

MEMORIA 2020

FEBHI



ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES

Declarada de Utilidad Pública



Y llegó el “bicho” y con él todo cambió...

2020 será un año difícil de olvidar. Será el año en que todo cambió: la forma de relacionarse, de trabajar, de celebrar, de medir el tiempo,...

2020 será el año en que muchos/as descubrimos lo qué es el estado de emergencia, el toque de queda, el confinamiento, las restricciones en la movilidad,...

2020 será el año del tele trabajo, de los ERTES, del cierre de miles de empresas y negocios, de la ruina de muchas personas.

2020 será el año donde todas las casas en algún momento fueron hospitales o colegios o restaurantes.

2020 será el año de la incertidumbre, de las dudas, del miedo, de la tristeza.

2020 será el año en que quedó clara la necesidad de un sistema sanitario público, profesional, organizado, preparado para grandes pandemias.

2020 será el año donde personas sanas dejaron de serlo, donde la muerte se presentó todos los días con cifras escalofriantes.

2020 será el año donde las sonrisas se escondieron detrás de una mascarilla, donde los ojos aprendieron a hablar, donde los abrazos se congelaron, donde los aplausos volaron,...

Pero 2020 también será el año dónde nos reinventamos, donde todas y cada una de nuestras asociaciones de personas con Espina Bífida y familias, demostraron su capacidad de resiliencia, de adaptación a la nueva situación, a pesar de la gran crisis socio-sanitaria y económica que llegó.

2020 será el año en que las Nuevas Tecnologías se impusieron para crear espacios on line para vernos, reunirnos, celebrar, acompañar,...

2020 será el año que demostró la necesidad de las organizaciones sociales en momentos de grandes crisis y pandemias para salir adelante, para apoyar a la población, para buscar soluciones,...

2020 será el año que nos hizo ser más fuertes, más reales, más eficaces, más creativos, más receptivos, más sensibles, más empáticos, más solidarios...
más PERSONAS.

No, ninguno/a olvidaremos el año 2020, el año del COVID, el año del coronavirus, el año de la pandemia.



ÍNDICE

- 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

Memoria anual FEBHI 2020

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.



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

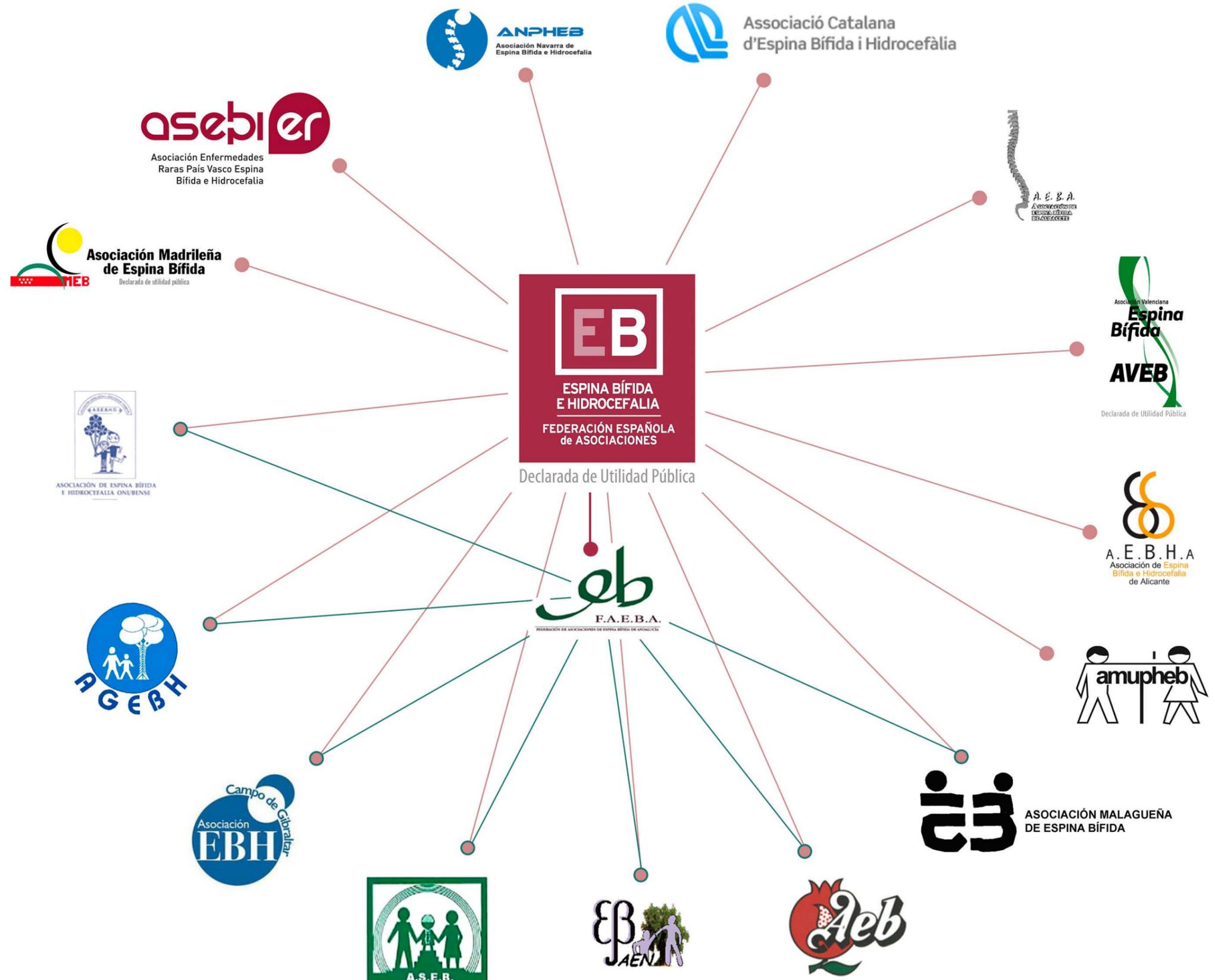
La Federación forma parte de diferentes organizaciones nacionales e internacionales:



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 red fuerte, innovadora y referente de asociaciones de EBH implicadas en un proyecto común que visibiliza y exige el reconocimiento de los derechos de las personas con EBH y reivindica la integración plena en la sociedad de las personas con discapacidad en general, así como la existencia de un sistema global y eficaz de prevención de la EB en España.



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

Federación autonómicas



- FAEBA
- FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA DE ANDALUCÍA
- Dirección: Avda. Fuerzas Armadas, 24 local 23. 11202 Algeciras, Cádiz.
- Tel.: 956 632 813 / 640 204 579
- E-mail: infoeb@faeba.es
- Web: www.faeba.es

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: https://espinabifidacampodegibraltar.wordpress.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



- 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
- 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



- 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: info@aebha.org
- Web: www.aebha.org



- AVEB
- ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ESPINA BÍFIDA
- Dirección: C/ Plátanos 6 - 4 Bajo. Valencia 46025.
- Tel.: 963 48 28 66
- E-mail: lola@espinabifidavalencia.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 | 968 29 48 02
- E-mail: asociacion.amupheb@gmail.com
- Web: www.amupheb.org



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



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



- ASEBIER
- ASOCIACIÓN ENFERMEDADES RARAS PAÍS VASCO 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



- ASEB
- ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESPINA BÍFIDA
- Dirección: C/ Enrique Marco Dorta, 7 (local). Sevilla 41018.
- Tel.: 954 98 98 58 | 640 11 15 82
- E-mail: asebevill@gmail.com
- Web: www.espinabifidasevilla.es



- 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



- AGEBH
- ASOCIACIÓN 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. Necesidades del colectivo

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





PROGRAMA DE FORTALE- CIMIENTO Y CALIDAD

- 2.1.** Información sobre la Espina Bífida
- 2.2.** Acompañamiento a las asociaciones en su proceso de mejora y reconocimientos a la Gestión y Compromiso Social (Estrellas)
- 2.3.** Donación de materiales para las entidades federadas

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.

El proyecto de fortalecimiento

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.

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, 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:

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.



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).

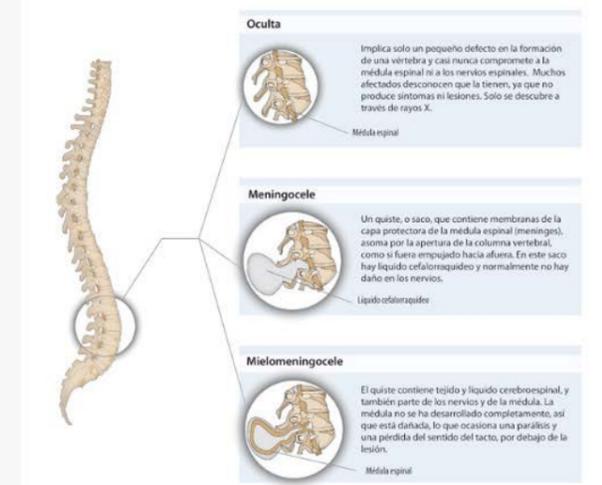
El tubo neural es un canal estrecho que se pliega y cierra «entre la tercera y cuarta semana del embarazo» para formar el cerebro y la médula espinal.

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.

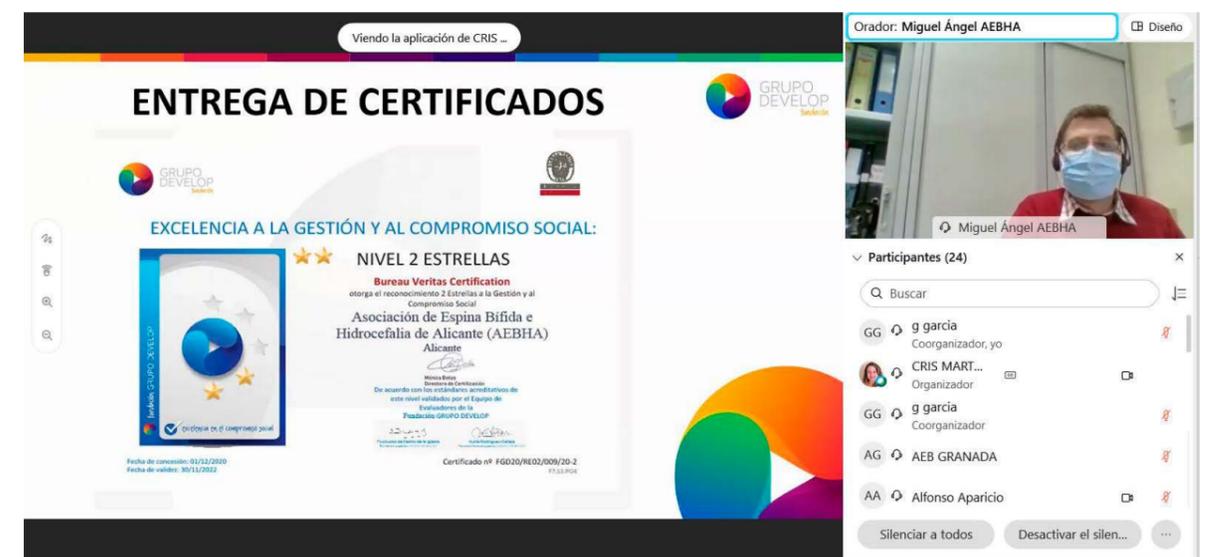
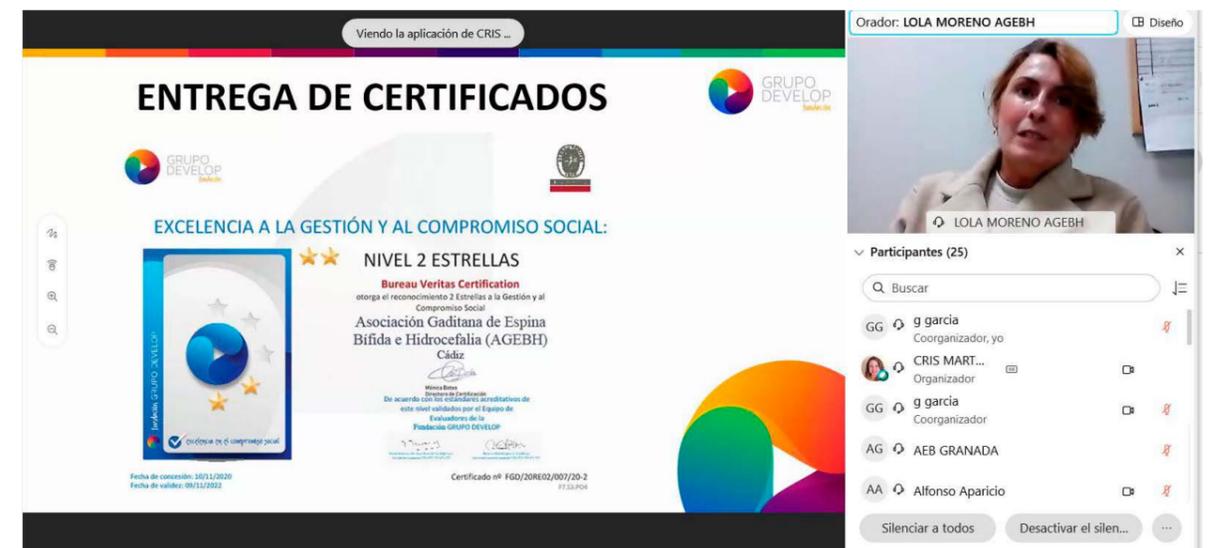
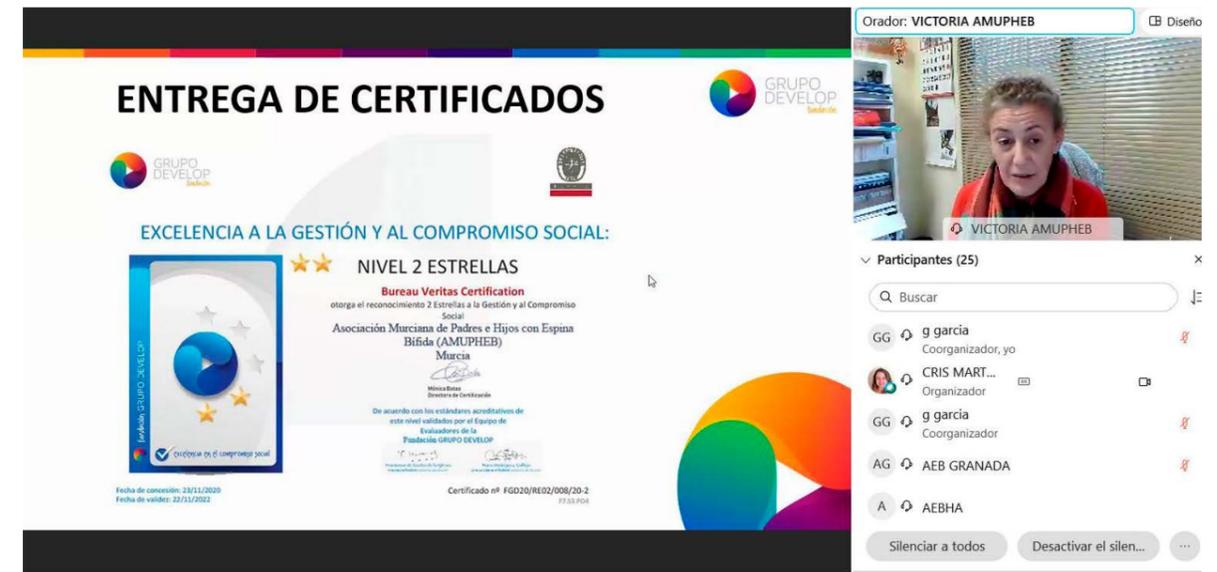
2.2. Acompañamiento a las asociaciones en su proceso de mejora y reconocimientos a la Gestión y Compromiso Social (Estrellas)

En el año 2020 nos marcamos tres objetivos fundamentales a cumplir, obteniendo los siguientes resultados en cada uno de ellos:

OBJETIVO 1

Definir planes de formación para la implantación y mantenimiento de modelos de gestión, mejoras y certificaciones externas de las entidades federadas, tras un diagnóstico previo desde una perspectiva de género que favorezca la paridad en las entidades federadas, en sus equipos y con las personas usuarias.

Este año se han re-certificado en el Modelo de Estrellas las asociaciones de AGEBH-Cádiz, AEBHA-Alicante y AMUPHEB-Murcia tras preparar la auditoria durante los meses previos bajo la supervisión de la Fundación Grupo Develop. Por primera vez, se ha certificado en dicho modelo la asociación de AMEB-Madrid.



Han pasado la evaluación intermedia de certificación las asociaciones de ASEBIER-Bilbao, AMAEB-Málaga, ANPHEB-Navarra, así como la propia federación.

Además, se ha trabajado un plan de mejora de gestión personalizado con las asociaciones de AEBHCG-Campo de Gibraltar, FAEBA-Andalucía y ASEB-Sevilla al ritmo que la situación ha permitido, aunque no han llegado a los estándares todavía que permitan su certificación.

En coordinación con la empresa subcontratada, Grupo Develop Consulting, al no poder llevar a cabo los talleres formativos presenciales previstos, se ha ofrecido a todas las asociaciones federadas un espacio formativo online, con conceptos básicos sobre la calidad en la gestión asociativa y resolución de dudas.

 **OBJETIVO 2**

Dotar a las asociaciones federadas de las herramientas precisas para su comunicación con FEBHI y para el correcto tratamiento de datos para las reivindicaciones comunes y ajustar mejor los servicios que ofrecen.

Webex Meetings

La federación ha recogido información sobre las necesidades específicas de las asociaciones mediante medios telemáticos. Así, se han pasado diversos cuestionarios mediante drive (Google) que permite fácilmente hacer un mapa mental de la situación que están atravesando frente a la inesperada crisis del COVID. Por suerte, aunque finalmente ha habido contagios entre sus socios/as, no han sido casos graves.

Durante el año se han estudiado y probado diversas plataformas online, para favorecer reuniones y espacios de trabajo conjuntos. Las herramientas testadas han sido Zoom, Meet, Hangouts y Webex Meet.

Finalmente, tras estudiar los presupuestos y funcionalidades, se ha elegido e implantado Webex Meet como herramienta de Comunicación y Gestión.



 **OBJETIVO 3**

Visibilizar la situación de las personas con Espina Bífida y sus reivindicaciones a la sociedad en general, empoderando especialmente a las mujeres con EB que se enfrentan a una doble discriminación, por su condición de mujer y tener una discapacidad.

Para la consecución de este objetivo se han llevado a cabo dos acciones principales con las asociaciones:

- 1. Organización de un congreso nacional** de Espina Bífida online, donde participaron 80 personas. La temática elegida fue la Autonomía.
- 2. Planificación y desarrollo de una campaña conjunta** con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida, el 21 de noviembre. Debido a que la grave crisis del COVID impidió cualquier tipo de celebración con motivo del 40º aniversario de FEBHI, tema sobre el que iba a versar la campaña de este año, se pospuso esta propuesta para el 2021 en espera de que la situación mejore.

Así, este año se optó por reivindicar con la campaña **la necesidad de las asociaciones en un momento de grave crisis socio-sanitaria y económica** para nuestro colectivo y denunciar los recortes y retrasos de impagos que están sufriendo. El lema fue **“Las asociaciones hoy somos más necesarias que nunca”** que se plasmó en un cartel.



2.3. Donación de materiales para las entidades federadas

La Dra. María José Llamas, directora del Área de Pacientes del **Colegio de Médicos de Málaga**, contactó con la federación para donar 18 cajas del **“Tratado de la Espina Bífida de la A a la Z”** editado en 2015.

La publicación está estructurada en 28 secciones (de la A a la Z), más un anexo, repartidas en 104 capítulos. Hay 15 editores invitados de diferentes nacionalidades y dos editores principales: el difunto **Dr. Carlos Miguélez Lago** y el **Dr. Manuel Gallo Vallejo**, pertenecientes al Colegio de Médicos de Málaga y con gran trayectoria profesional en Espina Bífida. El Dr. Gallo (obstetra y ginecólogo) es experto en campañas de Prevención Primaria y el Dr. Miguélez (cirujano y urólogo pediátrico) fue el coordinador de la Unidad de Espina Bífida y promotor de la actual asociación malagueña de Espina Bífida (AMAEB), a la cual también pertenece la Dra. Llamas.

FEBHI ha repartido los ejemplares recibidos entre todas sus asociaciones federadas, siendo en este momento, el manual más actualizado y completo que se puede encontrar en el mercado en relación a la Espina Bífida, malformación congénita compatible con la vida con más patología por órganos y sistemas. Generalmente, a lo largo de la vida del paciente hay más de 30 especialidades y profesionales implicados. Actualmente, en naciones con un sistema de salud desarrollado, como es el nuestro, la mortalidad infantil es muy baja y la expectativa de vida muy prolongada.



Además, desde la **Fundación Solidaridad Carrefour**, se donó equipamiento tecnológico para la promoción de la digitalización de las entidades miembro de FEBHI para que se puedan mantener los diferentes servicios y terapias que ofrecen a la infancia y los jóvenes con Espina Bífida e Hidrocefalia, así como para reforzar los Bancos Gratuitos de Ayudas Técnicas en Préstamo.





PROGRAMA DE ORIENTACIÓN E INTERMEDIACIÓN LABORAL

- 3.1.** Proceso de Orientación Laboral
- 3.2.** Proceso de Intermediación Laboral
- 3.3.** Formación online

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 2020, la irrupción de la **pandemia mundial por Covid 19** ha tenido un impacto muy significativo en el mercado laboral, las condiciones de empleo, ofertas de trabajo, etc. El principal reto al que nos enfrentamos, fue la adaptación de nuestro servicio a una modalidad no presencial al decretarse el Estado de Alarma. Este hecho supuso un gran esfuerzo por parte de todo el equipo que conforma la entidad para sacar los proyectos adelante. Los medios técnicos con los que ya se contaban (portal web de orientación, blog, aplicación web de gestión, permisos de conexión remota a servidor, etc.) han sido los garantes de una adaptación rápida y eficaz.

De no haberse realizado dicha conversión de la atención a la modalidad no presencial, no habría sido posible realizar las atenciones necesarias y alcanzar los objetivos del servicio. Por una parte, debido a la gran cantidad de meses de confinamiento decretado y, por otra, una vez éste acabó, el colectivo con el que trabajamos es mayoritariamente población de riesgo frente al Covid 19 y su desplazamiento para atenciones presenciales generaba mucha inseguridad.

Además, el contexto generado provocó una demanda de información y seguimientos muy elevados por parte de los participantes, que se correspondía principalmente a los cambios constantes que se iban produciendo y la incertidumbre generada en materia de empleo. A su vez, durante el Estado de Alarma, se produjo una alta necesidad de contacto por parte de los/as usuarios ante la dificultad de relacionarse con servicios gubernamentales relacionados con el empleo y prestaciones de forma presencial o telefónica como era habitual, demandando una dedicación mayor del personal a estas cuestiones.

Al finalizar el año y analizar los resultados obtenidos, así como recoger la experiencia del equipo que ha intervenido en el mismo, desde FEBHI se concluye que al haber aumentado tan considerablemente el desempleo de forma generalizada, será necesario continuar con intervenciones como la de este programa para que se mantenga la contratación inclusiva y las personas con discapacidad no se vean discriminadas a la hora de seleccionar personal en procesos normalizados de contratación. Así mismo, la situación generada ha dejado manifiesto que es aún más necesario el fomento de las nuevas tecnologías entre las personas con discapacidad y que a partir de ahora su uso será mucho mayor, ya que se ha producido una digitalización de muchos servicios en muy poco tiempo.

Por lo tanto, la situación del mercado laboral y las necesidades de las personas con discapacidad generadas como consecuencia de la pandemia, resaltan la importancia de programas orientados a la mejora de la empleabilidad y la inserción laboral del colectivo. Sin este tipo de intervenciones, la "vuelta a la normalidad" no será inclusiva para todos/as.

El trabajo en esta área se ha llevado a cabo a través de los siguientes procesos:

3.1. Proceso de Orientación Laboral

3.2. Proceso de Intermediación Laboral

3.3. Formación online

3.1. Proceso de Orientación Laboral

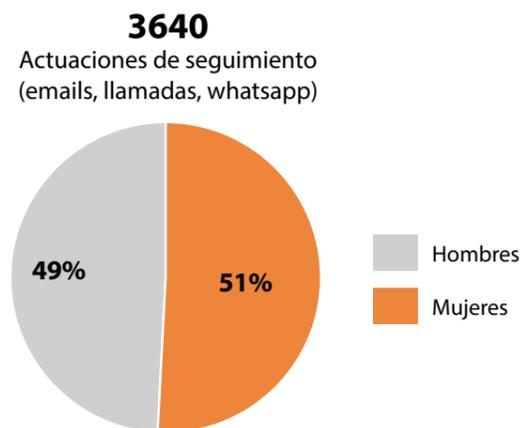
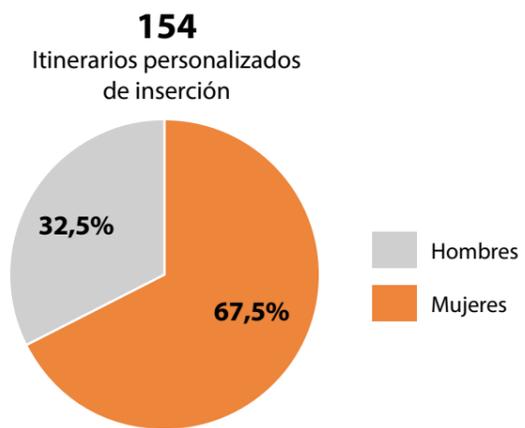
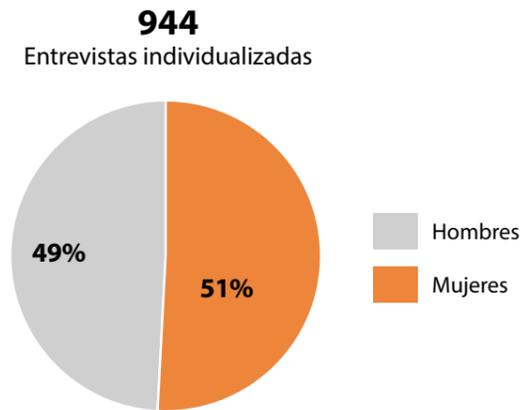
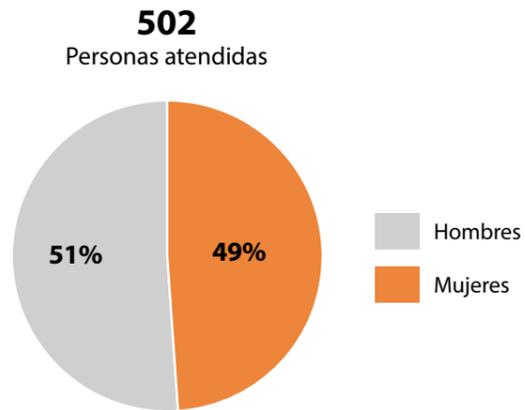


Mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad para incrementar sus oportunidades de inserción laboral.

Actividades que se llevaron a cabo



Resultados en Servicio de Empleo FEBHI



Se han realizado los siguientes talleres (presenciales y virtuales tras el estado de alarma):

Talleres FEBHI	Búsqueda Activa de Empleo (1 TALLER)	Habilidades Sociales e Igualdad de Oportunidades (5 TALLERES)	Nuevas Tecnologías (1 TALLER)	TOTAL (7 TALLERES)
MUJERES	3	11	6	20
HOMBRES	2	8	4	14
TOTAL	5	19	10	34

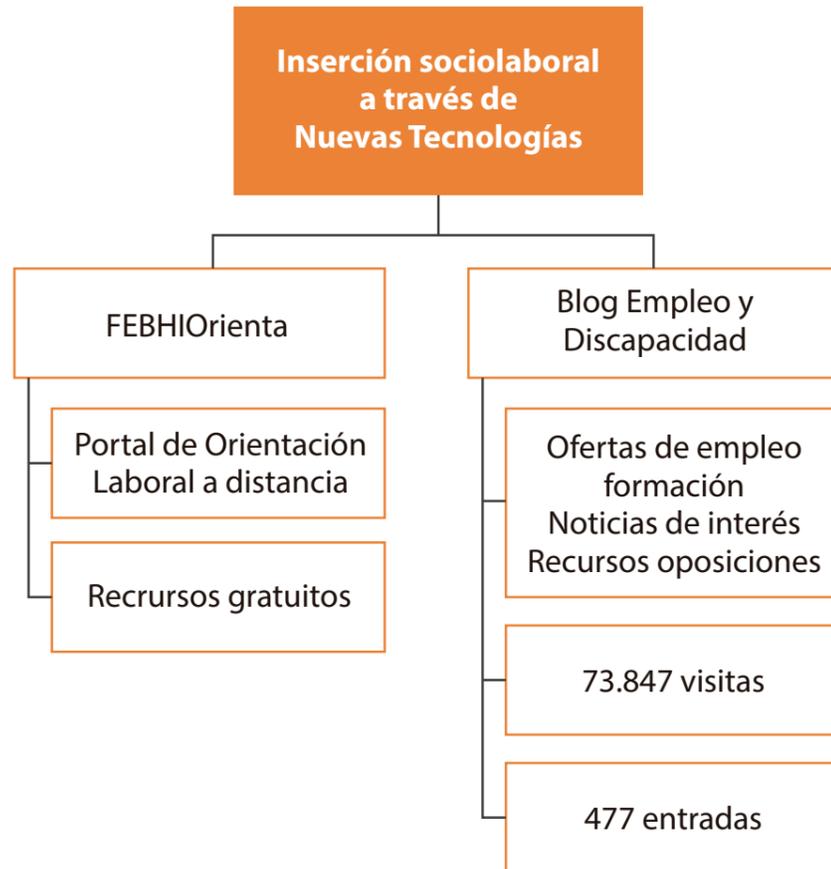
IGUALDAD DE GÉNERO Y HABILIDADES SOCIALES APLICADAS A LA ENTREVISTA

CON EL APOYO DE:

EB ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES
familias, igualdad y bienestar social MADRID

Participants in virtual meeting: NURIA CAMPON, Araceli Perez, Cristina Guerrero, Daniela Martinez

Las principales herramientas digitales que se han utilizado en el Servicio han sido el BLOG www.empleoydiscapacidad.org y el portal FEBHIOrienta:



3.2. Proceso de Intermediación Laboral



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

- **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 **233 ofertas de empleo** que han supuesto **530 puestos de trabajo**. Cabe destacar la tendencia a las jornadas parciales y contratos temporales.

La situación generada a raíz de la pandemia ha provocado la destrucción de muchos empleos y la escasez de ofertas de trabajo en general y, en especial, para personas con discapacidad. Este hecho dificultó el trabajo de prospección y captación de ofertas, en especial durante los meses de Estado de Alarma y confinamiento domiciliario. Los perfiles más demandados durante este año han sido: perfiles administrativos y de atención al cliente, perfiles auxiliares y de limpieza.

En cuanto a las acciones de intermediación, se han gestionado un total de **539 candidaturas**, de las que hemos realizado una preselección, **siendo enviadas** a entrevista con la empresa un total de **379 profesionales, 197 mujeres y 182 hombres**.

Inserciones laborales 2020

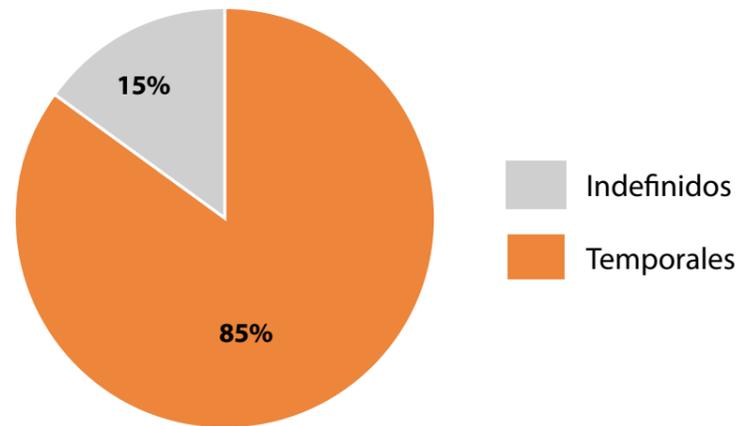
Se han registrado **48** contratos. **34 Mujeres** y **14 Hombres** han accedido a un puesto de trabajo, a través de los procesos de orientación e intermediación laboral de FEBHI.



Contratos y segregación por sexos

Respecto a la **duración de los contratos**, el **85% son contratos temporales**, de los que el **71% se han realizado a mujeres**.

Duración de los contratos



En cuanto al **tipo de empresa** que ha realizado la contratación, el **54% de los contratos son realizados por CEE** (Centros Especiales de Empleo), mientras que el **46% han sido realizados por Empresa Ordinaria**.

Tipos de empresa



En este proceso hay que destacar la **importancia de la sensibilización del tejido empresarial**. En relación a este aspecto, se contemplan acciones de difusión con la finalidad de mejorar la integración sociolaboral de las personas con Espina Bífida u otro tipo de discapacidad.

En **2020** se ha sensibilizado a **199 empresas** de la Comunidad de Madrid en materia de contratación de personas con discapacidad y bonificaciones. Fruto de esa sensibilización, **47 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.

Fruto de ese trabajo, se han firmado **5 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.

No podemos olvidar la importancia del trabajo en red a nivel local. En este sentido, somos miembros de la **Mesa de Discapacidad del Distrito de Chamartín** (Madrid), y este año participamos en la 12ª Jornada de la Discapacidad que se celebró el 3 de diciembre con el lema **"Discapacidad Invisible: Ser diferente, lo más natural"**.

12 **DISCAPACIDAD INVISIBLE: SER DIFERENTE, LO MÁS NATURAL**

Jornada de disCapacidad

Jueves 3 de diciembre de 2020

9:15-9:30	Apertura y presentación del acto Sonia Cea Quintana, Concejala del Distrito de Chamartín
9:30-10:15	Ponencia marco: "Discapacidad invisible: una realidad escondida" Mª Teresa Fernández Campillo, Consejera Técnica. Real Patronato sobre Discapacidad.
10:20-11:20	Mesa de Experiencias y Vivencias
11:20-11:30	Conclusiones

🌐 **EVENTO ONLINE** a través de la plataforma TEAMS:
<https://www.microsoft.com/es-es/microsoft-365/microsoft-teams/group-chat-software>

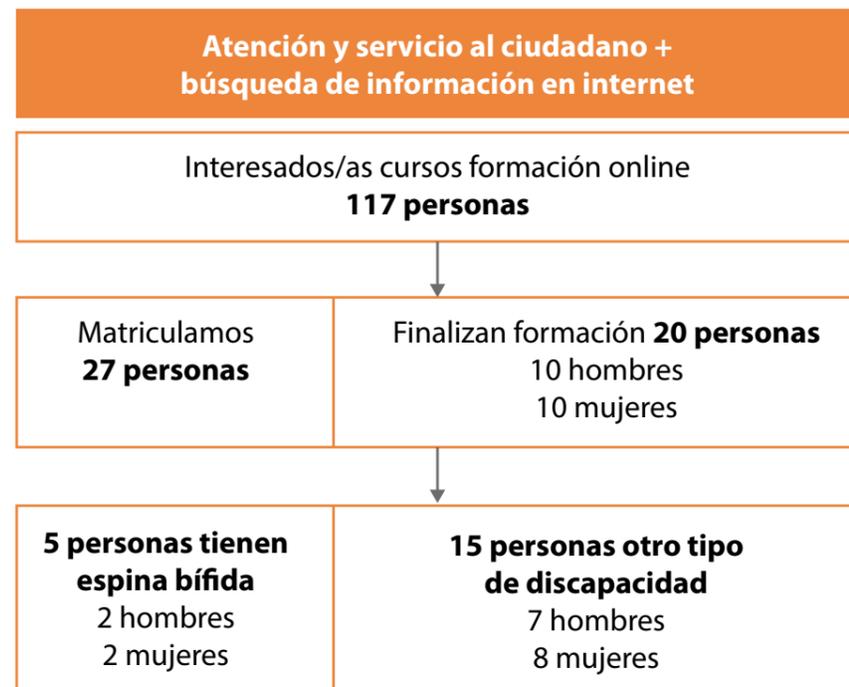
🐦 **TUITEA LA JORNADA A TRAVÉS DE NUESTRO HASHTAG**
#SERDIFERENTELOMASNATURAL

[Pincha aquí para inscribirte en la jornada online](#)



3.3. Formación

Este año se ha llevado a cabo una acción formativa online, “**Atención y servicio al ciudadano y Búsqueda de información en Internet**” (60h). Alcanzando un elevado nivel de satisfacción, tanto para FEBHI como para los participantes (Más del 80% han valorado su satisfacción con el curso como “satisfactorio” o “muy satisfactorio”).



Se han diseñado un total de 20 Itinerarios Personalizados de Inserción, **17** de las personas pertenecen a la Comunidad de Madrid y **3** son de fuera de la Comunidad de Madrid (Sevilla y Valencia).

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

- **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**

Se han realizado 4 talleres de Habilidades Sociales para el empleo, uno de **forma presencial** donde asistieron 3 personas. Los otros 3, por causa del Covid-19, se hicieron de **manera virtual**, donde asistieron en total 11 personas.



A final de año, también se puso en marcha el proyecto **FEBHIForma: Formación online y orientación laboral para personas con discapacidad**. Este proyecto tiene como finalidad aportar los conocimientos y herramientas necesarios para afrontar con éxito la búsqueda de empleo. Para ello, se impartirán cuatro cursos online a lo largo de 2021, y se llevará a cabo un itinerario personalizado de inserción con cada participante que acabe la formación.



COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- 4.1.** Premios Institucionales FEBHI
- 4.2.** Congreso Nacional de Espina Bífida
- 4.3.** Campaña Día Nacional de la Espina Bífida
- 4.4.** Exposición fotográfica “Yo tengo Espina Bífida ¿Y?”

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:

- 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 **3.402 Me Gusta** en Facebook (@febhi.espinabifida), **2.461 seguidores** en Twitter (@FEBHI_ORG) y **1.381 seguidores** en LinkedIn (@febhiempleo)
- En nuestro canal de YouTube, FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA, tenemos **750 suscriptores**. Hemos cerrado el año con más de **185.000 visitas** al corto sobre la Espina Bífida disponible en este canal y que además forma parte del material informativo “Acércate a la EB”.

4.1. Premios Institucionales FEBHI

Este año, al ser imposible celebrar actos presenciales, y estar inmersos en una grave crisis sanitaria, social y económica, se valoró por parte del Consejo Estatal suspender los Premios Institucionales FEBHI hasta que se puedan celebrar sin riesgos.

4.2. Congreso Nacional de Espina Bífida



Los días 27 y 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 **XVI Congreso Nacional de Espina Bífida** organizado por la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** junto a la **Dirección General de Políticas de Discapacidad**. En esta ocasión, y dada la situación que se vivía con motivo de la pandemia del coronavirus, se celebró de forma virtual.

En la mesa Inaugural, estuvieron junto 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).

Jesús Celada, durante su intervención, habló de la situación especial que vive España con la crisis del COVID, que ha puesto de manifiesto una inestabilidad que afecta a lo social y lo sanitario. Por ello se está trabajando en **mejorar la coordinación** y cubrir la falta de recursos.

Anxo Queiruga, resaltó el papel tan importante que juegan las organizaciones sociales en la crisis que atravesamos. Son

imprescindibles para trasladar las necesidades de los diferentes colectivos a las administraciones. Tristemente con la crisis del COVID, se están dando pasos enormes hacia atrás. Las entidades, ahora que son más necesarias que nunca con sus servicios para las personas con espina bífida y sus familias, sufren recortes y retrasos en los pagos de ayudas.

Así mismo, en el cierre del congreso, a modo de conclusión, Violante Tomás, portavoz del GPP en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado, destacó la importancia del trabajo que desarrollan las asociaciones de FEBHI. Hacen que las personas que están solas, no se sientan abandonadas. Son la otra familia que lucha por sus derechos. Las entidades sociales impulsan políticas para derribar obstáculos, soluciones a sus reivindicaciones para ser personas libres e iguales al resto de ciudadanos.



XVI Congreso Nacional de Espina Bífida

17:45 Ponencia marco: Modelos de Discapacidad y Agenda 2030:

- M^a del Pilar Díaz (Profesora asociada de la Universidad de Barcelona en la UFR de Trabajo Social y Coordinadora académica del postgrado “Personas con Discapacidad, Derechos Sociales y Cultura de las Capacidades”)

19:00 Mesa Accesibilidad:

- Manuel García (Arquitecto técnico de la Oficina Técnica de Accesibilidad de FAMDIF/COCEMFE-Murcia, OTAF).
- Diego Mayordomo (Arquitecto de la Oficina Técnica de Accesibilidad de FAMDIF/COCEMFE-Murcia, OTAF)

20:00 Cierre primer día

MIÉRCOLES 28 DE OCTUBRE

17:15 Saludo

17:25 La Asistencia Personal como factor clave en la autonomía de las personas con Espina Bífida:

- Elena Antelo (Directora/gerente de COCEMFE)

18:25 Empleo y autonomía:

- M^a José Fernández (Coordinadora del Servicio de Integración Laboral de FAMDIF/COCEMFE-MURCIA)

19:30 Cierre del congreso:

- Violante Tomás (Portavoz del GPP en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado)

MARTES 27 DE OCTUBRE

17:00 Bienvenida e inauguración:

- Carmen Gil (presidenta de FEBHI)
- Jesús Celada (Director General de Políticas de Discapacidad del M^a de Derechos Sociales y Agenda 2030)
- Anxo Queiruga (presidente de COCEMFE)

4.3. 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.

En 2020, con la grave crisis sanitaria, social y económica que se vivía por la pandemia del COVID19, el lema de la campaña de FEBHI y sus entidades federadas, fue **“Las asociaciones hoy somos más necesarias que nunca”**.

No podemos olvidar, que la Espina Bífida, además de la discapacidad física más visible (afecta en diferentes grados a la movilidad y sensibilidad de las extremidades inferiores debido a la lesión en la columna), lleva asociada en la mayoría de los casos, discapacidad orgánica: hidrocefalia, incontinencia, problemas en los riñones,... Todo esto implica un coste anual importante en cuanto a material farmacéutico y orto-protésico que no todas las familias pueden costear.

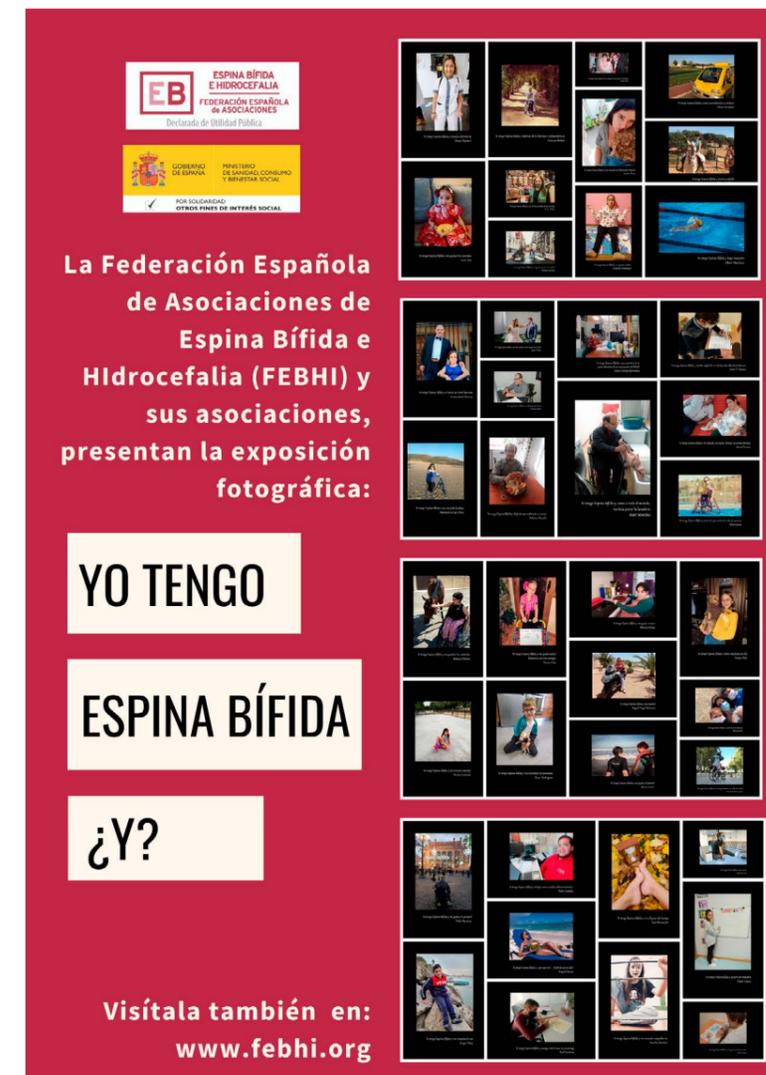


4.4. Exposición fotográfica “Yo tengo Espina Bífida ¿Y?”

Con motivo del **Día Nacional de la Espina Bífida**, la federación puso en marcha la exposición fotográfica virtual **“Yo tengo Espina Bífida (EB) ¿Y?”**. Esta acción, tiene como objetivo, mostrar que la discapacidad no nos hace tan diferentes al resto de personas. Es más lo que compartimos, que lo que nos diferencia: gustos, aficiones, retos,....

La exposición está formada por **41 fotografías** de personas con Espina Bífida de las asociaciones federadas con diferentes edades, y representan un aspecto de la vida del protagonista de cada foto y que se resume en la frase que acompaña a la instantánea.

En 2021, si la grave crisis sanitaria, social y económica que estamos viviendo por la pandemia del COVID19 mejora, FEBHI hará una presentación de la exposición física en Madrid, coincidiendo con las acciones previstas por el **40 aniversario** de la federación.





FUENTES DE FINANCIACIÓN

Los proyectos y acciones llevadas a cabo desde la federación en el año 2020 han sido posibles gracias al apoyo económico de los siguientes organismos y entidades:

FINANCIADORES



Las cuentas 2020 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

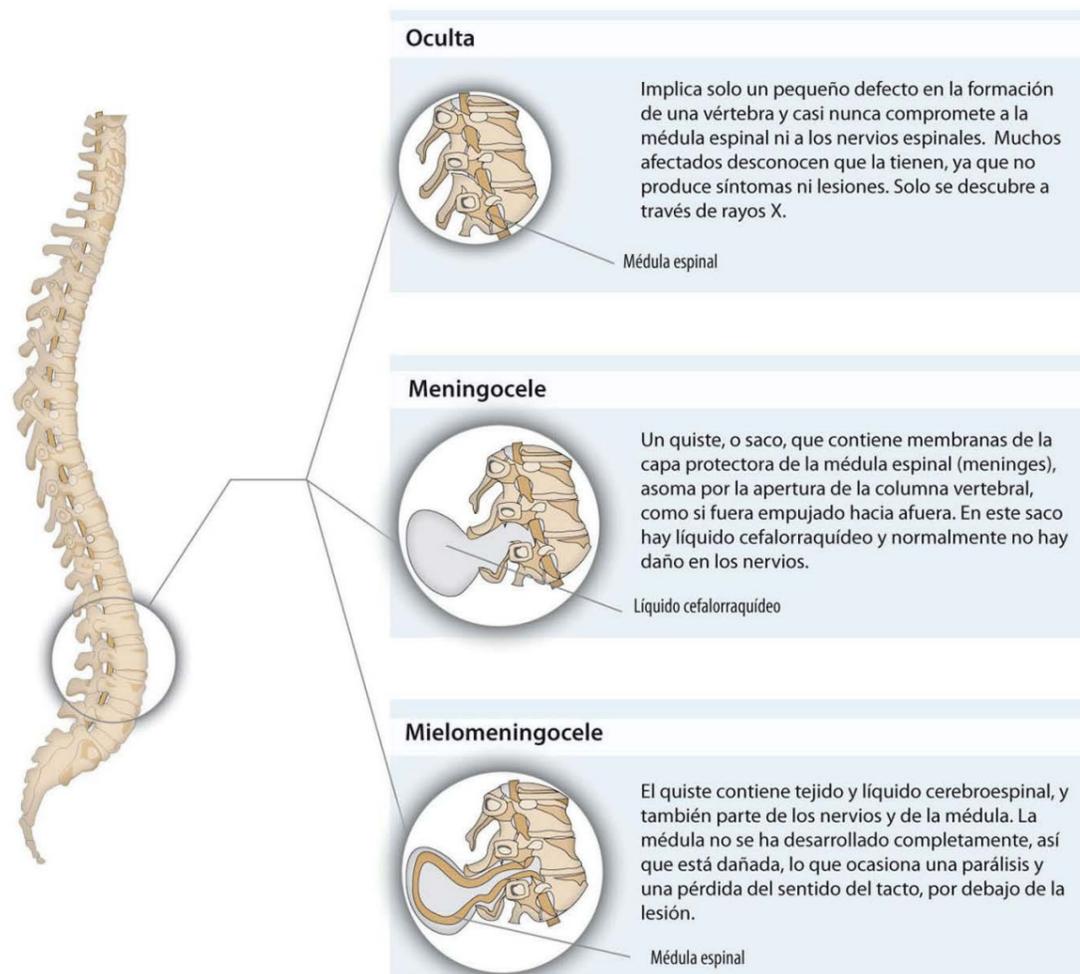
La Espina Bífida (EB) o Mielomeningocele (su nombre científico), es una grave malformación congénita, que se incluye dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN). Se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre los días 23 y 26 de embarazo.

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.¹

¹Datos 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

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.

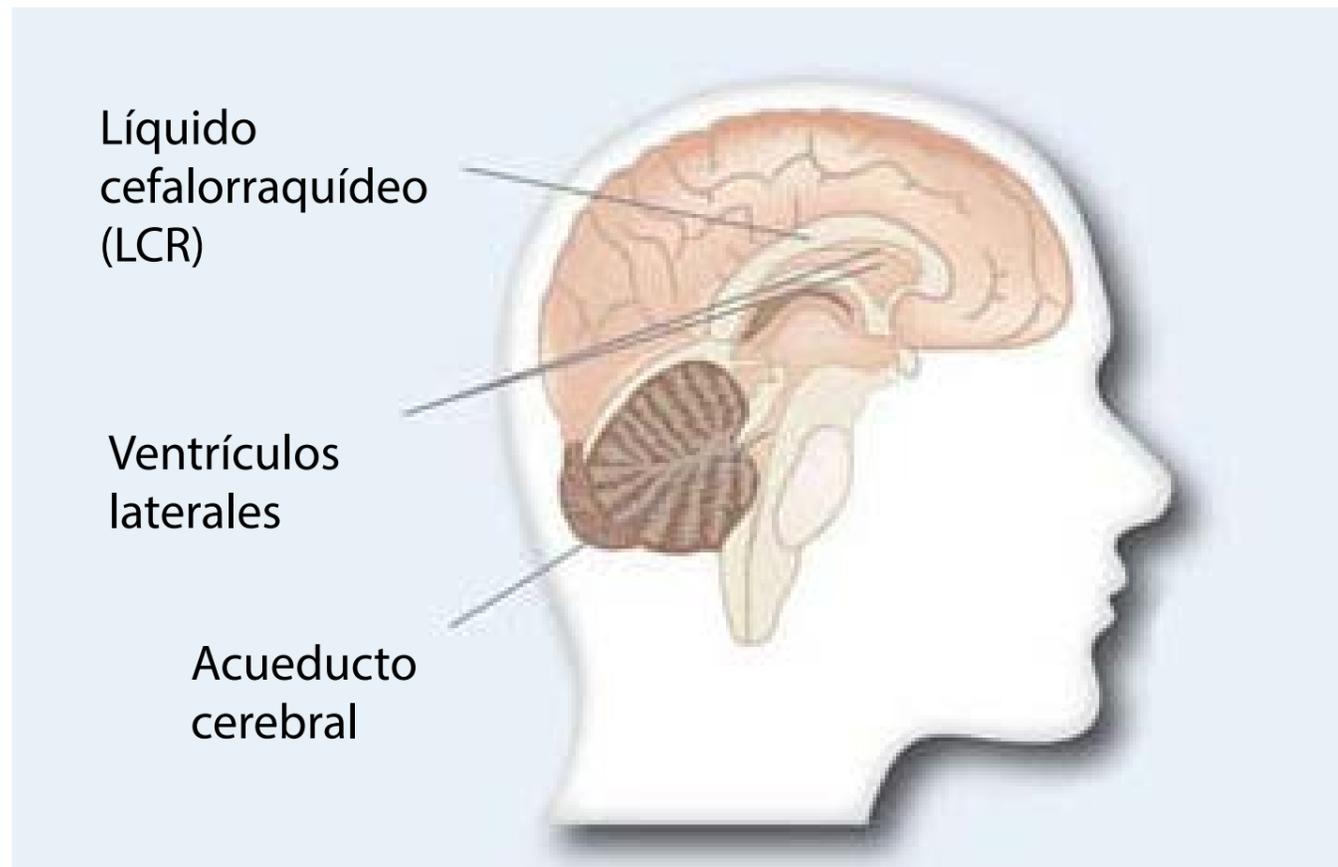
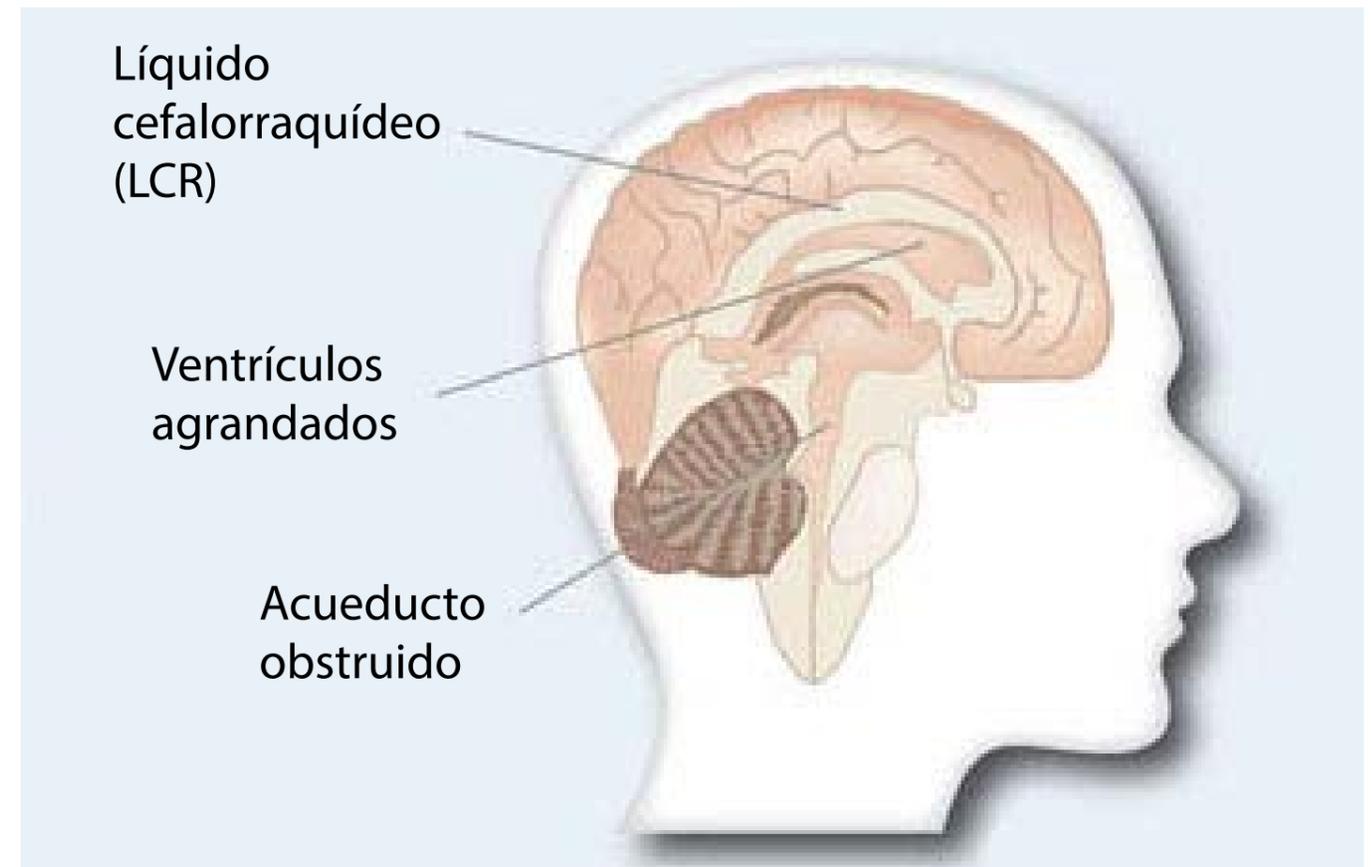
3

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**Ventrículos hicrocefálicos**

 www.febhi.org

 FEBHI ESPINA BIFIDA

 @febhi_org

 FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA

 www.empleoydiscapacidad.org

 @empleo_febhi

 EMPLEO FEBHI



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES