



MEMORIA 2019 FEBHI



SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



ÍNDICE

Memoria anual FEBHI 2019

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

C/ Pechuán 14 (Local) 28002 Madrid

Telf.: 91 415 20 13

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.

1

FEBHI

2

**Programa de Fortalecimiento y
Calidad**

3

**Programa de Orientación e
Intermediación Laboral**

4

Comunicación y Sensibilización

5

Fuentes de financiación

6

Anexo: Espina Bífida e Hidrocefalia



1.1. Quiénes somos

1.2. Misión, Visión y Valores

1.3. DirectoriodeAsociacionesFEBHI

1.4. Reivindicaciones 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 tiene el reconocimiento de Utilidad Pública y está certificada en EFQM (+200).

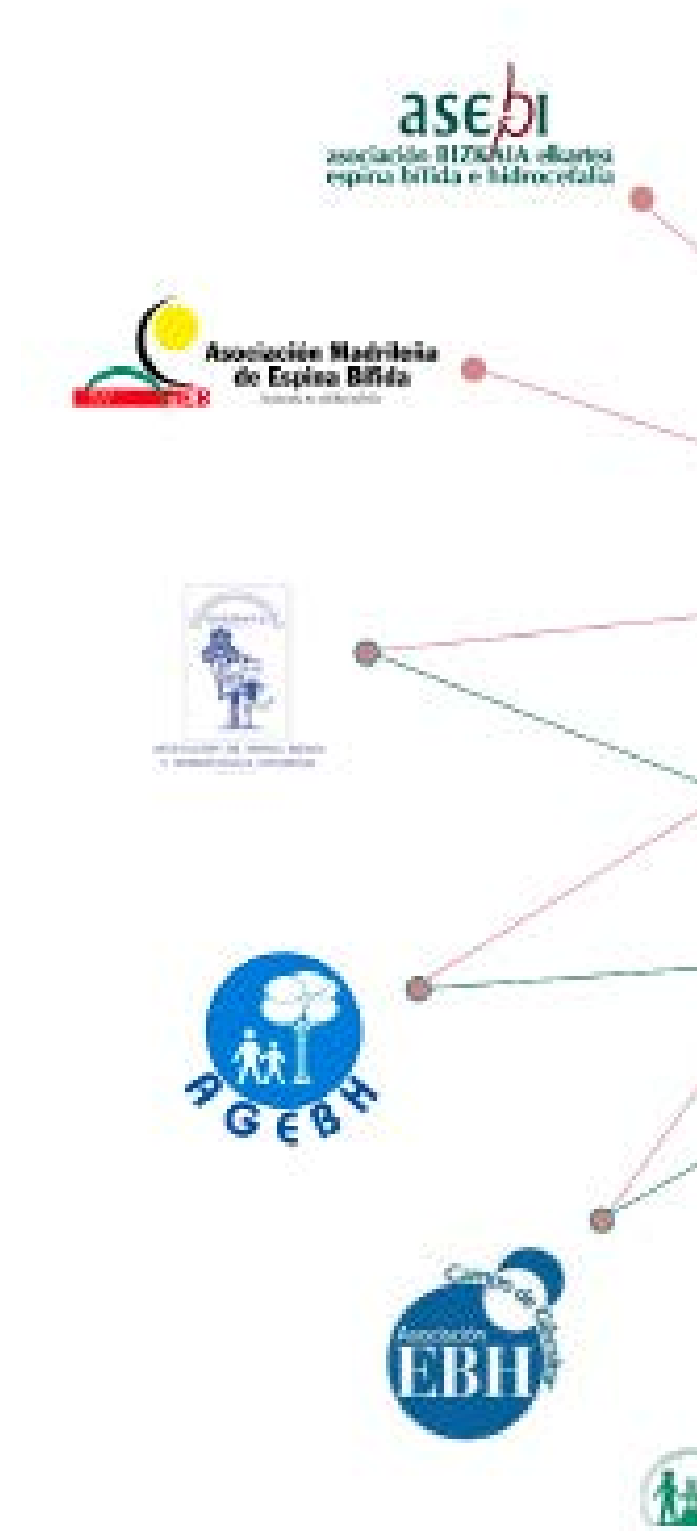
La Federación forma parte de diferentes organizaciones nacionales e internacionales:

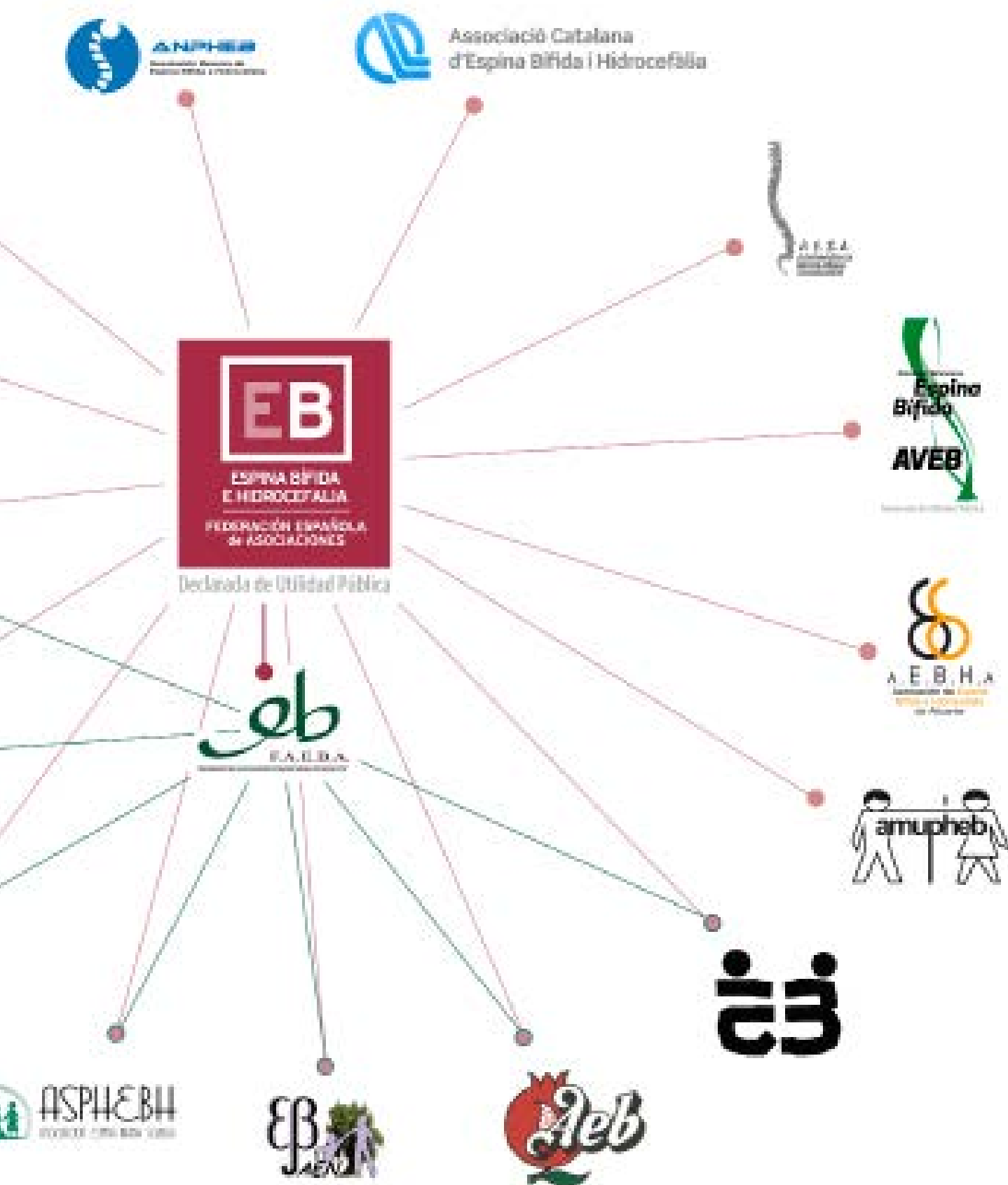


COCEMFE Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.



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 una organización innovadora y referente de EBH implicadas en la mejora de la calidad de vida que visibiliza y exige el cumplimiento de los derechos de las personas con EBH y reivindica la integración de las personas con discapacidad en la sociedad de las personas en general, así como el desarrollo de un sistema global y eficaz de prevención de EB en España.



IÓN

l sea una red fuerte,
nte de asociaciones
n un proyecto común
e el reconocimiento
as personas con EBH
gración plena en la
nas con discapacidad
o la existencia de un
z 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: Calle Pechuán, 14. 28002, Madrid.
Tel.: 91 415 20 13.
E-mail: g.garcia@febhi.org
Web: www.febhi.org

Asociaciones



AEBHCG
ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
CAMPO DE GIBRALTAR
Dirección: Avda. Fuerzas Armadas, 24 Local 23.
11202 Algeciras, Cádiz.
Tel.: 956 63 28 13
E-mail: espinabifidacg@gmail.com
Web: www.espinabifidacg.com



AEB GRANADA
ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA GRANADA
Dirección: C/ Escultor Navas Parejo. Urb. Parque
de las Infantas Edf. Carolina Local 3.
Granada 18006
Tel.: 958 13 48 14
E-mail: espinabifidagranada@yahoo.es
Web: www.aebgranada.com



ACAEBH
ASOCIACIÓN CATALANA DE EBH
Dirección: C/ Sorolla, 10. 08035 Barcelona.
Tel.: 934 28 21 80
E-mail: acaebh@espinabifida.cat
Web: www.espinabifida.cat



AEBHA
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
DE ALICANTE
Dirección: C/ María Guerrero 2, Local C.
Alicante 03008.
Tel.: 966 08 82 59
E-mail: aebha@hotmail.com
Web: www.aebha.org



AEBA
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ALBACETE
Dirección: C/ Guadalajara, 1. 02001 Albacete.
Tel.: 967 246 652
E-mail: aebe@cocemfealbacete.com



ASEBHO
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
ONUBENSE
Dirección: C/ Jazmín 5. 21005 Huelva.
Tel.: 959 31 93 37
E-mail: joaquina65@live.com



EBJaen
ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE ESPINA
BÍFIDA DE JAÉN
Dirección: Pza. Luz del Valle, Sector 4, s/n locales
comerciales (Edificio La Unión). 23009 Jaén.
Tel.: 953 22 25 78 / 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
E-mail: e.bifida.malaga@gmail.com
Web: www.amaeb.wordpress.com

Federación autonómicas



FAEBA
FEDERACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ANDALUCÍA
 Dirección: Plaza Cristobal Toral, Bloque 5 Bajo. 29200 Antequera, Málaga.
 Tel.: 952 70 18 95
 E-mail: info@faeba.es
 Web: www.faeba.es



ANPHEB
ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESPINA BÍFIDA E
HIDROCEFALIA
 Dirección: C/ Ntra. Sra. De Aranzazu, 2 Bajo.
 Berriozar, 31013 Navarra
 Tel.: 948 07 44 01
 E-mail: anpheb@anpheb.es
 Web: 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
 Web: www.ameb.es



AVEB
ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ESPINA BÍFIDA
 Dirección: C/ Plátanos 6 - 4 Bajo.
 Valencia 46025.
 Tel.: 963 48 28 66
 E-mail: lola@espina bifidavalencia.org
 Web: www.espinabifidavalencia.org



AMUPHEB
ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES CON
HIJOS DE ESPINA BÍFIDA
 Dirección: C/ Sierra de Gredos, 8 Bajo.
 Murcia 30005.
 Tel.: 968 29 48 02
 E-mail: bifidamur@wanadoo.es
 Web: www.amupheb.org



ASEBI
ASOCIACION BIZKAIA ELKARTEA ESPINA
BÍFIDA E HIDROCEFALIA
 Dirección: C/ Pedro Astigarraga, nº 2, Local 4.
 48015 Bilbao.
 Tel.: 944 47 33 97
 E-mail: asebi@asebi.es
 Web: www.asebi.es



ASPHEBH
ASOCIACIÓN SEVILLANA DE PADRES CON
HIJOS DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
 Dirección: C/ Enrique Marco Dorta, 7 (local).
 Sevilla 41018.
 Tel.: 954 98 98 58
 E-mail: asphebh@yahoo.es
 Web: www.espinabifidasevilla.es



AGEBH
ASOCIACION GADITANA DE EBH
 Dirección: C/ Medina Sidonia, 15-17.
 Cádiz 11012.
 Tel.: 956 26 66 84
 E-mail: asogebh@gmail.com
 Web: www.agebh.org

1.4. Reivindicaciones del colectivo

Como inicio de la campaña reivindicativa llevada a cabo en 2019, “Se busca gobierno comprometido con la Espina Bífida”, una representación de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) encabezada por la presidenta Carmen Gil, con Margarita Mefle vicepresidenta de FEBHI y presidenta de FAEB (Federación de Espina Bífida de Andalucía) y junto a sus asociaciones de Espina Bífida (EB) de Madrid, Bilbao, Navarra, Cataluña, Valencia, Alicante, Albacete, Murcia, Granada, Málaga, Cádiz, Campo de Gibraltar, Sevilla y Huelva, acompañados de Daniel Aníbal García (Secretario de Organización de COCEMFE), Javier Font (presidente de FAMMA-Madrid y vicepresidente de CERMI-Madrid) y de Luis Alonso (gerente de CERMI), se concentraron el 22 de mayo a las puertas del Congreso de los Diputados (Madrid) para dar su especial acogida al nuevo gobierno.



La presidenta de FEBHI, Carmen Gil, antes de leer las principales demandas de las personas con Espina Bífida (EB), manifestó que espera que el nuevo Gobierno sea más accesible para las personas con Espina Bífida, ya que en los últimos años se han solicitado reuniones, tanto con el presidente como con la ministra de Sanidad, sin conseguir una fecha para ello.

Desde la federación y sus asociaciones solo se pedía poder presentar el informe sobre la situación actual de las personas con EB, y establecer un calendario de trabajo para poder ir ofreciendo soluciones progresivamente a las cuestiones que se plantean en el mismo.

En relación a los dos puntos que se reivindicaron con esa campaña, no se entiende que a otras patologías de tipo crónico se le dispensen gratuitamente los productos que precisan y que las personas con Espina Bífida tengan que pagar igual que cualquier ciudadano aun teniendo una patología crónica de por vida.

Las unidades multidisciplinarias con el objetivo de favorecer la coordinación de los especialistas médicos que intervienen en el tratamiento de las personas con Espina Bífida. Esto reduciría el ausentismo escolar de los niños y niñas con EB en los colegios, y de sus padres y de los adultos con EB en el trabajo. Se necesita un abordaje multidisciplinar del tratamiento, con una coordinación real entre el hospital de referencia y la asociación para ofrecer un servicio de calidad. Queremos que los especialistas de diferentes profesiones del entorno socio-sanitario trabajen juntos y coordinados para suministrar diagnósticos, valoraciones y tratamientos más eficaces. Hay que establecer un protocolo para el momento de la transición de infantil a adulto, en la atención sanitaria que priorice en todo momento lo mejor para el paciente.

Durante el año, FEBHI y sus asociaciones han trabajado en la revisión y actualización del Decálogo de Necesidades del colectivo que se presentó y difundió el Día Nacional de la Espina Bífida, 21 de noviembre.

FEBHI trabaja activamente junto a sus asociaciones para dar respuesta a los siguientes puntos, revisados y actualizados en 2019:







PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO Y CALIDAD

2.1. Información sobre la Espina Bífida

2.2. Acompañamiento personalizado a las asociaciones en su proceso de mejora de la gestión

2.3. Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social

2.4. Jornadas Nacionales

2.5. Taller de técnicos

2.6. Homenaje a familias de las asociaciones

PROGRAMA DE FORTAL

En FEBHI apostamos por la calidad de nuestros servicios y desde 2011 estamos certificadas en el modelo de excelencia EFQM, +200 puntos. 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 que ofrezcan 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 y el papel activo de las personas con discapacidad 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, 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.

El proyecto de fortalecimiento, por tanto, engloba cinco líneas principales de actuación:





- **Mejora de la Gestión en el trabajo en red** con las asociaciones federadas. Estabilizar y mantener el sistema implantado de BBDD en FEBHI y asociaciones para favorecer el intercambio de información relacionada con los afectados (cualitativa y cuantitativa).
- **Detección de necesidades del tejido asociativo** para la formulación de reivindicaciones a nivel estatal: Cartera de productos sanitarios Común. Campañas informativas y de sensibilización a nivel nacional. Congreso Nacional dirigido a nuestro tejido asociativo y a profesionales y estudiantes de la rama socio-sanitaria.
- **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.
- Acompañamiento a las entidades en su proceso de **obtención de certificaciones externas**, aportándoles los recursos precisos para ello, en los casos de no poder acceder a ellos por sí mismas.
- **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

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 personalizado a las asociaciones en su proceso de mejora de la gestión.

En el año 2019 nos marcamos tres objetivos fundamentales a cumplir:

1

Mejorar la gestión interna de FEBHI por medio de la obtención de certificaciones en calidad y la implantación de modelos y Sistemas de calidad y hacerlo a extensivo a sus entidades federadas para la mejora del trabajo en red.

Se han llevado a cabo 8 diagnósticos y planes de trabajos con las entidades federadas siguientes: **ASEBI, ANPHEB, ASEBHO, AMAEB, AMEB, ASPHEBH, FAEBA Y AEBHCAMPO DE GIBRALTAR.**

FEBHI ha trabajado durante el primer semestre sus planes de mejora: Base de Datos Servicio de Empleo, Plan de Comunicación y la Implantación del **RGPD** obteniendo en Julio la recertificación +200 en el modelo de gestión **EFQM**.

La Fundación Grupo Develop ha acompañado a **FEBHI** y a 3 de sus entidades (**ASEBI, ANPHEB, AMAEB**), para obtener el sello al Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social (Estrellas). Así mismo, **FEBHI** financia el coste del mismo.

2

Crear y diseñar herramientas que fortalezca el trabajo de

FEBHI ha trabajado en el desarrollo de una herramienta más accesible e intuitiva, más veraz sobre la Espina B, sobre los servicios y el de las asociaciones, para ser una herramienta de apoyo a la población. La nueva web se puso en marcha en febrero de 2020.

Así mismo, se ha trabajado con las asociaciones para revisar sus planes de Necesidades con el que se elabora un monográfico que se presenta sobre la situación actual de

2

nientas/materiales que
FEBHI y sus entidades.

arrollo de una nueva web
que ofrezca información
Bífida e Hidrocefalia, sus
ciaciones federadas, para
e consulta para toda la
estará disponible a partir

o durante todo el año con
ar y actualizar el Decálogo
e se está desarrollando un
entará a la administración,
del colectivo.

3

Visibilizar la situación de las personas con Espina Bífida y sus reivindicaciones a la sociedad en general.

En mayo se puso en marcha la campaña “Se busca Gobierno comprometido con la Espina Bífida”, para lo cual se diseñó un cartel que se repartió a todas las asociaciones federadas.

Como inicio de la campaña tuvo lugar una concentración en Madrid el 22 de mayo con representantes de **COCEMFE, CERMI, FAMMA** y de las asociaciones de Espina Bífida federadas.

La campaña continuó hasta el 21 de noviembre, Día Nacional de la Espina Bífida, con la presentación del Decálogo actualizado.

2.3. Jornadas Nacionales

Las Jornadas anuales que viene organizando FEBHI desde el año 2002 a nivel nacional, se celebraron en esta ocasión en el Hotel Ilunion Suites Madrid, el 8 y 9 de junio.

Esta actividad busca:

- **Favorecer el encuentro**, el intercambio de información entre las personas con EBH y sus entidades.
- **El fortalecimiento del trabajo en red** que permita desplazar la realidad en el sentido propuesto por medio de la planificación de estrategias comunes para lograrlo, empoderando a las personas con EB y de forma concreta a los jóvenes. Fruto del trabajo de la matriz grupal, esperamos nuevas motivaciones y estrategias para reforzar la calidad en el trabajo diario y la mejora continua en las asociaciones.
- Mayor conciencia sobre la importancia de avanzar en autonomía y participación activa de las personas con discapacidad. Esperamos **definir una estrategia** común que favorezca la inclusión de la EB en la agenda política.



Programa de las Jornadas

Este año hemos celebrado la XVII edición y han participado representantes del 94% de nuestras asociaciones.

Durante el fin de semana tuvieron lugar diferentes talleres para las personas con Espina Bífida (EB) y sus familias sobre temas como la sexualidad, la infancia y accesibilidad, encaminados a lograr una mayor autonomía en su día a día. También hubo un espacio de trabajo común para revisar y actualizar el catálogo de necesidades, así como plantear estrategias comunes para lograr soluciones ante la administración.

En la mesa de inauguración, intervino junto a **Carmen Gil** (presidenta de FEBHI), **Elena Antelo** (directora de COCEMFE).



2.4. Taller de técnicos

El 27 de octubre, como antesala del Congreso Nacional de Espina Bífida, se dieron cita profesionales y representantes de las Juntas Directivas de las asociaciones, para llevar a cabo una sesión de trabajo donde se definieron las necesidades actuales del colectivo para presentar a la administración y difundir en futuras campañas de sensibilización.

Asistieron personas de las asociaciones de Barcelona, Cádiz, Granada, Campo de Gibraltar, Murcia, Albacete, Alicante, Madrid, Navarra, Bilbao, Sevilla y la Federación Andaluza.



Taller de técnicos

2.5. Homenaje a familias de las asociaciones

El 8 de junio, durante la celebración de las Jornadas Nacionales y entrega de los Premios FEBHI, se hizo un emotivo homenaje a la trayectoria y compromiso de Rosa Díaz como madre y técnico de la Asociación de Espina Bífida de Alicante (AEBHA).

La federación de esta manera reconoce cada año el gran trabajo llevado a cabo por madres y padres en la constitución de las asociaciones de Espina Bífida en sus inicios. Un premio a toda una vida de compromiso y entrega a mejorar la calidad de vida de sus hijos/as.





PROGRAMA DE ORIENTACIÓN E INTERMEDIACIÓN LABORAL

3.1. Proceso de Orientación Laboral

3.2. Proceso de Intermediación Laboral

3.3. Formación online

3.1. Proceso de Orientación Laboral



Objetivo

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



Resultados

SERVICIO DE EMPLEO FEBHI	527 PERSONAS ATENDIDAS Mujeres: 49% Hombres: 51%
	812 ENTREVISTAS INDIVIDUALIZADAS Mujeres: 427 Hombres: 385
	1.920 ACTUACIONES DE SEGUIMIENTO (emails, llamadas, whatsapp) Mujeres: 1.085 Hombres: 835
	89 ITINERARIOS PERSONALIZADOS DE INSERCIÓN Mujeres: 45 Hombres: 44

E INTERMEDIACIÓN LABORAL

Talleres febhi	Búsqueda Activa de Empleo	Habilidades Sociales	Nuevas Tecnologías
Mujeres	28	22	16
Hombres	24	18	12
Total	52	40	28

Taller de igualdad de oportunidades	
Mujeres	11
Hombres	7
Total	18



El éxito de visitas del blog ha provocado que muchas personas con discapacidad y entidades sociales hayan conocido nuestro servicio de empleo gracias a él, produciéndose la renovación de la bolsa de empleo, la rapidez en la difusión de nuestras ofertas y la agilidad en la gestión de las mismas.

3.2. Proceso de Intermediación Laboral



Objetivo

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

Actividades

- Gestión de ofertas.
- Preselección y derivación de profesionales con discapacidad.
- Seguimiento de las ofertas gestionadas, tanto con la empresa como con las personas participantes.

Gestión de ofertas

Hemos **gestionado 320 ofertas de empleo que han supuesto 1232 puestos de trabajo**. Cabe destacar la tendencia a las jornadas parciales y contratos temporales.

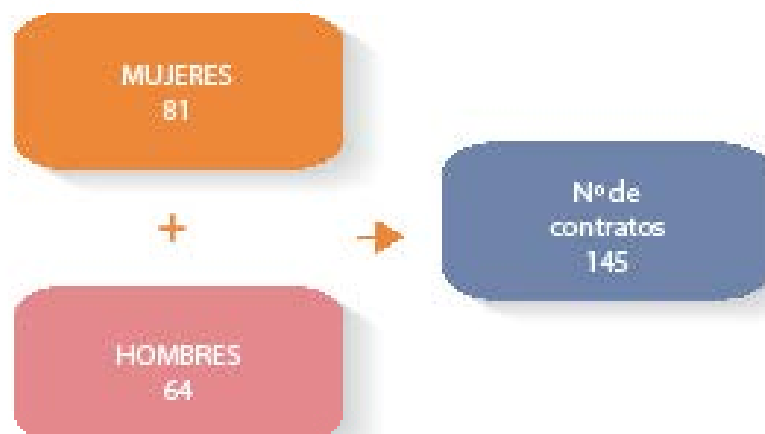
En cuanto a los perfiles pueden agruparse en las siguientes categorías:

- Servicios: personal de limpieza, conserjes, ordenanzas y auxiliares de servicios
- Atención al cliente: Teleoperadores/as y recepcionistas
- Administración: Auxiliares de oficina, auxiliares administrativos y grabadores de datos
- Profesionales de alta cualificación con titulación superior e Idiomas

La tendencia en 2019

- Incremento en el número de puestos de trabajo gestionados en la bolsa
- La contratación sigue siendo muy temporal, parcial y con peores condiciones económicas, lo que provoca inestabilidad y precariedad.
- Incremento de las ofertas del Sector Servicios

En cuanto a las acciones de intermediación, se han **gestionado un total de 929 candidaturas**, de las que hemos realizado una preselección, siendo enviadas a entrevista con la empresa un total de 549 profesionales, 288 mujeres y 261 hombres.



E INTERMEDIACIÓN LABORAL

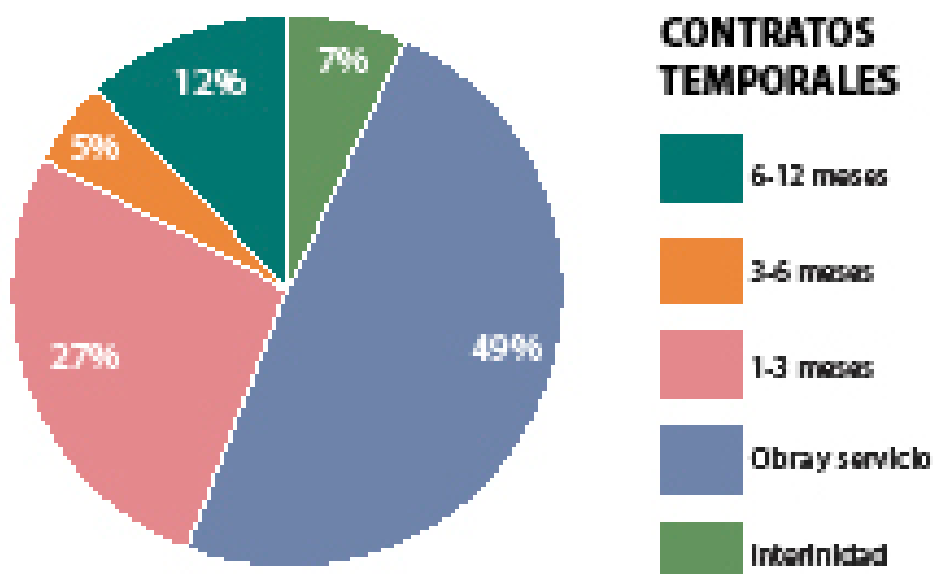
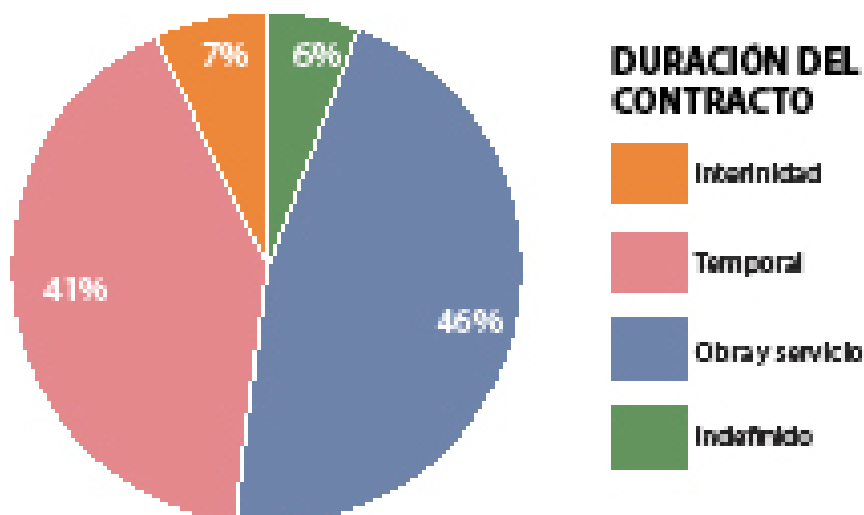
Inserciones laborales 2019

En 2019, se han **registrado 145 contratos** lo que supone un incremento progresivo que se viene manteniendo desde años anteriores. 81 Mujeres y 64 Hombres han accedido a un puesto de trabajo, a través de los procesos de orientación e intermediación laboral de FEBHI.

En cuanto al porcentaje de contratación por sexos se distribuye sin diferencias significativas, ascendiendo el número de mujeres contratadas.

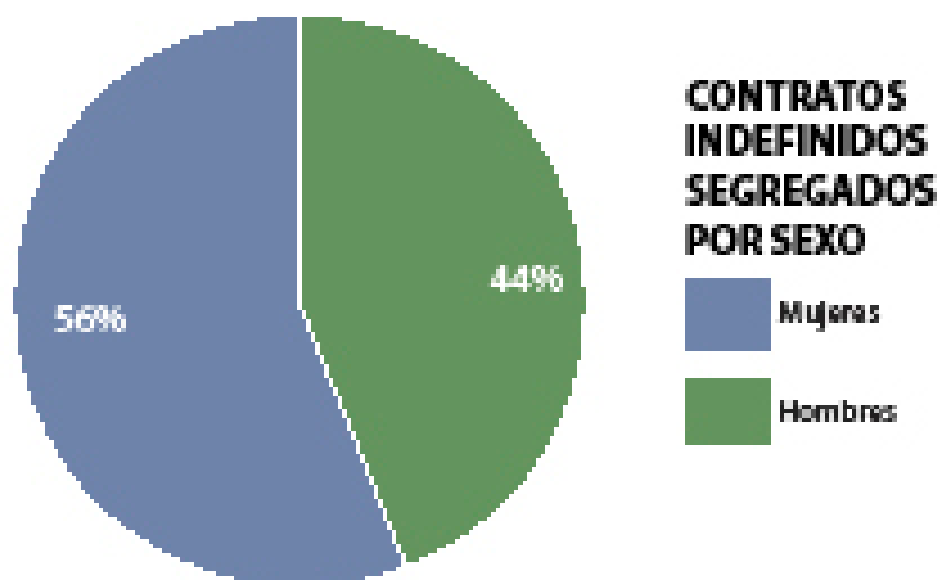
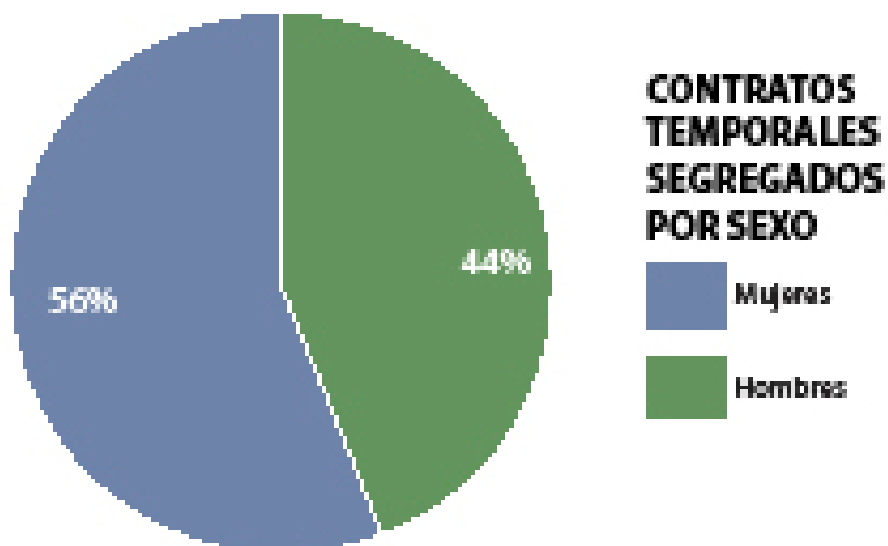
Respecto a la duración de los contratos, continúa la tendencia de la temporalidad, que representa casi el 100% de las contrataciones, siendo así sólo un 6% los contratos indefinidos.

Respecto a los contratos temporales, los contratos Por Obra y Servicio representa prácticamente el 50%. Le sigue con casi un 30% los contratos con duración de uno a tres meses y con un 18% los contratos de más de 6 meses.



Respecto a la duración de las contrataciones, tanto temporal como indefinida, no hay diferencias significativas en cuanto a sexo. Coincidiendo el porcentaje de ambas en una mayor contratación de mujeres.

PROGRAMA DE ORIENTACIÓN



Uno de los aspectos fundamentales que trabajamos con empresas es la sensibilización con la finalidad de mejorar la integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

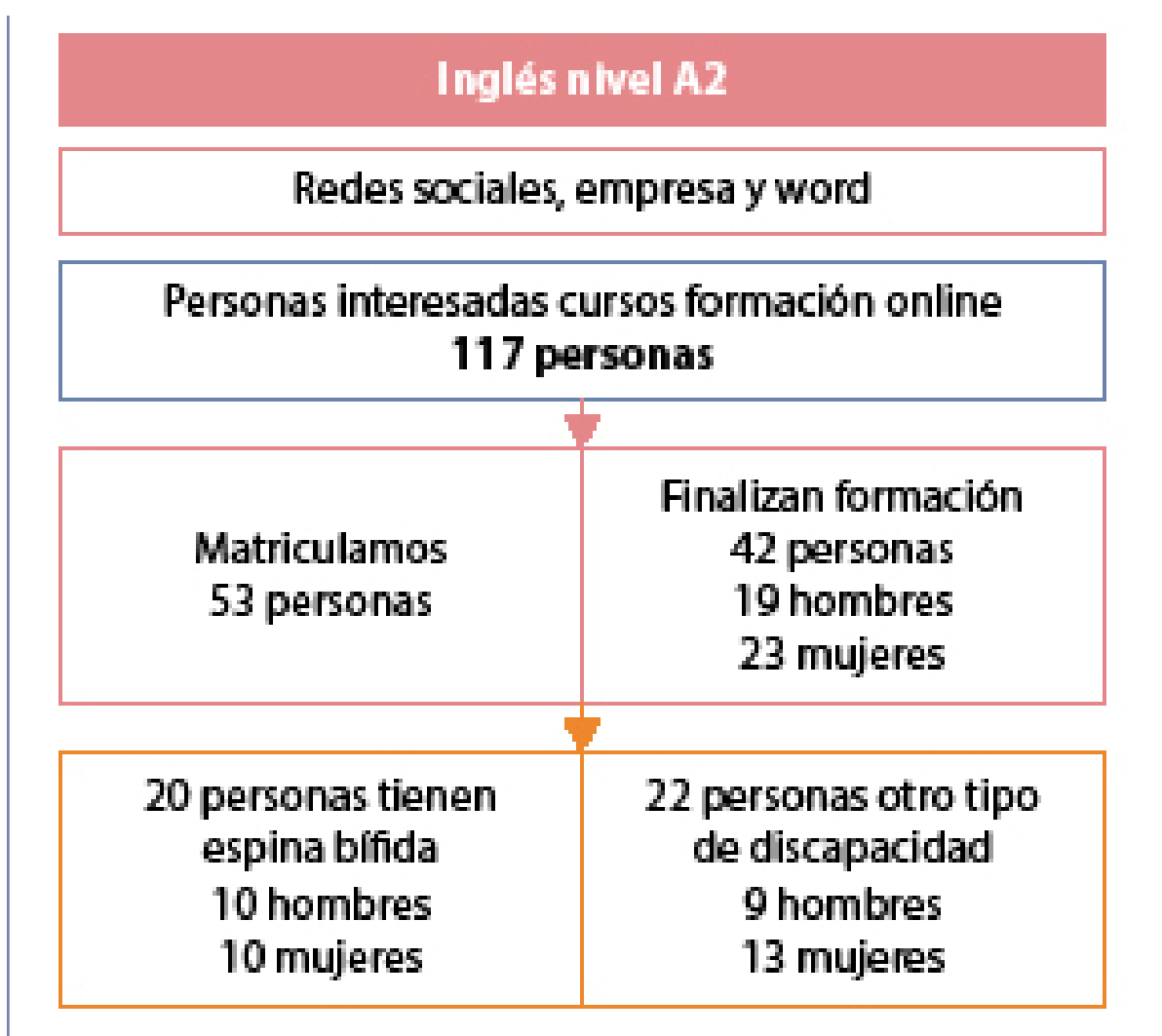
Durante este año se ha **sensibilizado a 144 empresas de la Comunidad de Madrid** en materia de contratación de personas con discapacidad y bonificaciones. Fruto de esa sensibilización, 71 de esas empresas han confiado en nuestro servicio para gestionar sus candidaturas. Estas empresas han sido informadas sobre contrataciones, bonificaciones y accesibilidad en materia de discapacidad. Además se han diseñado nuevos materiales informativos más atractivos para empresas y personas usuarias del servicio de empleo.

En relación a este aspecto, se llevan a cabo diferentes acciones a lo largo del año:

- Hemos participado en la **Feria de Empleo y Discapacidad de la Comunidad de Madrid**, durante los días 27 y 28 de marzo. FEBHI atendió a 286 personas con discapacidad y contactó con 48 empresas para la contratación de personas con discapacidad
- Firma de Acuerdos de colaboración. Se han firmado **7 acuerdos de colaboración** con empresas madrileñas que se han comprometido a ofrecer oportunidades laborales a las personas con discapacidad inscritas en nuestra bolsa de empleo
- **II Sesión formativa en la en la Cámara de Comercio** en materia de contratación a personas con discapacidad en El 22 de mayo se ofreció una sesión en materia de contratación a personas con discapacidad a las personas participantes del Master de RRHH que imparte la Cámara de Comercio de Madrid.
- **XI Jornada de la Mesa de Discapacidad** del distrito de Chamartín. Participación como ponentes con el tema “Empleo digno” en esta jornada celebrada en diciembre.

3.3. Formación online

Se han realizado 2 acciones formativas online: Inglés nivel A2 y Redes Sociales, Empresa y Word. Alcanzando en 2019 un elevado nivel de satisfacción, tanto para FEBHI como para los participantes (Más del 70% han valorado su satisfacción con el curso como “muy satisfactorio”).



Se han diseñado un total de **42 itinerarios personalizados de inserción**, 27 de las personas pertenecen a la Comunidad de Madrid y 15 son de fuera de la Comunidad de Madrid (Albacete, Murcia, Málaga, Cádiz, Sevilla, Bilbao, Cáceres, Cuenca, Valladolid, Valencia y Granada).

Todas ellas han participado en los diferentes módulos del Portal de Empleo de FEBHIENTA.

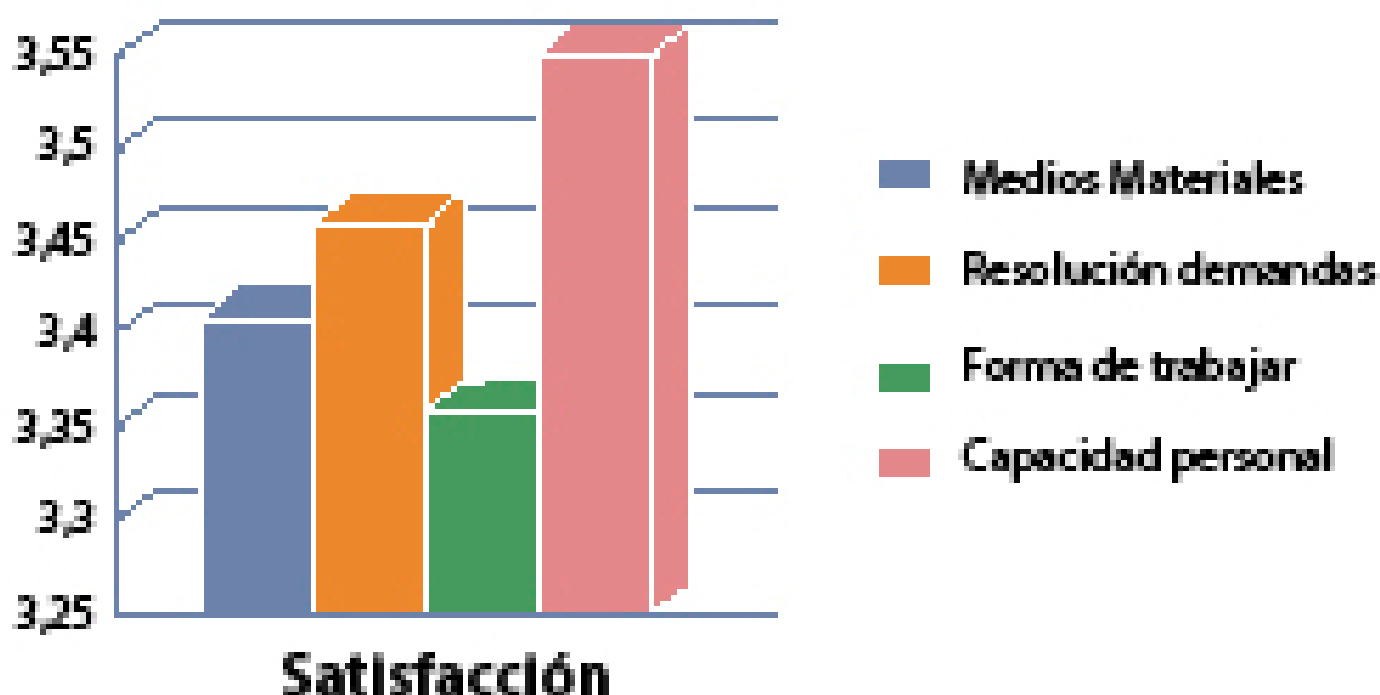
- MODULO A. Definición del Perfil Profesional.
- MODULO B. Herramientas de Búsqueda Activa de Empleo.
- MODULO C. Redes Sociales y Búsqueda de Empleo.
- MODULO D. Recursos para buscar empleo.

E INTERMEDIACIÓN LABORAL

El grado de satisfacción general de los servicios prestados por FEBHI en este área, nos indica que más del 91% de las personas que han participado, nos han valorado satisfactoria o muy satisfactoriamente.

En todos los bloques se ha obtenido un resultado satisfactorio, siendo lo más valorado la resolución de las demandas y sobre todo, la capacidad de personal. En una escala de 1 – 4 éstos son los resultados obtenidos:

Aspecto valorado	Resultado obtenido
Medios materiales	3,41
Resolución demandas	3,46
Forma de trabajo	3,36
Capacidad personal	3,55



El 88,7% de las personas recomendarían el Servicio de Empleo de FEBHI.

Durante 2019 el 80% de las empresas han valorado nuestro servicio satisfactoriamente, y un 20% lo ha hecho muy satisfactoriamente. Destacamos otro año más, que el 80% de las empresas que han participado en la encuesta recomendaría el servicio.



COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

4.1. Premios Institucionales FEBHI

4.2. Desayuno para Empresas

4.3. Congreso Nacional de Espina Bífida

4.4. Campaña Día Nacional de la Espina Bífida

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

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 la realidad que viven las personas con Espina Bífida, sus necesidades y el mensaje de prevención de esta malformación a través del ácido fólico.

Destacamos de forma global, los siguientes resultados:



Este año la **página web** ha tenido **148.017 visitas**.

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 2019 hemos alcanzado...



3.318 Me Gusta en Facebook (@febhi.espinabifida)



2.429 seguidores en Twitter (@FEBHI_ORG)



1.290 seguidores en LinkedIn (@febhiempleo)



En nuestro canal de **YouTube**, FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA, tenemos **670 suscriptores**. Hemos cerrado el año con más de **169.000 visitas** al corto sobre la Espina Bífida disponible en este canal y que además forma parte del material informativo “Acércate a la EB”.



En 2019 se ha llevado la **exposición “Yo tengo Espina Bífida”** a tres ciudades: Cádiz, Alicante y Valencia. Las exposiciones han sido gestionadas por las asociaciones de Espina Bífida con sede en dichas ciudades con el apoyo de FEBHI.





El Blog

www.laaventuradevivircone.wordpress.com

ha tenido **18.188 visitas este año.**



4.1. Premios Institucionales FEBHI

Este año, la entrega de los **IX Premios Institucionales** tuvo lugar en Madrid la noche del sábado 8 de junio en el Hotel Ilunion Suites. Estos premios son una iniciativa para reconocer y agradecer el buen trabajo que llevan a cabo personas, entidades y organismos en apoyo a las personas con Espina Bífida y sus familias. FEBHI lleva a cabo una importante labor reivindicativa junto a sus asociaciones sobre las necesidades del colectivo de la Espina Bífida (EB) durante todo el año y es importante reconocer y agradecer los apoyos que organismos y personas brindan, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

El acto de entrega fue presentado por Enrique Moreta (Imagen y Comunicación de COCEMFE). Los premios fueron entregados por los miembros del Consejo Estatal de la federación presentes: Carmen Gil (Presidenta), Marga Mefle (Vicepresidenta), Juan Manuel García (Tesorero), Ana Rus Cuélliga (consejera) y Jose M^a Zarranz (consejero).



COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN



En esta edición, los premios recayeron en:



- **Premio a la Solidaridad:** D. Jesús Celada, Director General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- **Premio a la Trayectoria:** D. Anxo Queiruga, presidente de COCEMFE.
- **Premio a la Persona o Empresa:** D. Jose Antonio Chumillas, Director y Responsable de Relaciones Institucionales de Caja Mar Murcia.
- **Premio al Profesional del ámbito socio-sanitario:** Dr. D. Jose Luís González, Jefe Servicio Traumatología Infantil en Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- **Proyecto innovador de las Entidades federadas:** Proyecto “Más de 25 años, visibilización y sensibilización” de ANPHEB.

La categoría del Premio a la Administración/Institución Pública en esta ocasión ha quedado desierta, debido al momento de inestabilidad política que vivimos con los procesos electorales convocados en estos meses.

Agradecer a la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Ana I. Lima, que nos acompañará durante el acto y posterior cena.

4.2. Desayuno para Empresas

El 17 de septiembre, se realizó el VI **Desayuno Formativo para Empresas** en el que colaboraron COCEMFE y el hotel Wellington. El desayuno trato de acercar la discapacidad al mundo empresarial dando “Una aproximación a la normativa vigente para empresas en materia de empleo y discapacidad”.

Asistieron personas de 20 empresas diferentes lo que supuso un éxito de asistencia. Don Daniel Pérez, Licenciado en Derecho y en Economía, Doctor en Derecho por la Universidad Carlos III de Madrid, fue el ponente y abordó cuestiones imprescindibles para lograr la inserción laboral de personas con discapacidad como la situación del mercado de trabajo, el Plan Director y la Agenda 20/30, consideraciones a tener en cuenta a la hora de contratar personas con discapacidad, qué hacer en los casos de discapacidad sobrevenida en la empresa. Don Daniel Pérez participó de manera desinteresada.



4.3. Congreso Nacional de Espina Bífida

El día 28 de octubre tuvo lugar en Madrid, como acción previa al Día Nacional de la Espina Bífida, que se celebra el 21 de noviembre en España, el **XV Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida** organizado por la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) con el apoyo de la Dirección General de Políticas de Discapacidad, en el Hotel Ilunion Suites Madrid.

En la mesa Inaugural, estuvieron acompañando a D^a Carmen Gil (presidenta de FEBHI), Jesús A. Celada (Director General de Políticas de Discapacidad, organizadores del congreso junto a la federación) y Anxo Queiruga (Presidente de COCEMFE, red a la que pertenece FEBHI).



9:15 Registro

9:45 Inauguración

- D^a Carmen Gil, Presidenta de FEBHI.
- D. Jesús Celada, Director General de Políticas de Discapacidad.
- D. Anxo Queiruga, Presidente de COCEMFE.

10:15 Protección jurídica de las personas con discapacidad. Protección patrimonial.

D. Manuel Lora-Tamayo, Notario de Madrid, Fundación AEQUITAS

11:15 Descanso

11:30 Escuelas de Salud: mejorando la salud de las personas con Espina Bífida

D. Jesús Ángel Sánchez, Director Fundación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia.

12:30 Financiación de los productos farmacéuticos y medicación para las personas con Espina Bífida

D. Daniel Anibal García, Secretario de Organización de COCEMFE.

13:45 Conclusiones (Consejo Estatal FEBHI)

14:15 Comida

28 Octubre 2019 | Madrid
Hotel Ilunion Suites Madrid | Lopez de Hoyos 143

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

En el cierre del congreso, el Consejo Estatal de FEBHI, a modo de conclusión, dio a conocer los puntos que formarán parte del nuevo Decálogo de las personas con Espina Bífida. Estos puntos son el resultado del trabajo llevado a cabo durante este año, en diferentes sesiones, con participación de representantes de todas las asociaciones federadas. El objetivo, es presentar este Decálogo a la administración y conjuntamente, trabajar para lograr soluciones a cada punto paulatinamente.

Estos puntos son: la gratuidad de los productos farmacéuticos, el acceso y fomento al ocio y al deporte, la inserción laboral, incluir la Espina Bífida en los supuestos para la jubilación anticipada por discapacidad, accesibilidad universal, atención interdisciplinar en todas las comunidades autónomas y la importancia de lanzar campañas de sensibilización e informativas, con el apoyo del Ministerio de Sanidad.



4.4. Campaña Día Nacional de la Espina Bífida

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.

FEBHI, junto a sus asociaciones, lanzó en abril la **campaña reivindicativa “Se busca Gobierno comprometido con la Espina Bífida” a nivel nacional**, con el objetivo, de que, una vez se conforme el nuevo Gobierno, reciba a una comisión de personas con Espina Bífida, ya que en los últimos años se han solicitado reuniones en diferentes ocasiones, tanto con el presidente, como con la ministra de Sanidad, sin obtener respuesta positiva.



COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Actividades llevadas a cabo por algunas de las asociaciones federadas con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida





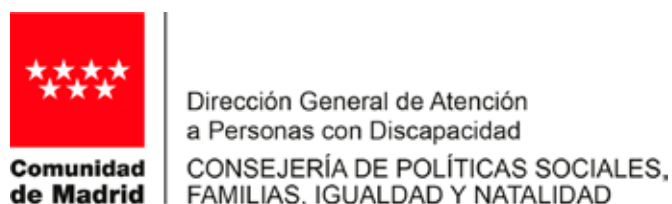


FUENTES DE FINANCIACIÓN

5 FUENTES DE FINANCIAC

Los proyectos y acciones llevadas a cabo desde la federación en el año 2019 han sido posibles gracias al apoyo económico de los siguientes organismos y entidades:

FINANCIADORES





MADRID

familias, igualdad y
bienestar social



MADRID

coordinación
territorial y
cooperación
público-social

Bankia

en·acción
la huella social de Bankia



fundación
montemadrid



Las cuentas 2019 con todos los detalles de los financiadores y gastos efectuados podrán consultarse en nuestra web una vez aprobadas en la asamblea.



6.1. La Espina Bífida

6.2. La Hidrocefalia

6.1. La Espina Bífida

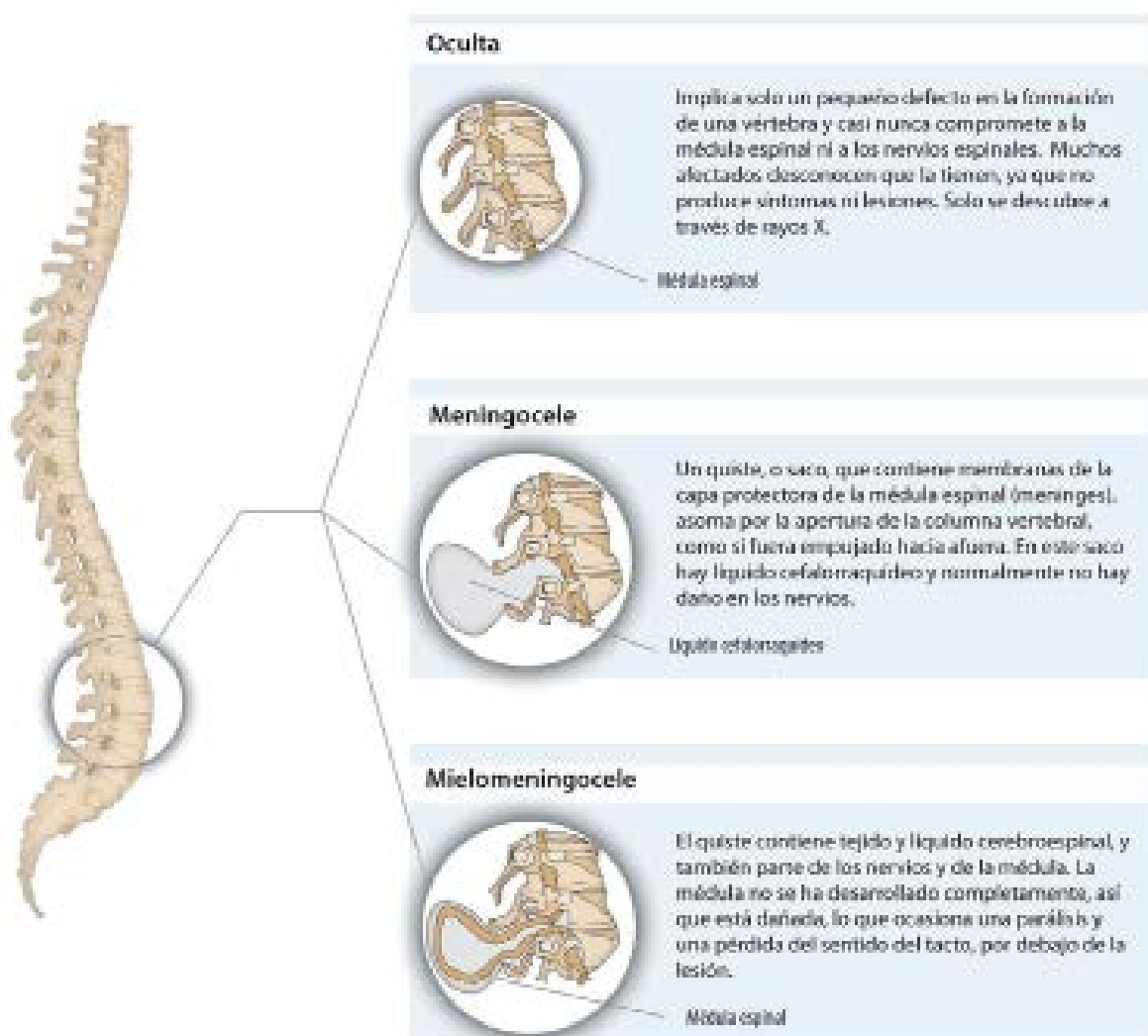
La Espina Bífida (EB) o Mielomeningocele (su nombre científico), es una grave malformación congénita, que se incluye dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN). Se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre los días 23 y 26 de embarazo.

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.¹

¹ 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 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 ESPAÑA GÉLIDA
E HEMIOCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE ASOCIACIONES
Asociación de Espina Bífida

Ministerio de Sanidad
Política de Salud Pública
Ministerio de Sanidad
Política de Salud Pública

6.2. Qué es la Hidrocefalia

La hidrocefalia o “agua en el cerebro” es la acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) o cerebroespinal 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 Mielomeningoceles (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.

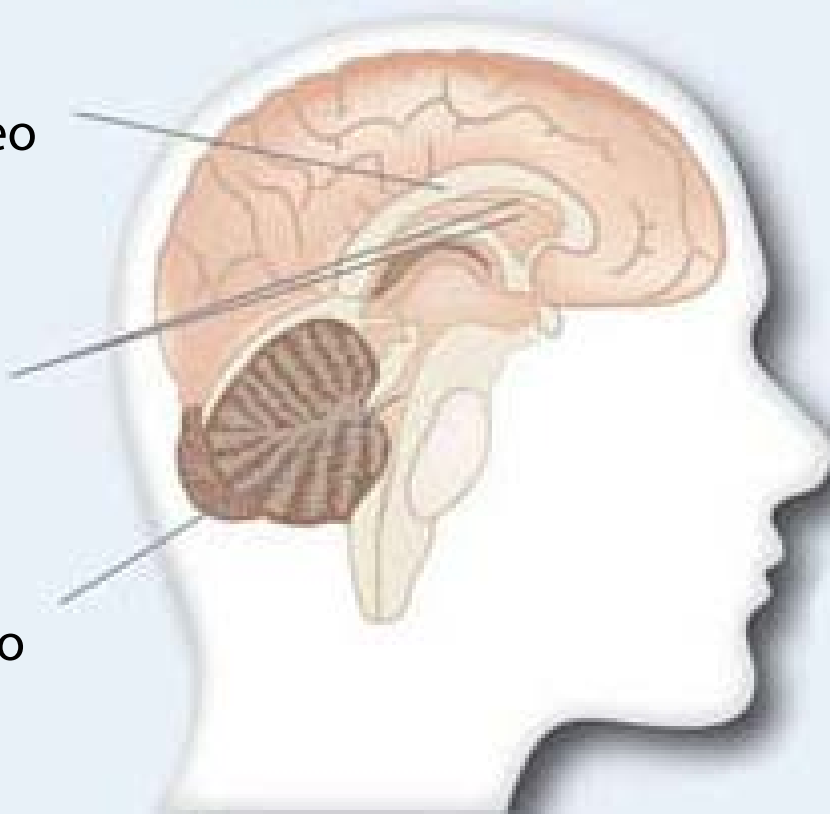
Las terapias de rehabilitación e intervenciones educativas ayudan a que los niños lleven una vida normal con pocas limitaciones. El tratamiento por parte de un equipo interdisciplinario con profesionales (especialistas en neurocirugía, neurología, rehabilitación y expertos educativos) es vital para un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

Ventrículos normales

Líquido
cefalorraquídeo
(LCR)

Ventrículos
laterales

Acueducto
cerebral



Ventrículos hicrocefálicos





 www.febhi.org

 **EBHI ESPINA BIFIDA**

 **@febhi_org**

 **EBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA**

 www.empleoydiscapacidad.org

 **empleo_febhi**

 **EMPLEO FEBHI**