

2022



Declarada de Utilidad Pública

PLAN DE ACTUACIÓN FEBHI 2022

FEBHI

Sede Social: C/ Pechuán, 14 (local)
Telf. 91 415 20 13 Mail: c.martin@febhi.org

Centro de Orientación e Intermediación Laboral: C/ Vinaroz, 32 (local)
Telf. 91 744 02 82 ext.3 Mail: g.garcia@febhi.org

www.febhi.org

Contenido.

IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD.....	2
PROYECTOS SUBVENCIONADOS DURANTE EL AÑO 2022	3
MANTENIMIENTO FEBHI (MINISTERIO).....	3
MANTENIMIENTO FEBHI (AYUNTAMIENTO)	4
FORTALECIMIENTO FEBHI (MINISTERIO).....	5
COMUNIDAD DE MADRID (EQUIPAMIENTO TECNOLÓGICO).	7
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2020	9
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2021	11
FUNDACIÓN MONTEMADRID 2021.....	12
COMUNIDAD DE MADRID (ITINERARIOS INTEGRADOS DE INSERCIÓN)	14
AYUNTAMIENTO DE MADRID (ÁREA GOB. FAMILIAS, IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL)	16
AYUNTAMIENTO DE MADRID (ÁREA GOB. VICEALCALDÍA).....	17
ACUERDOS DE COLABORACIÓN DURANTE EL AÑO 2022.....	19
ONTEX: FINES SOCIALES FEBHI	19
FUNDACIÓN “la Caixa”: AUTONOMÍA	20
AMEC FOSTER WHEELER ENERGÍA S.L.U.: MEDIDAS ALTERNATIVAS	21
CENTRO DE ESTUDIOS ADAMS – EDICIONES VALBUENA S.A.	22
ANEXOS.....	24

CÓDIGO	R13 PA2
VERSIÓN	V0
FECHA	06/05/2019

IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

Nombre de la entidad	Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)		
Nº Registro:	Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1º, Sección 2º, Número Nacional 351	CIF:	G28726792
Domicilio:	C/ Pechuán 14 (local)		
Localidad:	Madrid		
Código postal:	28002	Provincia/País:	Madrid, España
Teléfono:	914152013	Teléfono (empleo):	917440282
E-mail:	g.garcia@febhi.org		

PROYECTOS SUBVENCIONADOS DURANTE EL AÑO 2022

MANTENIMIENTO DE LA ENTIDAD Y SUS ACTIVIDADES

MANTENIMIENTO FEBHI (MINISTERIO)

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de COCEMFE
--



Identificación

Denominación del Programa / Actividad	COCEMFE / Ministerio Mantenimiento – Concesión Directa
Denominación del Proyecto	Mantenimiento
Importe subvención	80.000 €

Descripción detallada del proyecto

A través del Programa de Mantenimiento y Funcionamiento de entidades, se da cobertura económica a los siguientes gastos de la federación:

- Gastos generales de mantenimiento y personal técnico, así como gastos de funcionamiento interno (de coordinación y de los órganos directivos)
- Gastos de material y de todo lo preciso para el mantenimiento de la sede social, así como todos los gastos derivados de la misma.
- Gastos derivados de la representación a nivel nacional e internacional, que la federación realiza dentro del colectivo de personas con Espina Bífida e Hidrocefalia.
- Gastos originados, tanto materiales como humanos en dirección, gestión y administración, todos ellos imprescindibles para el buen funcionamiento de la federación.
- Gastos de los servicios técnicos especializados contratados para el desarrollo de la gestión y programas, como son la Asesoría Jurídico/Laboral/Contable, la auditoria anual externa, mantenimiento informático, prevención de riesgos laborales, limpieza, etc.
- Gastos ocasionados de la participación y representación en jornadas nacionales/internacionales, encuentros formativos, asesoramiento técnico, etc. de entidades de Espina Bífida
- Gastos derivados del trabajo de sensibilización, comunicación y difusión sobre la Espina Bífida y su prevención

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2022
Fecha de finalización	31/12/2022

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Garantizar y asegurar el funcionamiento y mantenimiento de la estructura organizativa/asociativa de la federación, así como apoyar su actividad.
-------------------------	--

MANTENIMIENTO FEBHI (AYUNTAMIENTO)**Entidad solicitante y ejecutante**

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Ayuntamiento de Madrid (Área de Gobierno de Vice alcaldía)
--

**Identificación**

Denominación del Programa / Actividad	Fomento del asociacionismo.
Denominación del Proyecto	Mantenimiento sede.
Importe subvención	3.000 €

Descripción detallada del proyecto

Modalidad de "Gastos de mantenimiento de sedes sociales u otros espacios".

Esta modalidad desarrolla la línea de subvención prevista en el Plan Estratégico de Subvenciones dirigida a financiar gastos de alquiler y funcionamiento de sede social u otros espacios en los que las entidades desarrollen sus actividades de manera habitual.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2022
Fecha de finalización	31/12/2022

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Mantenimiento del local ubicado en Calle Vinaroz 32 en función al presupuesto y conceptos estimados: teléfono, Electricidad, seguro del local y mantenimiento informático.
-------------------------	--

ACTIVIDADES DE FORTALECIMIENTO Y COHESIÓN ASOCIATIVA

FORTALECIMIENTO FEBHI (MINISTERIO)

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de COCEMFE (IRPF 2021)
--



Identificación

Denominación del Programa / Actividad	COCEMFE - CONCESIÓN DIRECTA (IMPUESTO SOCIEDADES) Programa 006 - ESTRATÉGICO DE FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE COCEMFE (IRPF 2021)
Denominación del Proyecto	Fortalecimiento de FEBHI y su red de asociaciones
Ámbito de desarrollo	Estatul
Importe subvención	88.727,07 €

Descripción detallada del proyecto

- **Fortalecimiento Interno de FEBHI** mediante la formación y asesoramiento de su equipo humano: personas trabajadoras, voluntarias y del Consejo Estatal, sobre nuevos modelos de gestión, protección de datos, metodologías, herramientas de comunicación, trabajo en equipo y en red, así como el acompañamiento preciso para el mantenimiento de las certificaciones de calidad que tiene en este momento.
- **Mejora de la Gestión del trabajo en red** con las asociaciones federadas. Para ello FEBHI favorece entre sus asociaciones la implantación de herramientas tecnológicas como BBDD que permita el registro adecuado de las personas socias y sus necesidades, y plataformas de videoconferencias, especialmente importantes para tener reuniones/sesiones de trabajo y encuentros formativos, tanto online, como mixtos (presenciales con retransmisión). Con ello se favorece también el autoaprendizaje y el intercambio de buenas prácticas, en todo momento impulsando la participación e implicación de las propias personas con espina bífida que trabajan en las asociaciones y participan en sus juntas directivas.
- **Detección de necesidades del tejido asociativo** para la formulación de reivindicaciones a nivel estatal en temas como el Derecho a una vida independiente, el Derecho a la accesibilidad, Campañas/Materiales de concienciación y sensibilización. Para ello es precisa la revisión continua y actualización del Decálogo y monográfico de necesidades que determina el propio colectivo y que se presenta a las administraciones.
- Acompañamiento a las entidades en su proceso de **obtención de certificaciones externas** y posterior mantenimiento, aportándoles el asesoramiento preciso y los recursos económicos necesarios para ello, en los casos de no poder costear los certificados ellas mismas.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2022
Fecha de finalización	31/12/2022

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	--
Personas jurídicas	FEBHI + 16 asociaciones

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Fortalecer la gestión interna de FEBHI y el trabajo en red a nivel estatal por medio de acciones de formación, asesoramiento, reivindicación, mejora de la gestión y transparencia.	
Objetivo específico 1	Mejorar la gestión interna de FEBHI a través de la formación específica de su equipo en temas de gestión asociativa y metodologías de trabajo que nos permita a su vez llevar a cabo acciones formativas para trasladar estos conocimientos a nuestras entidades.	
Objetivo específico 2	Realizar campañas de sensibilización y concienciación en materia de EBH como estrategia común del movimiento asociativo de EBH a nivel nacional, dirigidas tanto a la población femenina como masculina, dotando a las asociaciones de los materiales digitales y físicos precisos.	
Objetivo específico 3	Mantener en FEBHI las certificaciones en calidad según modelos homologados, contando con un asesoramiento externo, que a su vez nos permita trasladar posteriormente estos conocimientos adquiridos a nuestras entidades para mantener a su vez sus certificaciones u obtenerlas por primera vez con el apoyo de la federación.	
Objetivos cuantificables	Indicador	Cuantificación
OC1. 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.	Nº de sesiones de asesoramiento/formativas para el equipo	4 sesiones internas
	Nº de sesiones formativas de FEBHI para las asociaciones	6 sesiones formativas
OC2. 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.	Nº de campañas realizadas	Al menos 1 campaña nacional
	Nº de materiales elaborados y difundidos	Al menos 1 material
OC3. 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 fuentes de financiación y garantizar un trabajo transparente.	Nº de certificaciones obtenidas por primera vez o renovadas.	Al menos 4 certificaciones de calidad (incluida FEBHI)

COMUNIDAD DE MADRID (EQUIPAMIENTO TECNOLÓGICO).

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Comunidad de Madrid – Consejería de Familia, Juventud y Políticas Sociales, con cargo al Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia financiado por la Unión Europea – Next Generation UE)



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



GOBIERNO
DE ESPAÑA



Plan de
Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



CONSEJERÍA DE FAMILIA, JUVENTUD Y
POLÍTICA SOCIAL

Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Adquisición de equipamiento técnico y tecnológico de los centros de servicios sociales y de las Entidades del Tercer Sector (financiado por la Unión Europea-Next Generation EU).
Denominación del Proyecto	Adquisición de equipamiento técnico y tecnológico.
Importe subvención	30.120,25 €

Descripción detallada del proyecto

Desde FEBHI, entendemos la “Transformación Digital” como el cambio cultural, organizativo y operativo de la entidad a través de una integración inteligente de tecnologías, procesos y competencias digitales en todos los niveles y funciones de forma escalonada y estratégica, cambiando fundamentalmente la forma de operar y de ofrecer valor a las personas

La formulación del presente proyecto se plantea como objetivo general lograr la transformación digital de FEBHI a fin de configurarse como parte activa en la lucha contra las desventajas sociales causadas por la brecha digital, ya sea en la atención directa dirigida a personas usuarias, así como en la propia gestión de procesos de la entidad.

Es por ello que se valora imprescindible implementar un proceso de digitalización, empezando con la adquisición/acceso a tecnología adecuada, centrada en nuestras oportunidades y comprendida y entendida de modo que pueda ser utilizada por el equipo de profesionales, directiv@s y voluntari@s para prestar un mejor servicio a las personas.

La conexión de procesos y la recogida de información a gran escala nos permitirá un mayor y mejor conocimiento de las personas, sus necesidades, intereses y comportamientos; lo cual, contribuirá de modo directo en el diseño de acciones centradas en los distintos perfiles. De igual modo, se configurará un nuevo modelo de comunicación y participación entre las personas beneficiarias, los profesionales de la propia entidad, así como con las entidades federadas.

Entendemos que, la implementación de dicho proceso de transformación digital, facilitará el aprovechamiento de oportunidades como:

- Aumento de la Implicación y fidelización de las personas donantes y socias a través de la mejora de aspectos como son la transparencia y la rendición de cuentas y las fórmulas ágiles de participación en acciones y procesos organizativos.

- Atención a personas beneficiarias a través de un conocimiento integral de sus necesidades y la posibilidad de aplicar la tecnología para mejorar el bienestar y el incremento de la participación activa.
- La capacidad y el papel del equipo técnico, miembros directivos y el voluntariado mejorando la productividad, creatividad y promoviendo la innovación. Ello contribuirá al cambio en la cultura organizativa, así como en la captación y retención del talento.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2022
Fecha de finalización	31/01/2023

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	450 personas con discapacidad (Servicio de Empleo)
Personas jurídicas	16 entidades federadas + FEBHI

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Lograr la transformación digital de FEBHI a fin de configurarse como parte activa en la lucha contra las desventajas sociales causadas por la brecha digital, ya sea en la atención directa dirigida a personas usuarias, así como en la propia gestión de procesos de la entidad.	
Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Potenciar el apoyo y la participación de la base social entendiendo como tal los diferentes grupos de interés.	Aumento de la facilidad para el apoyo, participación y/o intervención de los distintos grupos de interés en el ejercicio de sus interacciones/funciones con la entidad.	Accesibilidad universal de la página web.
		Garantía absoluta de transparencia.
		Trabajo técnico, directivo y voluntario totalmente digitalizado.
Fortalecer la capacidad y creatividad del equipo.	Nº de participantes en actividades formativas dirigidas al equipo técnico, miembros directivos y personal voluntario a fin de facilitar el manejo de nuevas herramientas digitales.	Formar a 26 personas en el manejo de nuevas herramientas digitales.
	Nº de herramientas implementadas tras formación recibida.	Implementar 2 herramientas digitales ("Gestionándote" + Microsoft 365) para la gestión total de los procesos de la entidad.
Optimizar procesos para acelerar la acción social.	Nº de procesos (operativos, de apoyo y estratégicos) digitalizados.	Digitalización del 100 % de los procesos desarrollados por la entidad, a fin de aumentar el tiempo de dedicación a la acción social y de intervención directa desarrollada.
Innovar para mejorar el impacto social.	Nº de acciones acometidas (orientadas a la transformación digital) que redunden de modo directo en el aumento y efectividad del impacto social generado por FEBHI.	Ejecución del 100 % del cronograma de actividades previsto.

	Nº de herramientas implementadas (orientadas a la transformación digital) que redunden de modo directo en el aumento y efectividad del impacto social generado por FEBHI.	Implementación de 2 herramientas digitales ("Gestionándote" + Microsoft 365) para la gestión total de los procesos de la entidad.
	Grado de satisfacción de los distintos grupos de interés en relación a la transformación digital.	Satisfacción ≥ 7 en relación a la transformación digital.
		Contribuir al "papel 0" en la gestión de los distintos procesos.

ÁREA DE EMPLEO Y FORMACIÓN

FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2020

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Fundación ONCE



Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Fundación ONCE Plan de Prioridades 2020
Denominación del Proyecto	Servicio de Orientación e Intermediación Laboral Fundación Once
Lugar de desarrollo	Estatal
Importe subvención	59.572,50 €

Descripción detallada del proyecto

Los servicios que presta FEBHI están enfocados a la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad por medio de la consecución de un empleo y el mantenimiento del mismo desarrollando un trabajo integral en el que se contempla la formación, orientación, acceso a TICs e intermediación laboral de las personas con discapacidad. Nuestro objetivo fundamental es la integración de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades, una de las vías principales para conseguir este objetivo es facilitarles el acceso al mundo laboral. Este acceso hace posible una mayor autonomía, ampliación de redes sociales,

normalización de las personas con discapacidad en cualquier sector así como la consecución de los medios necesarios para vivir y la mejora del autoconcepto y la autoestima.

Para la consecución de este objetivo FEBHI trabaja de forma integral el proceso de búsqueda, consecución y mantenimiento del puesto de trabajo así como el acceso a las nuevas tecnologías de personas con discapacidad y especialmente las afectadas por Espina Bífida.

Este proyecto cubre:

- Intervención con Personas con Discapacidad: por medio de itinerarios integrados de inserción, con una metodología personalizada al colectivo de atención, realizando procesos de orientación e intermediación laboral para mejorar la empleabilidad y la consecución y mantenimiento de un empleo.
- Sensibilización Empresarial: orientada a la contratación de personas con discapacidad, para alcanzar la normalización en la contratación así como la eliminación de estigmas sociales.
- Intermediación Laboral: por medio del asesoramiento a empresas, gestión gratuita de las ofertas, preselección y derivación de personas candidatas.
- Fomento del uso de las Nuevas Tecnologías: mejorar el grado de integración de las personas con discapacidad y superar el riesgo de la brecha digital que puede ser causa de exclusión y dificultad para acceder a los recursos.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/05/2021
Fecha de finalización	30/04/2022

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	450 personas con discapacidad
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Mejorar el acceso al empleo de las personas con discapacidad a través del Servicio de Orientación e Intermediación Laboral.	
Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Orientar e Informar socio laboralmente a 450 personas con discapacidad para la mejora de la empleabilidad y la consecución de un empleo	Nº de personas usuarias atendidas	450
	Nº de entrevistas ocupacionales	650
Integrar sociolaboralmente a 35 personas con discapacidad.	Nº de ofertas gestionadas	175
	Nº de derivaciones a ofertas	250
	Nº de personas contratadas	35
Incrementar el uso de las TIC de 300 personas con discapacidad para mejorar las posibilidades de inserción social y laboral.	Nº de personas orientadas en TIC	300
	Nº de visitas al blog	70.000
	Nº Entradas en el blog	400
Sensibilizar a 100 empresas sobre la contratación de personas con discapacidad,	Nº Empresas contactadas	100
	Nº Empresas ordinarias contactadas	80

priorizando el sector ordinario.	Nº Empresas ordinarias que abren oferta de empleo	15
----------------------------------	---	----

FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2021

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Fundación ONCE



Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Fundación ONCE Plan de Prioridades 2021
Denominación del Proyecto	Servicio de Orientación e Intermediación Laboral Fundación Once
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe subvención	79.430,00 €

Descripción detallada del proyecto

Los servicios que presta FEBHI están enfocados a la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad por medio de la consecución de un empleo y el mantenimiento del mismo desarrollando un trabajo integral en el que se contempla la formación, orientación, acceso a TICs e intermediación laboral de las personas con discapacidad.

Nuestro objetivo fundamental es la integración de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades, una de las vías principales para conseguir este objetivo es facilitarles el acceso al mundo laboral. Este acceso hace posible una mayor autonomía, ampliación de redes sociales, normalización de las personas con discapacidad en cualquier sector así como la consecución de los medios necesarios para vivir y la mejora del autoconcepto y la autoestima.

Para la consecución de este objetivo FEBHI trabaja de forma integral el proceso de búsqueda, consecución y mantenimiento del puesto de trabajo así como el acceso a las nuevas tecnologías de personas con discapacidad y especialmente las afectadas por Espina Bífida.

Este proyecto cubre:

- Intervención con Personas con Discapacidad: por medio de itinerarios integrados de inserción, con una metodología personalizada al colectivo de atención, realizando procesos de orientación e intermediación laboral para mejorar la empleabilidad y la consecución y mantenimiento de un empleo.
- Sensibilización Empresarial: orientada a la contratación de personas con discapacidad, para alcanzar la normalización en la contratación así como la eliminación de estigmas sociales.
- Intermediación Laboral: por medio del asesoramiento a empresas, gestión gratuita de las ofertas, preselección y derivación de personas candidatas.
- Fomento del uso de las Nuevas Tecnologías: mejorar el grado de integración de las

personas con discapacidad y superar el riesgo de la brecha digital que puede ser causa de exclusión y dificultad para acceder a los recursos.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/05/2022
Fecha de finalización	30/04/2023

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	400 personas con discapacidad
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Mejorar el acceso al empleo de las personas con discapacidad a través del Servicio de Orientación e Intermediación Laboral.	
Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Orientar e Informar socio laboralmente a 400 personas con discapacidad para la mejora de la empleabilidad y la consecución de un empleo	Nº de personas usuarias atendidas	400
	Nº de entrevistas ocupacionales	600
Integrar sociolaboralmente a 35 personas con discapacidad.	Nº de ofertas gestionadas	250
	Nº de derivaciones a ofertas	300
	Nº de personas contratadas	35
Incrementar el uso de las TIC de 300 personas con discapacidad para mejorar las posibilidades de inserción social y laboral.	Nº de personas orientadas en TIC	400
	Nº de visitas al blog	70.000
	Nº Entradas en el blog	400
Sensibilizar a 100 empresas sobre la contratación de personas con discapacidad, priorizando el sector ordinario.	Nº Empresas contactadas	150
	Nº Empresas ordinarias contactadas	80
	Nº Empresas ordinarias que abren oferta de empleo	15

FUNDACIÓN MONTEMADRID 2021

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Fundación Montemadrid

**fundación
montemadrid**



Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Convocatoria Acción Social 2021
Denominación del Proyecto	Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad FEBHI
Ámbito de desarrollo	Comunidad de Madrid
Importe subvención	14.000 €

Descripción detallada del proyecto

FEBHI ofrece un servicio especializado para personas con discapacidad desde 1998 y está acreditada como Agencia de Colocación de la Comunidad de Madrid desde 2011. El proyecto consiste en ofrecer los apoyos necesarios en materia de orientación e intermediación laboral a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid, con el objetivo último de facilitar la consecución de un empleo. Para ello, se han marcado las siguientes líneas de actuación:

Orientar e informar laboralmente a personas con discapacidad.

- Mejorar la empleabilidad de personas con discapacidad por medio de itinerarios individualizados de inserción y acciones formativas para el empleo.
- Sensibilizar al tejido empresarial para la contratación de personas con discapacidad, contactando e informando a empresas.
- Integrar sociolaboralmente a personas con discapacidad, por medio de la gestión de ofertas, intermediación laboral y la derivación a otros recursos.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2022
Fecha de finalización	31/12/2022

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	400
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Mejorar la inserción laboral de las personas con discapacidad y disminuir así el riesgo de exclusión social del colectivo.	
Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Mejorar la empleabilidad de 450 personas con discapacidad e insertar laboralmente a 35 personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid	Nº de personas atendidas	400
	Nº de puestos de trabajo creados	35
	Nº de puestos de trabajo que se consolidarán	25
	Nº de acciones formativas para el empleo	5
	Nº de empresas sensibilizadas de la Com. De Madrid sobre la contratación de personas con discapacidad.	150
	Nº de ofertas gestionadas	250

COMUNIDAD DE MADRID (ITINERARIOS INTEGRADOS DE INSERCIÓN)

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Comunidad de Madrid – Consejería de Familia, Juventud y Políticas Sociales, cofinanciada al 50 por 100 por el Fondo Social Europeo en el marco del Programa Operativo de la Comunidad de Madrid (2014-2020), Eje 2, Objetivo Temático 9. Prioridad de Inversión 9.3, Objetivo Específico 9.3.2.



Dirección General de Atención
a Personas con Discapacidad

CONSEJERÍA DE FAMILIA, JUVENTUD Y
POLÍTICA SOCIAL



Cofinanciado por
la Unión Europea

FONDO SOCIAL EUROPEO -
COFINANCIADO AL 50 %

Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Itinerarios integrados de inserción sociolaboral para personas con discapacidad.
Denominación del Proyecto	Servicio de Orientación e Intermediación laboral para personas con discapacidad.
Ámbito de desarrollo	Comunidad de Madrid.
Importe subvención	59.947,37 €

Descripción detallada del proyecto

El proyecto responde a las necesidades de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, incorporando intervenciones que incluyen el desarrollo de itinerarios de inserción personalizados, realizando una importante dedicación a la orientación individualizada y contemplando de forma específica el desarrollo de habilidades sociales, conocimiento de técnicas y herramientas de búsqueda de empleo y uso de nuevas tecnologías. Además, se lleva a cabo la sensibilización y prospección empresarial, para mejorar el acceso al empleo de las personas con discapacidad y aumentar sus posibilidades de inserción laboral

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2022
Fecha de finalización	31/12/2022

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	72
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivos Generales	Objetivos Operativos
Mejorar la empleabilidad de 72 personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid.	Desarrollar itinerarios de inserción personalizados con 72 personas con discapacidad, procurando la paridad en el acceso al recurso.

	Favorecer el desarrollo de Habilidades Sociolaborales, y la Búsqueda Activa de Empleo.
	Fomento del uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC).
Favorecer la inserción laboral de 20 personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid.	Gestionar 250 ofertas ajustadas a los perfiles de las personas participantes para derivación directa de candidaturas.
	Insertar laboralmente, ya sea directamente por medio de los procesos de intermediación o indirectamente por los procesos de orientación, al menos a 20 personas.
Sensibilizar a 150 empresas de la Comunidad de Madrid sobre la contratación de personas con discapacidad.	Contactar con 150 empresas de la Comunidad de Madrid para informar del programa y de la contratación de personas con discapacidad, desde la perspectiva del cumplimiento de la ley y la Responsabilidad Social Corporativa.

AYUNTAMIENTO DE MADRID (ÁREA GOB. FAMILIAS, IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL)

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Ayuntamiento de Madrid (Área de Gobierno de Familias, Igualdad y Bienestar Social).



Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Proyectos de apoyo a la discapacidad.
Denominación del Proyecto	Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad.
Ámbito de desarrollo	Municipio de Madrid.
Importe subvención	15.000 €

Descripción detallada del proyecto

El proyecto pretende promover la autonomía personal de personas con discapacidad adultas que se encuentran en búsqueda de empleo, a través de la realización de itinerarios personalizados de inserción sociolaboral.

Además, se fomentará la mejora de la empleabilidad mediante capacitación para el empleo. Los itinerarios contemplan atenciones personalizadas, orientaciones, intermediación laboral y acompañamiento, así como formación específica en los casos necesarios. Mediante el empleo, se favorece que las personas con discapacidad puedan tener un proyecto de vida independiente, repercutiendo de forma directa también en sus familias (ascendientes, descendientes y convivientes en general).

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2022
Fecha de finalización	31/12/2022

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	60
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Objetivo 5: Favorecer el cuidado y autonomía personal de personas adultas con discapacidad y promover actividades para facilitar el cuidado y la atención a las personas que acompañan cotidianamente a personas con discapacidad.	
Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Fomentar la autonomía personal de 60 personas con discapacidad a través itinerarios sociolaborales.	Nº de personas con las que se realiza itinerario personalizado de inserción sociolaboral-	60
	Nº de personas a los que se les facilita formación para la mejorar de la empleabilidad.	60
	Porcentaje de personas que cumplen al menos el 75 % del objetivo específico.	80 %
	Puntuación media de satisfacción de las personas beneficiarias.	7 (sobre 10)

AYUNTAMIENTO DE MADRID (ÁREA GOB. VICEALCALDÍA)

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que financia

Ayuntamiento de Madrid (Área de Gobierno de Vicealcaldía).
--



MADRID

Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Proyectos vinculados a la colaboración con entidades del tercer sector para la anualidad 2022.
Denominación del Proyecto	FEBHIForma: Formación online y orientación laboral a Personas con Discapacidad.
Ámbito de desarrollo	Municipio de Madrid.
Importe subvención	9.891,06 €

Descripción detallada del proyecto

FEBHIForma, es una estrategia para la mejora de la empleabilidad de personas con discapacidad.

La intervención planteada responde a un proyecto iniciado por FEBHI en 2016 y que ha continuado y mejorado, incorporando las experiencias aprendidas y sugerencias de participantes.

La intervención incluye una plataforma de formación online a y orientaciones sociolaborales personalizadas, llevado a cabo con un acompañamiento continuado en el tiempo, adaptado a las necesidades concretas y específicas de cada persona y cada discapacidad.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/07/2022
Fecha de finalización	31/12/2022

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	24
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Mejorar de la empleabilidad de 24 personas con discapacidad, en búsqueda de empleo.	
Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Aumentar competencias específicas de 24 personas con discapacidad a través de formación online para el empleo.	Nº de personas atendidas	24 (12 mujeres / 12 hombres)
Realizar orientaciones socio laborales personalizadas a 24 personas con discapacidad.	Nº de orientaciones socio laborales personalizadas realizadas.	24 (12 mujeres / 12 hombres)
	Nº de ofertas de empleo gestionadas por FEBHI para personas con discapacidad.	150

ACUERDOS DE COLABORACIÓN DURANTE EL AÑO 2022

ONTEX: FINES SOCIALES FEBHI

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que colabora

ONTEX I. S.A.



Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Fines sociales de FEBHI.
Denominación del Proyecto	Colaboración con los fines sociales de FEBHI.
Importe colaboración	1.000 €

Descripción detallada del proyecto

Para contribuir a la consecución de los objetivos encuadrados dentro del proyecto por el que apuesta FEBHI, dirigido a potenciar el trabajo en común entre las distintas asociaciones que conforman esta Entidad, de cara a facilitar la atención y servicios a las personas con Espina Bífida y sus familias para la mejora de su calidad de vida, ONTEX se obliga a ayudar económicamente a FEBHI para que pueda llevar a cabo sus actividades de prevención de la EBH, mejorar la calidad de vida de las personas con EBH, sensibilizar e informar de los problemas de las personas afectadas por Espina Bífida y/o Hidrocefalia, y lograr la máxima difusión y comunicación de sus acciones.

FEBHI se obliga a colaborar con la empresa ONTEX mediante la difusión, por medio de nota de prensa y hará mención del nombre de la misma como entidad colaboradora de la Federación en sus fines sociales.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/04/2022
Fecha de finalización	31/12/2022

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Fomentar el trabajo en común entre las distintas asociaciones que conforman esta Entidad
-------------------------	--

FUNDACIÓN “la Caixa”: AUTONOMÍA

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que colabora

Fundación “la Caixa”

Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Acción Social con Fundación “la Caixa”.
Denominación del Proyecto	Promoción de la autonomía de las personas con Espina Bífida.
Importe colaboración	4.750 €



Descripción detallada del proyecto

Consecución de los siguientes objetivos específicos:

- Reclamar el derecho de los niños y niñas con EB a una educación inclusiva y accesible que les permita prepararse para ser autónomos.
- Denunciar las barreras y condiciones desiguales en las ofertas de trabajo para personas con discapacidad y falta de recursos.
- Reivindicar el derecho de las personas con EB con un grado de discapacidad igual o superior al 45% a acceder a una jubilación anticipada.

Para cada objetivo específico se han determinado la ejecución de 3 actividades que se concretan de modo más detallado en el proyecto anexo a la presente solicitud.

El resultado esperado para cada uno de dichos objetivos será el disponer de al menos de 1 material digital que permita su reivindicación (educación inclusiva, trabajo digno, jubilación anticipada).

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/12/2021
Fecha de finalización	04/07/2023

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Promover la autonomía de las personas con Espina Bífida u otras discapacidades afines a través de una campaña en redes sociales.
-------------------------	--

AMEC FOSTER WHEELER ENERGÍA S.L.U.: MEDIDAS ALTERNATIVAS

Entidad solicitante y ejecutante

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que colabora

Amec Foster Wheeler Energía SLU (Medidas Alternativas)
--



Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Medidas Alternativas.
Denominación del Proyecto	FEBHIFORMA: Formación online y orientación laboral a Personas con Discapacidad.
Ámbito de desarrollo	Comunidad de Madrid
Importe colaboración	9.380,12 €

Descripción detallada del proyecto

FEBHIFORMA, es una estrategia para la mejora de la empleabilidad de personas con discapacidad.

La intervención planteada responde a un proyecto iniciado por FEBHI en 2016 y que ha continuado y mejorado, incorporando las experiencias aprendidas y sugerencias de participantes.

La intervención incluye una plataforma de formación online y orientaciones sociolaborales personalizadas, llevado a cabo con un acompañamiento continuado en el tiempo, adaptado a las necesidades concretas y específicas de cada persona y cada discapacidad.

El proyecto promueve con su intervención un aumento en la empleabilidad de personas con discapacidad y, por tanto sus posibilidades de contratación e inserción laboral. Mediante la formación y la orientación laboral, se mejoran las capacidades, habilidades, se aumenta su autoestima y adquieren una mayor autonomía en el proceso de búsqueda de empleo, incidiendo así de forma directa en sus posibilidades de encontrar empleo y el mantenimiento del puesto de trabajo.

La creación de empleo compete a las empresas y desde el servicio de empleo de FEBHI, como agencia de colocación, se está en contacto con ellas para cubrir las ofertas de empleo y derivar a personas con discapacidad que puedan ocupar el puesto. Para ello, FEBHI se propone contactar con más de 80 empresas y gestionar, al menos, 150 ofertas para el envío directos de personas candidatas.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/07/2022
Fecha de finalización	31/12/2022

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	40
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Mejora de la empleabilidad de 40 personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid en búsqueda de empleo.	
Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Aumentar competencias específicas de 40 personas con discapacidad a través de formación online para el empleo.	Nº de personas que finalizan la formación online.	40
Realizar orientaciones socio laborales personalizadas a 40 personas con discapacidad.	Nº de orientaciones socio laborales personalizadas realizadas.	40
	Nº de ofertas de empleo gestionadas por FEBHI para personas con discapacidad.	150

CENTRO DE ESTUDIOS ADAMS – EDICIONES VALBUENA S.A.**Entidad solicitante y ejecutante**

Nombre	NIF
Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)	G28726792

Entidad que colabora

Centro de Estudios ADAMS – Ediciones Valbuena S.A.
--

**Identificación**

Denominación del Programa / Actividad	Becas ADAMS
Denominación del Proyecto	Formación para la mejora de la empleabilidad de personas con discapacidad.
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe colaboración	4.680 € (donación en especie)

Descripción detallada del proyecto

Desarrollo de medidas y estrategias que apoyen la inserción sociolaboral, a través de la concesión de 12 becas de formación para la realización del curso “Técnicas de fidelización al cliente + hablara en público” de 55 horas de duración.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2022
Fecha de finalización	31/03/2022

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	12
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Mejora de la empleabilidad de 40 personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid en búsqueda de empleo.	
Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Aumentar competencias específicas de personas con discapacidad a través de formación online para el empleo	% de personas que finalizan la formación online.	90% de las personas con discapacidad finalizan una formación online que mejora sus competencias y habilidades para el empleo.
Realizar itinerarios de inserción laboral personalizados a personas con discapacidad.	% de personas que cuentan con un itinerario de inserción laboral personalizado	90% de las personas con discapacidad cuentan con un itinerario de inserción laboral personalizado
Trabajar la sensibilización y la prospección empresarial	Nº de empresas colaboradoras anuales	30

ANEXOS

Anexo I: Directorio FEBHI

Federación nacional

Federación autonómica

Directorio de Asociaciones FEBHI

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

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

AEBHCG
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.com

AEB GRANADA
ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA GRANADA
Dirección: C/ Escutor Navas Pango,
Urb. Parque de las Infantas Edt.
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

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 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. 03005 Alicante.
Tel.: 966 08 82 59
E-mail: info@aebha.org
Web: www.aebha.org

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

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

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

ASEBHO
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA OÑUBENSE
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

ASEB
ASOCIACIÓN SEVILLANA
DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Enrique Marco Dorta,
7 (local). 41. 41018 Sevilla.
Tel.: 955 89 79 84 / 640 111 582
E-mail: asebsvilla@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.: 666 392 909
E-mail: aprojaebi@hotmail.com
Web: www.fejjitf.org/espinabifida

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

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: asagebh@gmail.com
Web: www.agebh.org

Anexo II: ¿Qué es la Espina Bífida?

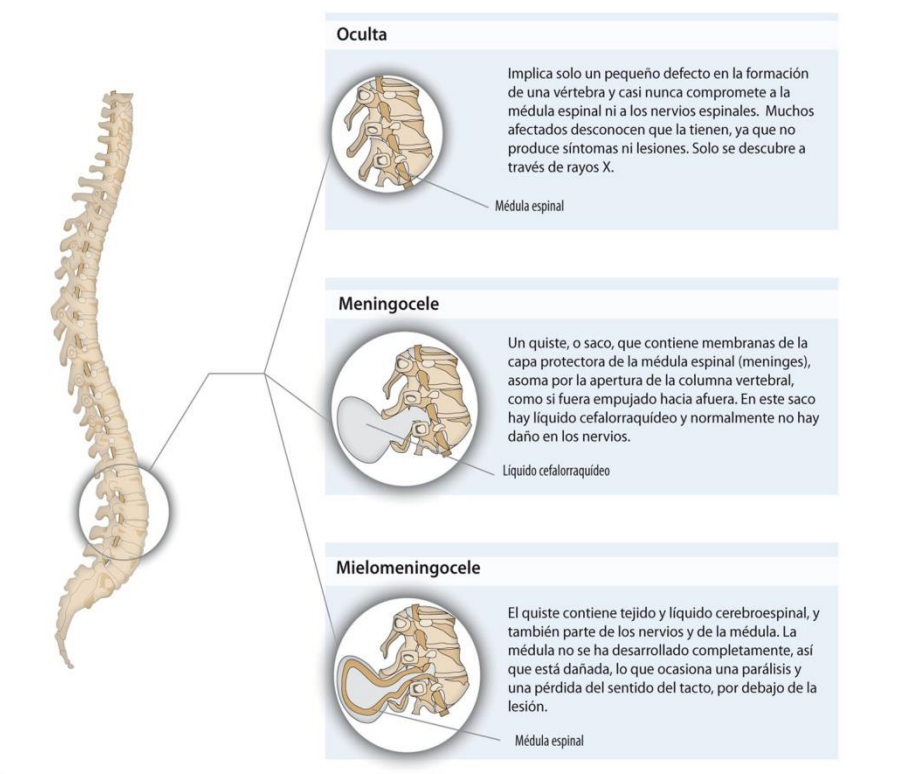
La Espina Bífida (EB) o Mielomeningocele (su nombre científico), es una grave malformación congénita, que se incluye dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN). Se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre el 23 y 26 día de embarazo.

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



■ 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.

■ 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 que ahora aproximadamente el 90% de los bebés que nacen con esta malformación sobrevivan hasta la edad adulta, aproximadamente un 80% tienen una puntuación normal en pruebas de inteligencia y un 75% participa en deportes competitivos y actividades recreativas.

■ La Espina Bífida en cifras

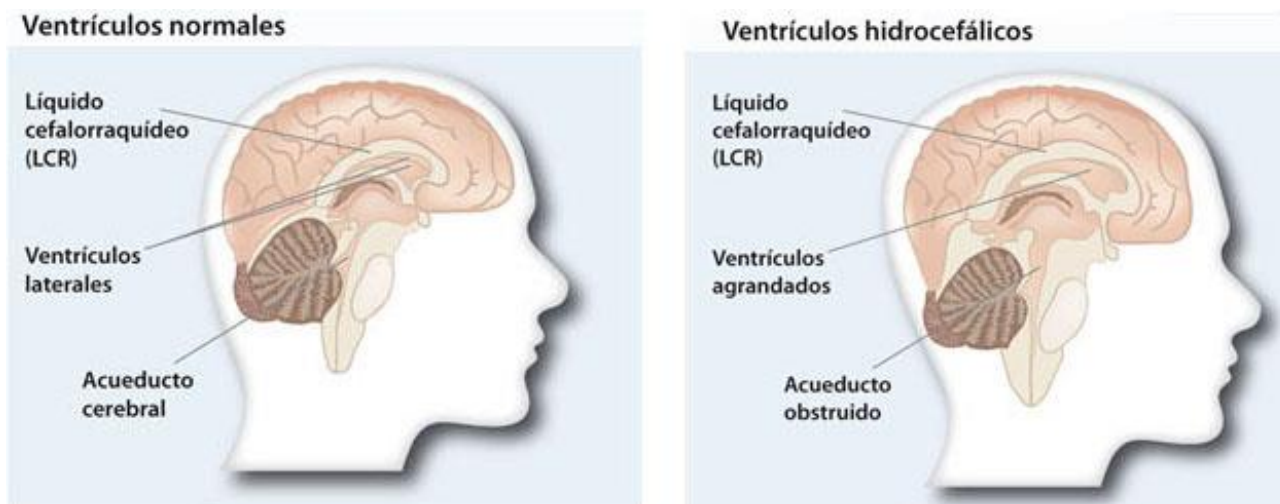
La Espina Bífida (EB) y, más concretamente, el mielomeningocele, **es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida** y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

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.

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

Anexo III: ¿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.



■ ¿Por qué se produce?

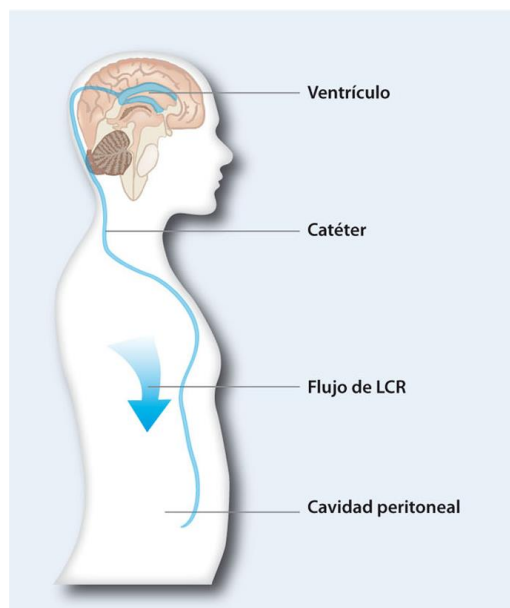
Más del 80 por ciento de los niños que nacen con Mielomeningocele (el tipo más grave de Espina Bífida) padecen de Hidrocefalia. Pero hay otras razones por las cuales el organismo puede presentar problemas para drenar el líquido cefalorraquídeo al sistema sanguíneo:

- ✓ Hidrocefalia congénita
- ✓ Nacimientos prematuros
- ✓ Hemorragias en el cerebro
- ✓ Meningitis
- ✓ Tumores en el cerebro

■ 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 un aparte del cuerpo donde pueda ser absorbido nuevamente por el flujo sanguíneo. La válvula regula la dirección y la cantidad de LCR drenado.



■ 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 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.