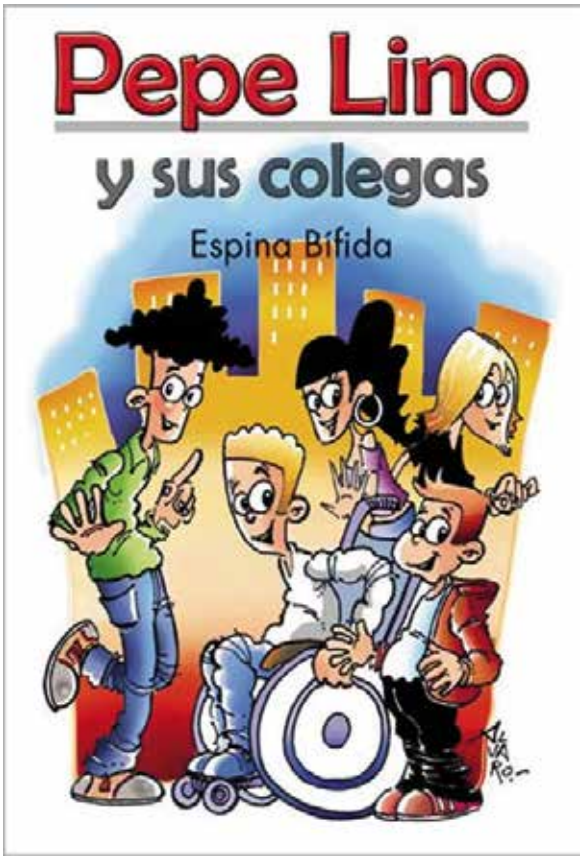
- Carteles y folletos sobre el ácido fólico
- Guía de servicios de las asociaciones
- Los Zapatos de Marta
- Pepe Lino y sus colegas
- Acercate a la Espina Bífida
- El secreto de Pablo
- Rollers Día Nacional
- Calendario Hollister







ACERCATE A LA ESPINA BÍFIDA
¿ESPINA BÍFIDA?
¿Y ESO QUE ES?
DVD VIDEO
DVD VIDEO
Carrefour
Disney


Pepe Lino
y sus colegas
Espina Bífida

¿Piensas tener un hijo?...
Qué es la Espina Bífida
¡Si puedes quedarte Embarazada RECUERDA!

Calendario 2010

PREMIOS INSTITUCIONALES FEBHI: vamos por la V Edición

1. I Edición (2009)
2. II Edición (2010)
3. III Edición (2011)
4. IV Edición (2012)
5. V Edición (2015)

1

2

3

4

5

A lo largo de estas cinco ediciones de los Premios Insitucionales FEBHI se han entregado los siguientes premios en cada una de las categorias:

1. PREMIO A LA TRAYECTORIA

2009	COCEMFE estatal
2010	Fundación Luís Vives
2011	Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid
2012	Oficina Caixa Prosperidad
2015	International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

2. PREMIO A LA ADMINISTRACIÓN O INSTITUCIÓN

2009	Ministerio de Sanidad y Política Social
2010	Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO.
2011	Servicio Regional de Empleo de la Consejería de Empleo, Mujer e Inmigración de la Comunidad de Madrid
2012	Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso
2015	Defensora del Pueblo

3. PREMIO A LA SOLIDARIDAD

2009	ONCE
2010	Alvaro Peña
2011	Obra Social La Caixa
2012	Fundación Inocente Inocente
2015	Fundación Iberdrola

4. PREMIO AL PROFESIONAL DEL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO

2009	Dr. Juan Francisco Martínez Lage, Jefe de Neurocirugía del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.
2010	Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Virgen del Camino (Pamplona).
2011	Programa de Educación Sexual para personas con discapacidad física de FEBH-CV
2012	Equipo de Urología del Hospital de la Paz (Pedro López Pereira, Obdulia,...)
2015	Dra. Amparo Cuxart, coordinadora de la Unidad de Espina Bífida del Hospital Vall d'Hebron

5. PREMIO A LA PERSONA O EMPRESA

2009	Fundación Solidaridad CARREFOUR
2010	Constantino Sotoca (Consejería de Educación, Formación y Empleo de Murcia) y Mª Ángeles Palacio (Consejeria de Sanidad y Consumo de Murcia).
2011	Moisés Escobar, Defensor del Discapacitado del Ayuntamiento de Alcorcón
2012	Fundación Juan Perán-Pikolinos
2015	Pascual Martínez , Gerente de Fundación Caja Murcia

6. PREMIO AL PROYECTO INNOVADOR DE LAS ENTIDADES FEDERADAS

2009	Escuela de Baloncesto de AMEB
2010	Proyecto Interdisciplinario de Atención Domiciliaria y Psicológica de AEBHA
2011	Apoyo formativo y estimulación vocacional temprana de ANPHEB
2012	Programa Residencial de Estancia Temporal y fomento de la vida autónoma. Piso tutelado "El Teu Espai" de AVEB
2015	Camino de Santiago para personas con EB y otras discapacidades de AEBHA

2010
Manuel Pérez

2009
Pedro Sánchez

HOMENAJES a personas con un especial compromiso con las personas con Espina Bífida

2011
Fernando Oliva

2012
Isabel Sánchez
Francisco Díaz
Dr. Fernando J. Hdez.

2013
Carmen Valderrama

Homenajes al compromiso y trayectoria

2009	Pedro Sánchez (COCEMFE-Aragón)
2010	**Manuel Pérez (voluntario ASPHEBH)**
2011	Fernando Oliva (imprenta)
2012	**Isabel Sánchez (APAEBH) , Francisco Díaz (FAEBA), Dr. Fernando J. Hernández (a título póstumo)**
2013	Carmen Valderrama (AGEBH)
2014	**Joan Boix (EB Zaragoza)**
2015	Margarita Comas (AEBHCG), Marío García (COCEMFE)

2015
Margarita Comas

2014
Joan Boix

2015
Mario García

Este proyecto se pone en marcha en 2012 y desde entonces hemos trabajado con 7 entidades federadas

Han obtenido el reconocimiento al Compromiso Social de Estrellas Develop: AEBHA, AVEB y ANPHEB

ENCUENTROS

Desde el año 2003 se vienen organizando Jornadas Nacionales

DÍA NACIONAL

La Federación viene celebrando el Día Nacional de Espina Bífida el 21 de noviembre 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 un recordatorio a la sociedad de su situación y de las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia.

DIA NACIONAL DE

21 DE NO

En 2013 lanzamos en las redes sociales la campaña ***doylacara.org*** denunciando la situación generada con los recortes para las personas con discapacidad. Las redes sociales durante el mes de noviembre se llenaron de fotos con el cartel de la campaña

LA ESPINA BIFIDA

OVIEMBRE

La ONCE ha apoyado el Día Nacional en tres ocasiones ilustrando su cupón con una imagen sobre la Espina Bífida.

Las asociaciones federadas con motivo de este día salen a la calle con mesa
sibilizarse con estas pesronas y sus familias con el símobolo del lazo amarill

s informativas, celebran jornadas y en las redes sociales, se invita a sen-
o.

REPRESENTATIVIDAD Y REIVINDICACIONES

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 con 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 **INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALIUS,** siendo miembros fundadores. Actulamente seguimos participando activamente en esta red.

INTERNATIONAL FEDERATION
FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS

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 (CERMI)**. 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.

Hoy por hoy, nuestro mayor reto sigue siendo lograr el reconocimiento de la EB como **enfermedad de tratamiento crónico** ya que ello permitiría que las personas con EB pudiesen acceder a los materiales sanitarios, absorbentes, materiales urológicos, medicamentos y materiales ortoprotésicos, imprescindibles para una buena calidad de vida, de forma gratuita en todo el territorio nacional.

Para ello, FEBHI en los últimos años ha mantenido reuniones para presentar las necesidades del colectivo con diferentes administraciones e instittuciones y reivindicar dicho reconocimiento.

1. Audiencia con la Princesa Dª Letizia (2010)
2. Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso (2013)
3. Defensora del Pueblo (2014)
4. Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado (2014)

La principales reivindicaciones, que junto a nuestras asociaciones federadas, pedimos para las personas con Espina Bífida se resumen del siguiente modo:

NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ESPINA BIFIDA

1

Dispensación gratuita del material sanitario y orto-farmacéutico:

- **MATERIAL UROLÓGICO.** Los cuidados urológicos van dirigidos a preservar la función renal y, en la medida de lo posible, a lograr la continencia urinaria socialmente aceptada.
- **MATERIAL FARMACÉUTICO:** Gasas, reepitelizantes y cicatrizantes, apósitos para tratamiento de úlceras, material libre de látex (guantes, esparadrapo...), laxantes, anticonvulsionantes, lubricantes urológicos, obturadores anales, bolsas de colectomía, material para enemas, antiespasmódicos para retención urinaria.
- **MATERIAL ORTOPROTÉSICO:** férulas, ortesis, twister, bitutores, alzas de calzado a medida, botas ortopédicas, sillas de ruedas, andadores, bastones y muletas, cojines antiescaras, corsés, parapodium, adaptaciones en el hogar

2

Atención Multidisciplinar:
Es necesario para la calidad de vida de los afectados, la implantación de unidades multidisciplinares de Espina Bífida en todos los hospitales provinciales de España. De esta forma se lograría la coordinación entre los diferentes especialistas y se ofrecería al paciente atención médica de mejor calidad.

3

Igualdad de atención en el territorio español:
La desigualdad actual se concreta de la siguiente forma. La mayoría de las Comunidades Autónomas están sufriendo la entrada en vigor del Real Decreto Ley 16/2012 de 20 de Abril de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, que produce un cambio en el copago farmacéutico. Sin embargo, alguna Comunidad Autónoma ha contemplado ciertas medidas que mejoran, en cierta forma, la situación general impulsada por el Real Decreto Ley 16/2012, por ejemplo: las Comunidades de Valencia y Murcia.
La declaración de crónicos a nivel nacional significaría mejoras equitativas para todo el territorio.

4

Creación, seguimiento y control de los protocolos médicos
Favorecer las campañas de información y sensibilización entre los profesionales sanitarios en relación con la prevención de la malformación, así como la creación de mecanismos de control para el correcto funcionamiento de los protocolos existentes.

5

Diagnóstico
Dotar de los recursos materiales y humanos necesarios para prestar una atención diagnóstica adecuada por medio de la Ecografía y pruebas precisas, con la dedicación adecuada a cada persona.

6

Promoción de la investigación y estudios sobre:

- Regeneración de la Médula Espinal.
- Intervenciones quirúrgicas del DTN intrauterinas, menos agresivas, y que solucionen los problemas que en la actualidad presentan estas intervenciones.
- Profilaxis para evitar las infecciones en el cierre del Mielo y en la implantación de la válvula de derivación LCR.
- Estudio nivel genético sobre las causas de la EBH y en relación con los DTN.

SOSTENIBILIDAD

FEBHI siempre, y en los últimos años más por el dificil momento económico que pasa el Tercer Sector, ha trabajado para lograr fondos, públicos o privados, que permitan a las asociaciones desarrollar su trabajo con afectados y familias.

Así, en estos ultimos años se les ha dotado de materiales de apoyo como **furgonetas adaptadas y equipos informáticos.**

También, por su pertenencia a la federación, tienen la opción de presentar proyectos dentro de las ayudas del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** (convocatoria de subvenciones de COCEMFE, financiación a través del 0,7% del IRPF), siendo hasta el momento seleccionados los proyectos de AVEB y AMEB.

A lo largo de estos últimos 8 años, FEBHI ha llevado a cabo diferentes actos con un doble objetivo: *captar fondos y sensibilizar* sobre la realidad de las personas con Espina Bífida y el trabajo que desarrollan las asociaciones.

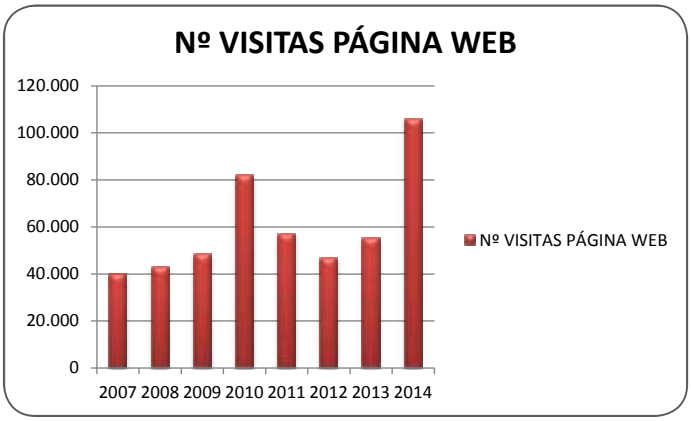
1. Concierto benéfico *Auditorio Nacional de Madrid* (2008)
2. Subasta solidaria material deportivo (2012)
3. Presentación Calendario solidario (2012)
4. Cata solidaria (2014)
5. Presentación Agenda solidaria (2014)

2. PROGRAMA DE FAMILIA

En el año 2005 se comenzó a gestionar un programa de familia por medio del cual, desde FEBHI se ofrece una primera información y orientación a las personas con Espina Bífida, familiares y profesionales que lo solicitan, para posteriormente derivarles 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.

www.febhi.org
En el año 2014 tuvo 105.901 visitas



INFORMACIÓN y CONSULTAS

En la pagina web, las nuevas familias pueden encontrar información general sobre la Espina Bífida e Hidrocefalia así como el directorio de las asociaciones existentes por toda España. También disponen de materiales de apoyo para descargarse. Si lo desean, pueden hacer su consulta más específica a través de un formulario.

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Nº VISITAS PÁGINA WEB	40.000	43.000	48.461	82.189	56.881	46.871	55.054	105.901

Además pueden hacer sus consultas por telefono o mail. Hemos atendido en los ultimos seis años del programa cerca de **2.000 consultas** de familias, personas con Espina Bífida y técnicos de las asociaciones.

OCIO-RESPIRO FAMILIAR

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, que a su vez permitía un tiempo de respiro para las familias de los participantes.

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

Desde 2013, las personas que habitualmente participaban en los turnos, o bien ya organizan sus propias vacaciones en grupos de amigos más pequeños, una vez logrado un nivel de autonomía óptimo, o bien particpan en los turnos que oferta COCEMFE.

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Nº PARTICIPANTES	54	75	64	53	117	143	152	148	139	126

Jóvenes en los encuentros de Ocio

SALAS DE ESTIMULACIÓN

Gracias al apoyo de la **Fundación Solidaridad Carrefour** y **Disney**, FEBHI ha puesto en marcha 13 Salas de Estimulación, para que los niños con Espina Bífida de diez asociaciones federadas, asi como con otras discapacidades del entorno, puedan recibir los tratamientos necesarios para alcanzar el máximo de sus capacidades. Las Salas están en funcionamiento desde el año 2013 atendiendo a más de 200 niños/as con esta malformación.

Hay que tener en cuenta que cuando nace un niño o niña con 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.

Salas de Estimulación de AEBHA, ANPHEB Y AMUPHEB

BLOG Y GUIAS DE ESTIMULACIÓN.

Desde el año 2013 y gracias al apoyo de la **Fundación Inocente Inocente,** se puso en marcha un Blog de estimulación infantil. El objetivo de dicha herramienta es que todos aquellos padres, que por falta de recursos y ayudas no pueden llevar a sus hijos con algún tipo de discapacidad o problema, a los especialistas de este campo, pudieran realizar en casa ejercicios básicos de estimulación y tener información de las difrentes terapias que existen.

En dicho blog, además se pueden descargar tres guías basicas con ejercicios para llevar a cabo en casa con bebés. Además, posteriormente se pudo hacer en papel una edición que engloba las tres guías para padres y madres de las entidades federadas.

ENCUENTROS DE FAMILIAS Y PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA

Desde el año 2007, y coincidiendo con las Jornadas Nacionales, tienen lugar el Encuentro de Familias donde madres, padres, hermanos y los propios afectados intercambian experiencias y trabajan el autoapoyo.

NUEVO TRATADO DE ESPINA BIFIDA, de la A a la Z

En el Encuentro de familias del año 2015 presentó el nuevo T**ratado de Espina Bífida** el Dr. Carlos Miguélez de la Clínica Santa Elena (Torremolinos-Málaga). Se trata de una publicación pensada para profesionales, pacientes, familias y cuidadores y en la cual han colaborado los miembros del Consejo Rector de FEBHI.

El manual se aborda desde:

- Las **áreas sanitarias asistenciales** que incluyen: Medicina Fetal, Ginecología, Neonatología, Neurología, Neurocirugía, Pediatría, Rehabilitación, Fisioterapia, Ortopedia, Traumatología, Urología, Nefrología, Endocrinología, Nutrición, Digestivo, Neumología, Sexualidad, Medicina Reproductiva, Psicología, Alergología, Anestesiología, Asistencia coordinada, Gestión clínica, Epidemiología, Medicina Preventiva, etcétera. No sólo son necesarios Cuidados Médicos, sino también tienen una gran importancia los Cuidados de Enfermería, Ortésicos y otros profesionales.

- Las á**reas no asistenciales** que incluyen: Urbanismo, accesibilidad, barreras arquitectónicas, Deporte adaptado, Equitación, Natación, Asociaciones, Federaciones, Ayudas sociales, Repercusión familiar y económica, Discapacidad, Subvenciones públicas, etcétera.

El Tratado además implica otras áreas de gran importancia como son los propios **afectados, sus familias, cuidadores y asociaciones** nacionales e internacionales. También tienen un gran protagonismo los aspecto, deontológicos, sociales, urbanísticos, deportivos, etcétera que no es frecuente verlos integrados en textos de este tipo.

En él se aborda también el tema de la **prevención y cirugía fetal** en profundidad. La *Prevención Primaria* para lograr que no se produzca la EB, se consigue en más de un 75% con Folatos pre y periconcepcionales. La *Prevención Secundaria* consiste en hacer que las secuelas de la EB sean menores. En este sentido destaca la Cirugía Fetal mínimamente Invasiva como esperanza de un futuro mejor para las personas EB.

El Tratado de Espina Bífida es una obra internacional con autores de más de 10 naciones. Esta escrito principalmente en castellano, pero también en brasileño e inglés. Además de España están representadas Alemania, Argentina, Austria, Brasil, Colombia, Cuba, Chile, Estados Unidos, Guatemala, México, Paraguay, Uruguay y Venezuela.

3. PROGRAMA DE 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.

HITOS DEL AREA DE EMPLEO	
1998	Programa de Integración Laboral del *Ministerio de Educación*
2003	Reconocimiento como Centro de Intermediación Laboral de la *Comunidad de Madrid*
2006	Aula de Intermediación Laboral de la *Comunidad de Madrid*
2011	Blog *Empleo y Discapacidad*
2012	Reconocida como Agencia de Colocación de la *Comunidad de Madrid*
2013	I Desayuno de Empresas FEBHI *"Bonificaciones en la contratación de personas con discapacidad"*
2015	II Desayuno de Empresas FEBHI "Discapacidad y Protección de datos en la selección e incorporación de personas con discapacidad"

El equipo del Programa de Empleo reunido y atendiendo usuarios

El objetivo general de esta área es por tanto **mejorar la integración social y laboral de personas con 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:

PERSONA CON DISCAPACIDAD — **EMPRESA NORMALIZADA**

INTERVENCION FEBHI

Igualdad de oportunidades	**Persona como protagonista**	**Trabajo en equipo**
Sensibilizacion y Comunicación Externa	**Diagnóstico y diseño del itinerario de insercion**	**Intermediación Laboral**
Formación	**Seguimiento en el puesto de trabajo**	**Evaluación y mejora contínua**

PERSONA CON DISCAPACIDAD ORIENTADA/INSERTADA — **EMPRESA NORMALIZADA SENSIBILIZADA**

Esta área ha permitido a FEBHI aumentar la visibilidad de FEBHI y de las personas con Espina Bífida y denunciar la situación de discriminación que sufren las personas con discapacidad en su inserción laboral

Las líneas de trabajo del Área de empleo de FEBHI son:

- 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.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
PERSONAS CON DISCAPACIDAD ATENDIDAS	227	598	425	374	370	495	264	730	862	888	738	417	501

- 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.

Desde 2006 **se trabaja exclusivamente con empresa normalizada**, lo que ha supuesto un especial esfuerzo en materia de sensibilización empresarial, se han prospectado más de 1.150 empresas en los últimos cinco años. Y se ha conseguido la gestión de cerca de 250 ofertas en ese mismo tiempo.

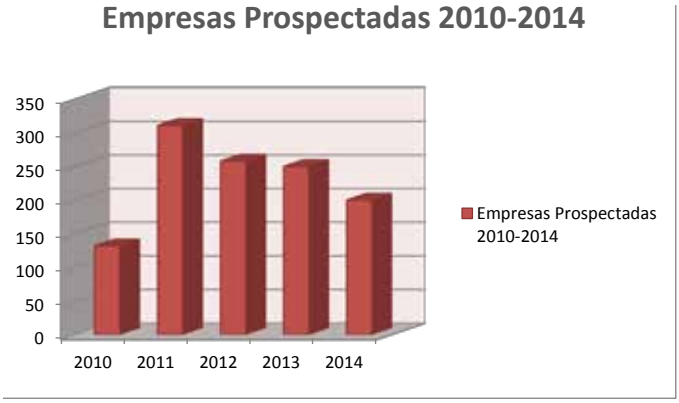
En esta labor de sensibilización destacamos la participación en la **Feria de Empleo y Discapacidad** de la *Comunidad de Madrid* desde 2012 y la organización de **Desayuno**s para empresas desde 2013.

	2010	2011	2012	2013	2014
OFERTAS GESTIONADAS	32	39	59	50	67

VII Feria de Empleo y Discapacidad 2013

	2010	2011	2012	2013	2014
EMPRESAS PROSPECTADAS	132	311	258	250	200

VIII Feria de Empleo y Discapacidad 2014
Arriba: Equipo FEBHI
Abajo: Ana Isabel Mariño (Consejera de Empleo) y Jesús Fermosel (Consejera de Empleo y Consejero de Asuntos Sociales) conversando con las Responsables del área (Nuria Campón y Fátima Ballesteros)



Responsable de Intermediación Laboral FEBHI (Nuria Campón) atendiendo a los medios

I Desayuno de Empresas FEBHI: "Bonificaciones en la contratación de personas con discapacidad"

II Desayuno de Empresas FEBHI: "Discapacidad y Protección de datos en la selección e incorporación de personas con discapacidad" Izquierda: Fátima Ballesteros (Responsable Empleo), Gema García (Coordinadora) y Nuria Campón (Responsable Intermediación), junto a Juan Ignacio Gómez-Pallete (Fundación MonteMadrid)

■ FOMENTO DEL USO DE LAS NUEVAS TECONOLOGÍAS. Por medio del **Blog Empleo y Discapacidad** desde 2011 se ha trabajado de forma directa la gestión de ofertas con las personas participantes, se han publicado cinco guías de búsqueda de empleo y se ha informado de los diferentes recursos sociolaborales destinados a personas con discapacidad. Se han alcanzado en los cuatro años de vida del Blog **68.808 visitas** y se han publicado 1.405 entradas.

Desde 2008 se imparten talleres mensuales para el fomento del uso del as TIC aplicadas a la búsqueda de empleo.

APOYO A LAS ASOCIACIONES 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.

TALLERES JORNADAS FEBHI	
2015	Taller de Empleo Público
2014	Taller de Redes Sociales y Búsqueda de Empleo
2013	Taller de TIC y Búsqueda de Empleo "Blog de Empleo y Discapacidad"
2012	Taller Búsqueda de Empleo: Diseñar Itinerarios de Inserción

Taller de Empleo Público en las Jornadas FEBHI 2015

Reconocimientos

La federación en estos 35 años ha trabajado para mejorar sus servicios y gestión. En 2011, y como resultado de una decisión tomada en la asamblea, FEBHI se certificó en el modelo de excelencia **EFQM**, habiendo sido renovado ya en tres ocasiones hasta la fecha actual.

Desde ese mismo año, también somos entidad **Declarada de Utilidad Pública**, lo que supone una serie de beneficios y garantías.

Así mismo, hemos recibido diferentes reconocimientos en estos años, fruto de las mejoras y calidad de nuestros servicios:

1. **Premio a la "Mejor colaboración ONL - Empresa para entidades de menor presupuesto de 2011"** de la *AEFundraising*, por la campaña llevada a cabo dentro del proyecto *"La infancia con EBH: Salas de Estimulación y materiales de apoyo"*. Dicha campaña llamada ***"Un libro por un sueño"*** fue una iniciativa de la *Fundación Solidaridad Carrefour* que contó además con la colaboración de *Walt Disney Company* y estuvo abierta durante más de 2 años en los centros *Carrefour* de toda España.

Carmen Gil recogiendo el premio AEFr junto a Alba Vicente de la Fundación Solidaridad Carrefour

2. **Premio a la Ong del Año (2012)** de la *Fundación Puentes del Mundo*. Por tal motivo se la homenajeo con el *Paseo Solidario* y el *Descenso Solidario del Sella* en Asturias.

Arriba: Carmen Gil con el Premio a la Ong del Año
Abajo: Camiseta del II Paseo Solidario en homaneje a FEBHI
Abajo dcha: Respresantes de FEBHI participando en el Descenso Solidario del Sella

3. **Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social** *2 Estrellas (2013) y 3 Estrellas (2015)* de la *Fundación Grupo Develop.*

Todo esto ha sido posible gracias al apoyo de:

Gracias:

→ *A las **personas con Espina Bífida y sus familias**, por su fuerza, por su constancia, por su trabajo en las asociaciones para lograr que se respeten sus necesidades y derechos.*

→ *A las personas que han formado parte a lo largo de estos años del **Consejo Rector** porque con su compromiso y dedicación han hecho posible que lleguemos hasta aquí.*

→ *A las **asociaciones** de toda España que formaron y forman parte de la federación, son las que dan sentido a nuestra labor.*

→ *A las **entidades, instituciones, organizaciones, administraciones,** que han apoyado y confiado en nuestro trabajo.*

→ *Al **equipo técnico**, que con su profesionalidad aportan mayor calidad a nuestro trabajo y servicios.*

Esta publicación se realiza con el apoyo del **Real Patronato sobre Discapacidad**

Sede Social y Centro de Servicios:

C/ Pechuán, 14 (local) - 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 mail: f.ballesteros@febhi.org

www.febhi.org