



MEMORIA FEBHI 2022



ÍNDICE



FEBHI



Fortalecimiento Asociativo



Integración Sociolaboral



Comunicación y Sensibilización



Financiadores y colaboradores

Memoria anual FEBHI 2022

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

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia nace en 1980 y el 15 de julio de 1981 queda inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones como organización no gubernamental (ONG).

En 2011 la federación es declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior y ha alcanzado 3 estrellas en el modelo "Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social".



FEBHI agrupa a 16 entidades con más de 2.000 personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) de toda España y sus familias.

Federación nacional



FEBHI
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES
DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: C/ Pechuán, 14. 28002, Madrid.
Tel.: 91 415 20 13
E-mail: g.garcia@febhi.org
Web: www.febhi.org

Federación autonómicas



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



Asociaciones



AEHBHG
ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA E
HIDROCEFALIA CAMPO DE GIBRALTAR
Dirección: Avda. Fuerzas Armadas, 24
Local 23. 11202 Algeciras, Cádiz.
Tel.: 956 63 28 13 / 640 204 579
E-mail: espinabifidacg@gmail.com
Web: www.espinabifidacg.org



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



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



ACAEBH
ASOCIACIÓN CATALANA DE ESPINA
BÍFIDA E HIDROCEFALIA
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. 03008 Alicante.
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. 46025 Valencia.
Tel.: 963 48 28 66
E-mail: lola@espinabifidavalencia.org
Web: www.espinabifidavalencia.org



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



ASEBHO
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E
HIDROCEFALIA ONUBENSE
Dirección: C/ Jazmín, 5
21005 Huelva.
Tel.: 959 31 93 37 / 678 544 226
E-mail: joaquina65@live.com



ASEBIER
ASOCIACIÓN ENFERMEDADES RARAS PAÍS
VASCO ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: C/ Pedro Astigarraga,
2 Local 4. 48015 Bilbao.
Tel.: 944 47 33 97 / 685 782 365
E-mail: info@asebier.org
Web: www.asebier.org



EBJaén
ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE
ESPINA BÍFIDA DE JAÉN
Dirección: Pza. Luz del Valle, Sector
4, s/n locales comerciales (Edificio
La Unión). 23009 Jaen.
Tel.: 666 392 908
E-mail: aprojaebi@hotmail.com
Web: www.fejidif.org/espinabifida



AMAEB
ASOCIACIÓN MÁLAGUEÑA DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ San Juan Bosco, 65.
29014 Málaga.
Tel.: 952 25 58 54 / 635 463 708
E-mail: e.bifida.malaga@gmail.com
Web: www.amaeb.org



AGEBH
ASOCIACIÓN GADITANA DE ESPINA BÍFIDA E
HIDROCEFALIA Y DISCAPACIDADES AFINES
Dirección: C/ Medina Sidonia,
15-17. 11012 Cádiz.
Tel.: 956 26 66 84
E-mail: asogebh@gmail.com
Web: www.agebh.org



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



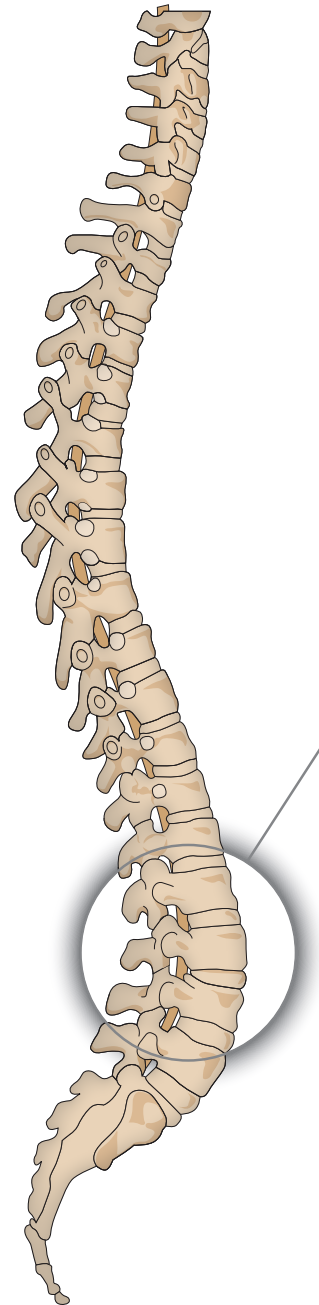
AMUPHEB
ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES
E HIJOS DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Sierra de Gredos,
8 B. 30005 Murcia.
Tel.: 968 29 47 08 / 968 29 48 02
E-mail: asociacion.amupheb@gmail.com
Web: www.amupheb.org



ASEB
ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Enrique Marco Dorta,
7 (local). 41018 Sevilla.
Tel.: 640 111 582
E-mail: asebevillla@gmail.com
Web: www.espinabifidasevilla.es

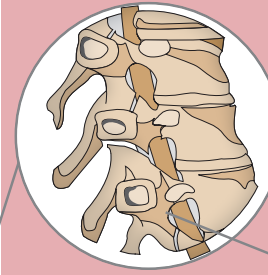
La espina bífida (EB) es una grave malformación congénita dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN), que se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre el 23 y 26 día de embarazo.

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 con el nivel de localización de la lesión.



Tipos de Espina Bífida

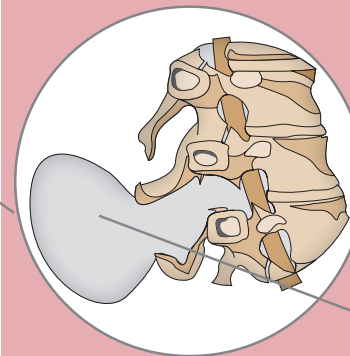
Oculta



Implica solo un pequeño defecto en la formación de una vértebra y casi nunca compromete a la médula espinal ni a los nervios espinales. Muchos afectados desconocen que la tienen, ya que no produce síntomas ni lesiones. Solo se descubre a través de rayos X.

Médula espinal

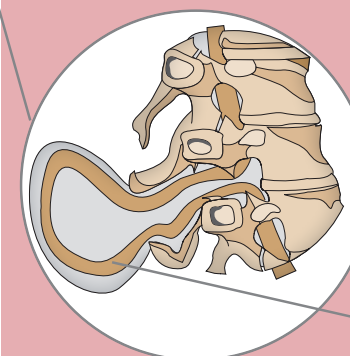
Meningocele



Un quiste, o saco, que contiene membranas de la capa protectora de la médula espinal (meninges), 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.

Líquido cefalorraquídeo

Mielomeningocele



El quiste contiene tejido y líquido cerebroespinal, y también parte de los nervios y de la médula. La médula no se ha desarrollado completamente, así que está dañada, lo que ocasiona una parálisis y una pérdida del sentido del tacto, por debajo de la lesión.

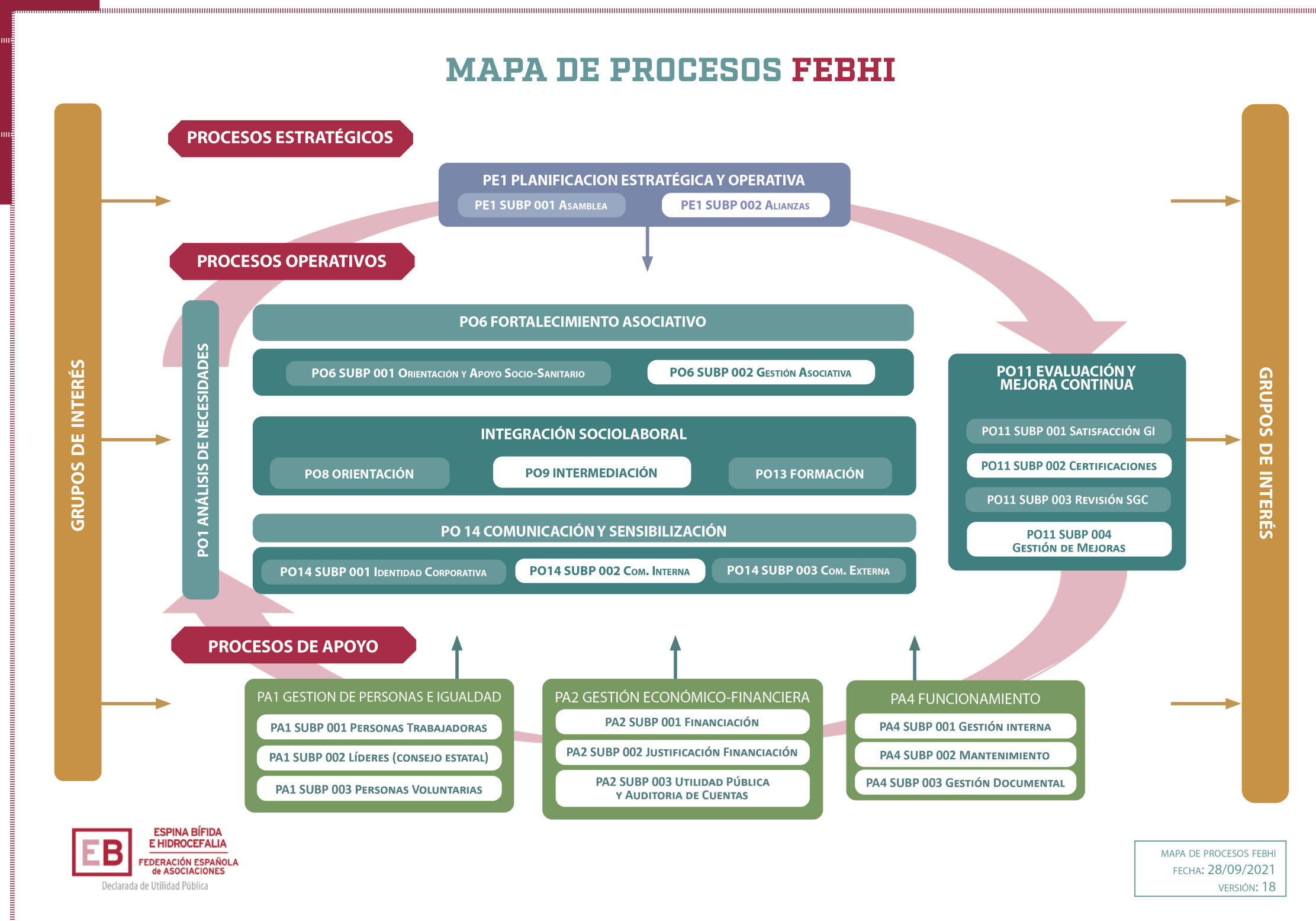
Médula espinal

La federación pertenece a COCEMFE (Confederación Estatal de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) y a IFSBH (International Federation for Spina Bífida and Hydrocephalus).



La federación tiene por 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)."

Para hacer realidad esta misión, organiza su trabajo por procesos.



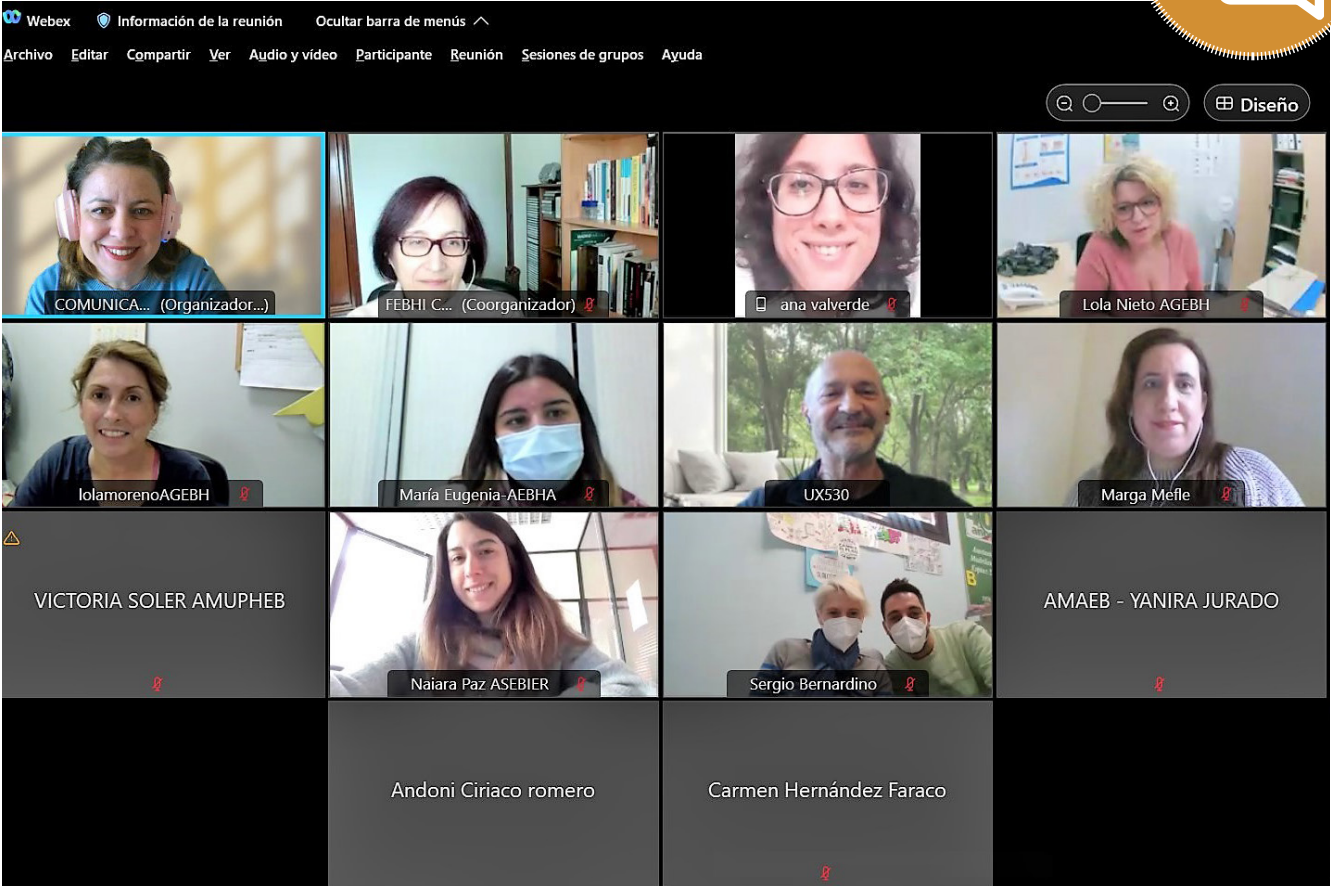


FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

Desde el año 2012 llevamos a cabo un programa para fortalecer la gestión de nuestras entidades y permitirles ofrecer servicios de mayor calidad a las personas con Espina Bífida (EB) y sus familias. Los resultados obtenidos en cada uno de los objetivos que se plantearon han sido:

OBJETIVO 1
Planificar el asesoramiento/formación precisa, en aquellas materias de gestión que se vean más necesarias para fortalecer nuestro tejido asociativo, contando con las herramientas tecnológicas precisas para ello.

En los primeros meses del año se llevó a cabo un proceso de formación online sobre “Gestión por procesos” en el cual han participado 34 personas (de FEBHI y sus asociaciones). Este proceso formativo nos ha permitido trabajar en nuestro plan de mejora y en el de las asociaciones.



FEBHI ha llevado a cabo también un proceso formativo sobre el sello de Fundación Lealtad iniciando el proceso para conseguirlo como garantía de transparencia del trabajo que se lleva a cabo y para trasladar a su vez a las asociaciones federadas. Se ha presentado toda la documentación requerida y está en valoración en este momento.

Así mismo, fruto del análisis de necesidades de FEBHI y sus entidades, se ha iniciado un proceso de transformación digital global, que permita la actualización y renovación de herramientas tecnológicas y la formación precisa para el equipo. Así, en estos meses se ha procedido a la implantación en la federación de Microsoft Office 365, con la migración de correos y archivos de trabajo común. Este proceso esperamos que en un futuro se pueda llevar a cabo igualmente con las asociaciones que lo precisen. En el último trimestre, se ha llevado a cabo un proceso formativo para el equipo de la federación en estas nuevas herramientas, que se ampliará en el próximo año al personal de las asociaciones.

Desde la federación se han estudiado y orientado a las asociaciones sobre 67 convocatorias de financiación que podían ser de su interés, y se les ha informado sobre 35 noticias/actividades de interés para ellas y sus socios/as.

Tipo financiación	Nº
Convocatoria pública	26
Convocatoria privada	25
Fondos europeos	8
Información general	8
Total	67

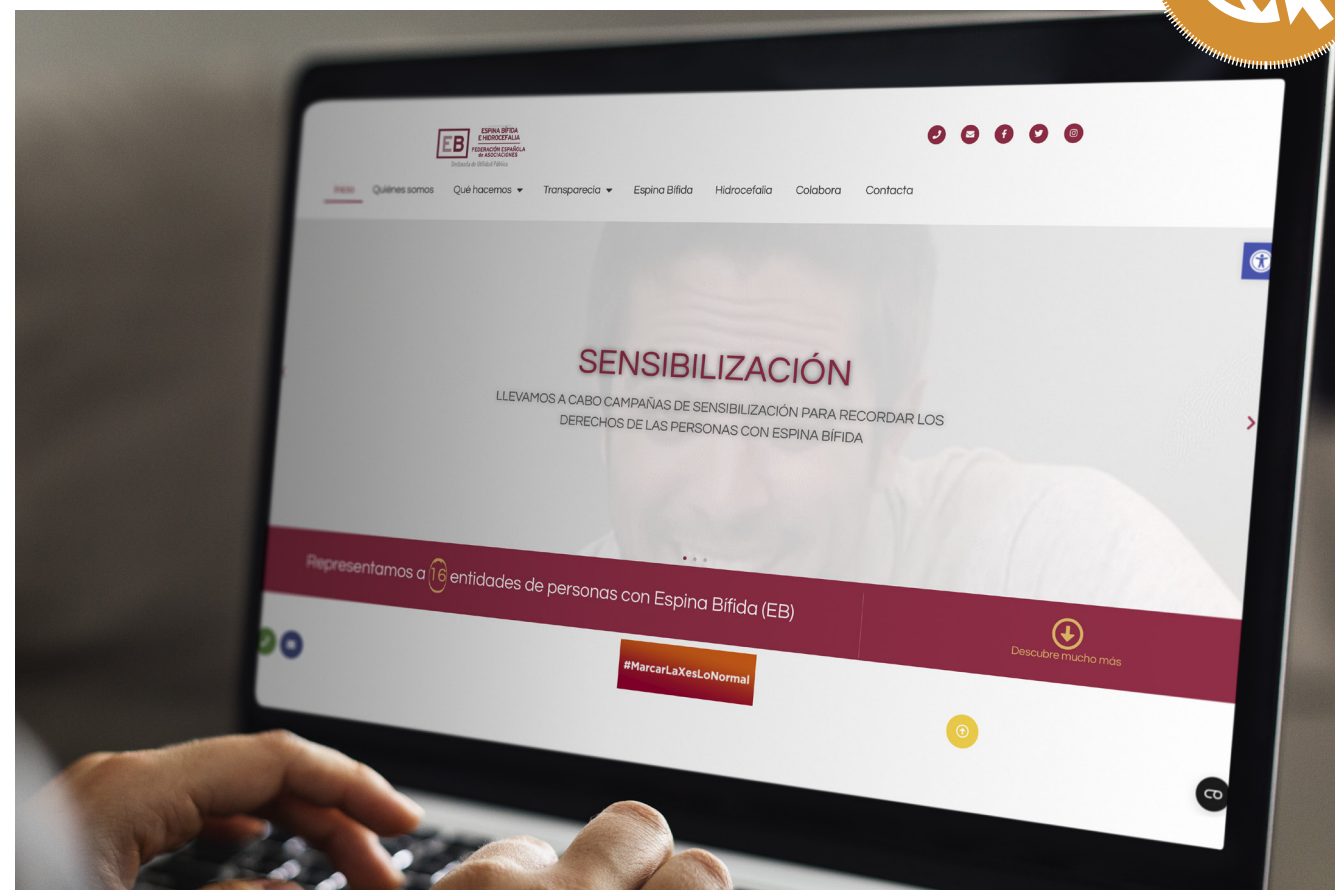
OBJETIVO 2

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

Desde FEBHI ofrecemos información general sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia en nuestra web www.febhi.org que este año ha tenido 116.000 visitas. Ante consultas más específica o concretas, se deriva a nuestras entidades federadas o a los recursos más adecuados de la ciudad de residencia o país.

En el último trimestre, y con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida, se ha desarrollado en RRSS una campaña centrada en tres de los puntos que recoge el decálogo de FEBHI y sus asociaciones, imprescindibles para alcanzar una VIDA INDEPENDIENTE: educación inclusiva, empleo digno y derecho a la jubilación anticipada. El 21 de noviembre, se leyó el manifiesto en el Senado con una pequeña representación de personas con Espina Bífida de la asociación de Madrid.

www.febhi.org



OBJETIVO 3

Conseguir, desde una perspectiva de género, que favorezca la paridad en las entidades federadas, en sus equipos y con sus personas usuarias, que tanto FEBHI, como sus entidades federadas, mantengan/obtengan certificaciones de calidad, necesarias para optar a la mayoría de las fuentes de financiación y garantizar un trabajo transparente.

En 2022, con el acompañamiento de FEBHI, se han recertificado en el Modelo de calidad "Reconocimiento a la gestión y compromiso social" las asociaciones de AMUPHEB-Murcia, AGEBH-Cádiz, AEBHA-Alicante y AMEB-Madrid. Además, han superado la evaluación intermedia en relación con esta certificación, la propia federación y las asociaciones de AEBHCG-Campo de Gibraltar, AMAEB-Málaga, ASEBIER-Bilbao y ANPHEB-Navarra.



Ante los recortes sufridos este año en federación, ha sido imposible renovar el Certificado de calidad de EFQM que teníamos desde 2011, debido el alto coste económico que suponía.



INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL

Desde el año 1.999 trabajamos por la inserción laboral de las personas con discapacidad igual o superior al 33%, y especialmente, de las personas con espina bífida, colectivo al que representa la federación a nivel nacional.

Además, somos Agencia de Colocación de la Comunidad de Madrid N° 1300000017.

En 2022 inauguramos nuestro **Portal de Empleo FEBHI**, alcanzando un total de 290.655 visitas al finalizar el año. A través de esta plataforma online, las empresas pueden publicar sus ofertas de trabajo y las personas con discapacidad en búsqueda de empleo, se inscriben en ellas, como también pueden apuntarse en las distintas formaciones que ofrecemos.

En cada uno de los procesos del programa de Integración Sociolaboral se han logrado los siguientes resultados:

1 ORIENTACIÓN LABORAL

Orientación laboral

- Elaboración de CV, información sobre recursos sociolaborales y derivación, reorientación profesional, relaciones con la administración u otras entidades, etc.
- **Total orientaciones realizadas: 814** (527 a mujeres y 287 a hombres).



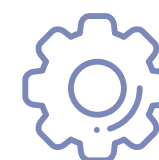
Atención individualizada

- Diseño de planes individuales de atención a medida de cada persona.
- **Total personas atendidas: 458** (285 mujeres y 173 hombres).



Itinerarios de Inserción personalizados, que se crean de forma consensuada con la persona dónde se acuerdan objetivos y actuaciones para la inserción laboral

Se realizaron un total de **90 itinerarios de inserción personalizados**.



Tutorías individualizadas en materia de habilidades sociales, nuevas tecnologías, competencias digitales, búsqueda activa de empleo. Siempre adaptadas a cada persona y sus necesidades

Se realizaron un total de **270 tutorías individualizadas**.



Seguimiento y acompañamiento a lo largo de todo el proceso de búsqueda y tras la contratación con cada participante

Total seguimientos realizados: 1843 (1194 a mujeres y 649 a hombres).



INTERMEDIACIÓN LABORAL

2

Gestión de ofertas de empleo para personas con discapacidad.

- Se difundieron y gestionaron un total de **510 ofertas de empleo**.
- Se ofertaron **913 puestos de trabajo**.
- Se preseleccionaron profesionales, en función de las necesidades de la empresa **568 candidaturas fueron enviadas**.

Sensibilización empresarial promocionando la contratación de personas con discapacidad.

- **Se contactó con 199 empresas** para informar del servicio y sensibilizar sobre la integración sociolaboral del colectivo.
- Se han firmado **5 acuerdos de colaboración con empresas** que se han comprometido a ofrecer oportunidades laborales a la personas con discapacidad inscritas en nuestra bolsa de empleo.

Gracias a las acciones llevadas a cabo con los procesos de orientación e intermediación, se han alcanzado **78 inserciones laborales en 2022 (32 hombres y 46 mujeres)**.

FORMACIÓN PARA EL EMPLEO

3

Acciones formativas grupales para el empleo

Talleres con nuevos enfoques según la demanda del mercado laboral actual, respondiendo a las necesidades de las personas con discapacidad y profundizando en nuevas herramientas a la hora de buscar un empleo.

Se realizaron un total de **5 acciones formativas en el que participaron un total de 43 personas:**

- Canva como herramienta de diseño.
- Gestión del tiempo y comunicación asertiva.
- Nuevos escenarios para la búsqueda de empleo.
- Superar con éxito el proceso de selección.
- Reforma laboral y contratos para personas con discapacidad.

Acción Formativa para el Empleo
GESTIÓN DEL TIEMPO Y ASERTIVIDAD LABORAL
MARTES 10 DE MAYO a las 10 am

INSCRIPCIONES hasta el 06 de mayo
PLAZAS LIMITADAS

01. Gratuito
02. Exclusivo personas con discapacidad
03. Online

Con la colaboración de:   

ACCION FORMATIVA PARA EL EMPLEO
Canva COMO HERRAMIENTA DE DISEÑO
LUNES 04 DE ABRIL A LAS 10.00 AM

EXCLUSIVO PERSONAS CON DISCAPACIDAD
ONLINE Y GRATIS

INSCRIPCIONES HASTA 31 MARZO - PLAZAS LIMITADAS

Con la colaboración de:   

ACCION FORMATIVA PARA EL EMPLEO
NUEVOS ESCENARIOS PARA LA BÚSQUEDA DE EMPLEO
LUNES 06 DE JUNIO DE 10 A 12 AM

ONLINE - GRATUITO
EXCLUSIVO PERSONAS CON DISCAPACIDAD

PLAZAS LIMITADAS
Inscripciones hasta el 31 de mayo

Con la participación de:   

ACCION FORMATIVA PARA EL EMPLEO
SUPERA CON ÉXITO EL PROCESO DE SELECCIÓN
Una empresa te da las claves
Martes, 21 de junio de 09:30 a 11:30 am

ONLINE - GRATUITO
EXCLUSIVO PERSONAS CON DISCAPACIDAD

PLAZAS LIMITADAS
INSCRIPCIONES HASTA 17 JUNIO

Con la participación de:   

ACCION FORMATIVA PARA EL EMPLEO
REFORMA LABORAL Y CONTRATOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD
ONLINE Y GRATUITO
EXCLUSIVO PERSONAS CON DISCAPACIDAD
LUNES 26 DE SEPTIEMBRE DE 10 A 12 H

EL TALLER SERÁ FACILITADO POR UNA ABOGADA ESPECIALIZADA EN ÁREA LABORAL Y FISCAL.

PLAZAS LIMITADAS
INSCRIPCIONES HASTA EL 23 DE SEPTIEMBRE

Con la participación de:   

FORMACIÓN PARA EL EMPLEO 3

Formación específica para el empleo adaptado a personas con discapacidad

Adquisición de conocimientos y habilidades para el empleo, con un acompañamiento personalizado durante todo el proceso formativo. Las formaciones responden a las temáticas más demandadas en el mercado laboral actual, para mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad y aumentar sus oportunidades de acceso al empleo.

Gracias al programa formativo de FEBHI, **52 personas con discapacidad completaron una formación online** específica para el empleo. Se realizaron los cursos:

- “Competencias digitales nivel básico + Herramientas de Google” (60 horas). En este curso participaron un total de 21 personas.
- “Técnicas de fidelización de clientes y hablar en público” (55 horas). En este curso participaron 19 personas con discapacidad en general y 12 personas con EB, de 7 asociaciones diferentes.

EXCLUSIVO Y GRATUITO PARA PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

55 horas

Curso 100% online

TÉCNICAS DE FIDELIZACIÓN CLIENTES & HABLAR EN PÚBLICO

14 FEB 28 MAR 2022

Inscripciones hasta el 10 de febrero

Plazas limitadas

Identificarás las mejores estrategias, técnicas y disciplinas para conquistar clientes cualificados y lograr su fidelidad, y aprenderás a elaborar discursos eficaces.

Criterios de selección:
1º Orden de pre-inscripción
2º Entregar la documentación solicitada dentro del periodo de inscripción
3º Se valorará interés y compromiso

EB ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES
CENTRO DE INVESTIGACIÓN

PROGRAMA DE FORMACIÓN

Forma FEBHI

EXCLUSIVO Y GRATUITO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

MODALIDAD ONLINE 60 HORAS

CURSO

COMPETENCIAS DIGITALES & HERRAMIENTAS DE GOOGLE

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

Del 7 de noviembre al 15 de diciembre 2022

Inscripciones hasta el 4 de noviembre

¡PLAZAS LIMITADAS!

Criterios de selección:
1º Orden de pre-inscripción.
2º Entregar la documentación solicitada dentro del periodo de inscripción.
3º Se valorará interés y compromiso.

Con la colaboración: **wood.**

EB ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES
CENTRO DE INVESTIGACIÓN



COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Esta área trabaja **fortalecer la imagen global de la Federación** promoviendo la difusión de acciones y mensajes para lograr que se conozca más la Espina Bífida y la realidad de las personas con esta malformación congénita, así como sus necesidades.

Destacamos de forma global, los siguientes resultados en RRSS:

- 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 2022 hemos alcanzado **3.771 Me Gusta** en Facebook (@febhi.espinabifida), **2.548 seguidores** en Twitter (@FEBHI_ORG) y **640 seguidores** en Instagram (@febhi_espina_bifida).
- En nuestro canal de YouTube, FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA, tenemos **880 suscriptores**. Hemos cerrado el año con más de **200.000 visitas** al corto sobre la Espina Bífida disponible en este canal y que además forma parte del material informativo "Acércate a la Espina Bífida".



4.1. Día Nacional de la Espina Bífida: “Yo, VIDA INDEPENDIENTE como tú”

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, este año en su campaña con motivo del Día Nacional reivindicó, junto a sus asociaciones, el **derecho a la vida independiente de las personas con espina bífida, recogido en la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad de la ONU en el artículo 19.**

La campaña bajo el lema “Yo, VIDA INDEPENDIENTE como tú” difundió en RRSS un video animado que se centra en tres aspectos necesarios para hacer posible una vida independiente: educación inclusiva, empleo digno y jubilación anticipada. Estos tres puntos forman parte del decálogo consensuado por las asociaciones miembro, con las principales necesidades del colectivo:

- **EDUCACIÓN INCLUSIVA:** es fundamental garantizar la libre elección de centro educativo, así como instalaciones adaptadas en los centros, menores ratios de grupo y concienciar a profesorado, dirección y alumnado para el conocimiento de la espina bífida.
- **EMPLEO DIGNO:** necesidad de Servicios de intermediación laboral especializados, que faciliten los apoyos necesarios para que las personas con cualquier tipo de discapacidad puedan acceder y mantener un empleo en igualdad de oportunidades y condiciones.
- **JUBILACIÓN ANTICIPADA:** es preciso que se incluya a la espina bífida dentro del listado de discapacidades recogido en el Real Decreto 1851/2009, por el que los trabajadores con al menos el 45% de discapacidad pueden jubilarse a los 56 años, sin aplicación de coeficientes reductores en la pensión.



El mismo 21 de noviembre, socios/as de AMEB (Asociación Madrileña de Espina Bífida) en representación de las asociaciones que forman parte de FEBHI, **leyeron el manifiesto del Día Nacional en el Senado de Madrid.** Acompañaron en este evento a Carmen Gil, presidenta de FEBHI y a Paula Rivero, vocal de FEBHI, Gemma Vivo, presidenta de AMEB, María Cid, directora de la Fundación Solidaridad Carrefour y embajadora de FEBHI, Elena Antelo, directora de COCEMFE y Luis Cayo, presidente del CERMI. Violante Tomás, senadora del grupo parlamentario del PP, única representante del senado que pudo asistir, cerró el encuentro felicitando al movimiento asociativo por cada logro conseguido que hace que el mundo sea un poco mejor para todas las personas.



4.1. Día Nacional de la Espina Bífida: “Yo, VIDA INDEPENDIENTE como tú”

Así mismo, se invitó a todas las personas que quisieran mostrar su apoyo a este colectivo, a subir fotos con un sol amarillo y el hashtag **#miSOLporlaEB**, símbolo elegido el año pasado para representar a las personas con espina bífida en España.



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

El 21 de noviembre, como motivo del Día Nacional de la Espina Bífida, se iluminarán de amarillo estos monumentos y edificios:

1. La Fuente de la Cibeles
2. Ayuntamiento de Móstoles
3. Ayuntamiento de Alcorcón
4. Ayuntamiento de San Sebastián de los Reyes
5. Ayuntamiento de Arganda del Rey
6. La cascada de los Jardines de la Memoria de Alcobendas
7. Estadio de San Mamés
8. Escalera del Hospital Universitario de Cruces
9. Edificio Moneo
10. Murcia Río
11. Palacio Almudí
12. Paseo Alfonso, X el Sabio
13. La fuente de la Plaza de los Luceros
14. El Molí Reial en Elche
15. Ayuntamiento de Novelda
16. Ayuntamiento de Valencia
17. Porta de la Mar
18. Las Puertas de Tierra
19. Ayuntamiento de Málaga

4.2. Seminarios sobre Autonomía

Los días 23, 24 y 26 de noviembre se impartieron tres seminarios/talleres online sobre aspectos de interés para las personas con espina bífida y sus familias: Nuevo baremo para la discapacidad, Empoderamiento de la mujer con discapacidad y Experiencias reales de empleo de personas con espina bífida.

21 de noviembre

Día Nacional de la Espina Bífida

¡Yo, VIDA INDEPENDIENTE como tú!



SEMINARIOS ONLINE FEBHI



23 NOV
18:00

Aproximación al nuevo baremo de valoración de la discapacidad con Daniel-Aníbal García, Secretario de Organización de COCEMFE

24 NOV
18:00

Empoderamiento de la mujer con discapacidad: Encuentro online con la asociación "Más Mujer Murcia"

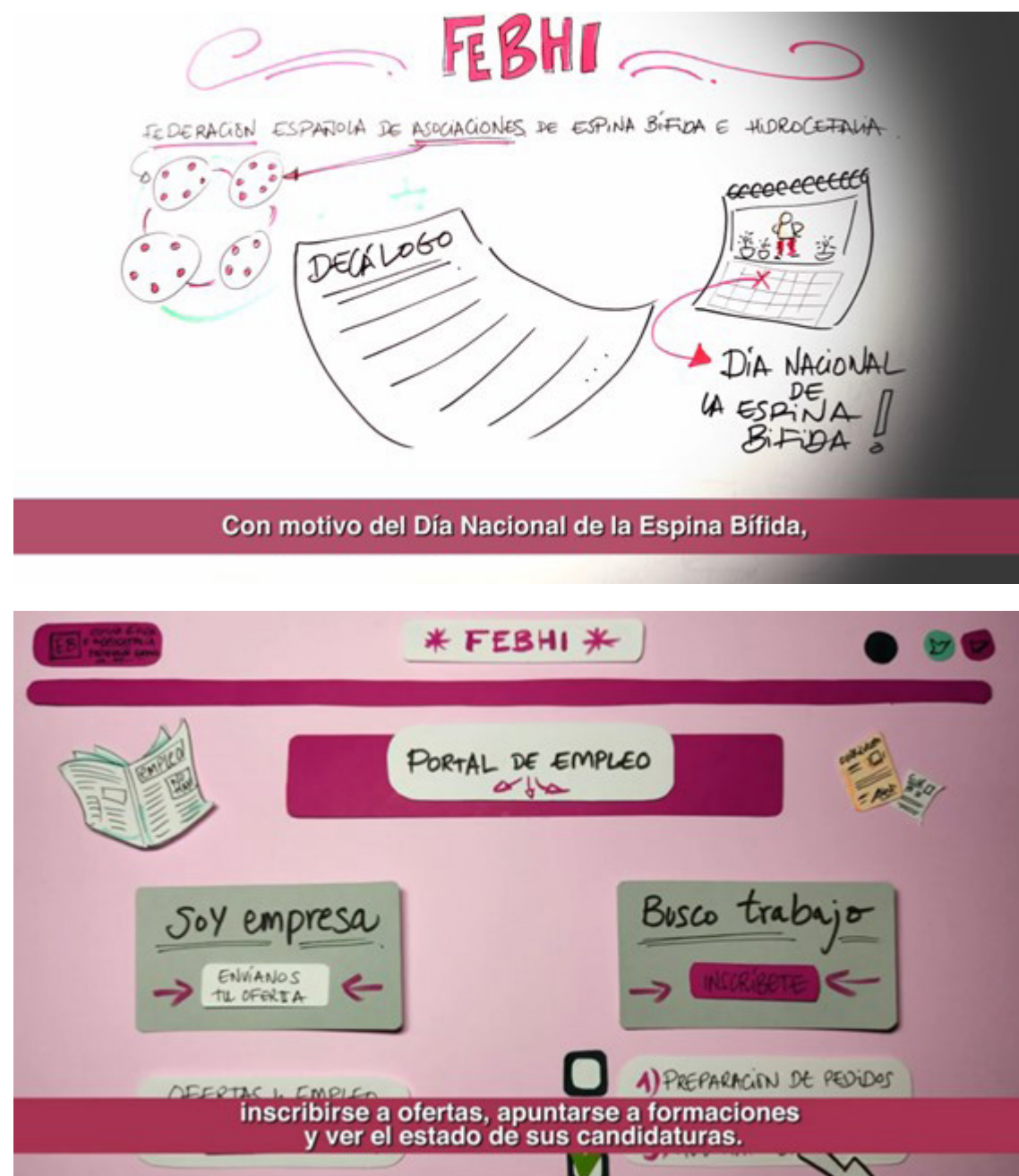
26 NOV
11:30

Tres experiencias en el ámbito laboral de personas actualmente en activo con espina bífida

4.3. Difusión del Servicio de Orientación e Intermediación Laboral

Con el fin de dar a conocer el Servicio de Orientación e Intermediación Laboral de la federación a la ciudadanía, este año se han creado cuatro videos animados, los cuales cuentan dos experiencias reales de personas que han utilizado este recurso logrando un empleo.

En los videos se explica el cambio que este hecho ha supuesto en sus vidas, así como las acciones llevadas a cabo durante la intermediación y que contribuyen a la inserción de las personas con discapacidad. Los cuatro vídeos están disponibles en nuestro canal de YouTube.



4.4. Desayuno para empresas

El 20 de septiembre FEBHI, el área de empleo organizó el VIII desayuno formativo virtual, bajo el título “Empresa inclusiva: beneficios e innovación”, en el que participaron 33 personas de diferentes empresas y entidades sociales. Para ello, se contó con Azucena García Calvo, actual directora de Desarrollo Corporativo de la Fundación Bequal, Especialista en Responsabilidad Social Corporativa y Diplomada en Gestión de Negociación Internacional.

ASISTIERON
33
PERSONAS
VINCULADAS A LA
CONTRATACIÓN Y
GESTIÓN DE RRHH

PROCEDENTES DE
22
ORGANIZACIONES
DIFERENTES

VIII Desayuno virtual para empresas FEBHI

Organiza **FEBHI** ESPINA BÍFIDA, ENDOCRINOLÓGICA, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES

Con el apoyo de **COCEMFE**

“Empresa inclusiva: beneficios e innovación”
Dirigido a personal de recursos humanos y dirección

20 de septiembre 2022
10:00 am
Evento online y gratuito
Prevía inscripción

Ponente: Dña. Azucena García Calvo
Especialista en Responsabilidad Social Corporativa y Diplomada en Gestión de Negociación Internacional por la Universidad de la Sorbona en París. Actualmente, es Directora de Desarrollo Corporativo de la Fundación Bequal.

Desde FEBHI queremos agradecer a Azucena García, Directora de Desarrollo Corporativo de la Fundación Bequal, su interesante exposición en el VIII Desayuno, satisfaciendo las expectativas de las personas que asistieron

4.5. Jornadas del Día Internacional de la Discapacidad

Un año más, FEBHI participó en la organización de las Jornadas de Discapacidad que con motivo del Día Internacional se preparan todos los años en el distrito de Chamartín de Madrid donde tenemos ubicada la sede social.

14º Jornada de disCapacidad

Arte sin límites, ocio sin barreras, turismo sin fronteras

Jueves 1 de diciembre de 2022

9:15 - 9:45 ▶ Apertura y presentación del acto

- Arquitectos de Sonidos: "Música e Instrumentos al alcance de todos".

9:45- 10:30 ▶ Espacio de Ocio:

- COCEMFE: "DUO, Diseño Universal de Ocio". Manuel García Ortiz y Anabel Lucas Barba.
- Federación Nacional ALCER: "El ocio en las personas con enfermedad renal crónica". Ana Belén Martín Arcicollar.

▶ Homenaje a Gabriel Cano (Barreras Chamartín) a cargo de Rafa Boeta. Compañía Delfoteatro.

10:30- 11:00 ▶ Descanso

11:30 - 13:30 ▶ Espacio de Arte:

- Compañía Cía Intra: "DJ SET Intra".
- Museo Nacional del Prado: "Prado Inclusivo: un Museo para las Personas".
- Fundación Psico Ballet Maite León: "Las Artes Escénicas como Vía de Inclusión".
- "El cuerpo como herramienta de cambio". Lucía Santos.

13:00 - 13:10 ▶ Conclusiones

13:10 - 13:30 ▶ Presentación del Cortometraje Ganador del VI Certamen de Cortos "Por una Sociedad Inclusiva"

Centro Cultural Nicolas Salmerón (Espacio Adaptado) · C/ Mantuano, 51 Madrid

[Pincha aquí para inscribirte a la jornada](#)



4.6. Día de la madre

Con motivo del Día de la Madre, la federación rindió un especial homenaje a todas las madres de personas con discapacidad con la difusión de un dibujo muy especial realizado por el pintor murciano Alvaro Peña. Alvaro es el autor de las ilustraciones de materiales de sensibilización sobre la Espina Bífida (EB) de FEBHI (cuento "El secreto de Pablo" y comic "Pepe Lino y sus colegas"), así como de los dibujos de la mascota de los niños y niñas con EB, el dragón Nicolás Bicola, y del nuevo símbolo de la EB, el Sol amarillo.

La imagen realizada para esta ocasión refleja el apoyo incondicional y amor que dan las madres a sus hijos e hijas con discapacidad.



FEBHI en los últimos años, ha llevado a cabo homenajes a madres especialmente comprometidas con el movimiento asociativo, poniendo en valor esta figura a veces poco reconocida. Así, han sido homenajeadas hasta ahora Carmen Valderrama de AGEBH, Margarita Comas de AEBHCG, Mar González de AMEB, Mª José Llamas de AMAEB y Rosa Díaz de AEBHA.



FINANCIADORES Y COLABORADORES

Los proyectos y acciones llevadas a cabo desde la federación en el año 2022 han sido posibles gracias al apoyo económico y colaboraciones de los siguientes organismos y entidades:

FINANCIADORES

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

☒ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

COCEMFE

Fundación ONCE

Financiado por la Unión Europea
NextGenerationEU

GOBIERNO DE ESPAÑA

Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia

Comunidad de Madrid
CONSEJERÍA DE FAMILIA, JUVENTUD Y POLÍTICA SOCIAL

Cofinanciado por la Unión Europea
FONDO SOCIAL EUROPEO - COFINANCIADO AL 50 %

MADRID

fundación montemadrid

CaixaBank

Fundación "la Caixa"

Ontex Healthcare

ADAMS

wood.

Las cuentas 2022 con todos los detalles de los financiadores y gastos efectuados podrán consultarse en nuestra web una vez aprobadas en la asamblea.

La vida sólo puede ser comprendida mirando hacia atrás, pero ha de ser vivida mirando hacia adelante.

De Sören Aabye Kierkegaard (1813-1855) Literato y filósofo danés.



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

Declarada de Utilidad Pública



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES