

2023



ESPINA BÍFIDA  
E HIDROCEFALIA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
de ASOCIACIONES

Declarada de Utilidad Pública



# PLAN DE ACTUACIÓN FEBHI 2023

## **FEBHI**

**FEDERACION ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA**

**Sede Social:** C/ Pechuán, 14 (local)

Telf. 91 415 20 13 Mail: [c.martin@febhi.org](mailto: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](mailto:g.garcia@febhi.org)

[www.febhi.org](http://www.febhi.org)

## Contenido.

IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD.....	2
PROYECTOS SUBVENCIONADOS DURANTE EL AÑO 2023 .....	3
MANTENIMIENTO FEBHI (MINISTERIO).....	3
MANTENIMIENTO FEBHI (AYUNTAMIENTO).....	4
FORTALECIMIENTO FEBHI (MINISTERIO).....	5
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2021.....	7
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2022.....	9
COMUNIDAD DE MADRID (ITINERARIOS INTEGRADOS DE INSERCIÓN) .....	11
AYUNTAMIENTO DE MADRID (ÁREA GOB. FAMILIAS, IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL) .....	13
ACUERDOS DE COLABORACIÓN DURANTE EL AÑO 2023.....	15
ONTEX: FINES SOCIALES FEBHI .....	15
CENTRO DE ESTUDIOS ADAMS – EDICIONES VALBUENA S.A.....	16
BIG BE ADVENTURE S.L. (BEHAUSY) .....	17
ANEXOS.....	19

CÓDIGO	R13 PA2
VERSIÓN	V0
FECHA	06/05/2019

## IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

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

## PROYECTOS SUBVENCIONADOS DURANTE EL AÑO 2023

### 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 €
Concurrencia con otros financiadores	NO

##### 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	01/01/2023
Fecha de finalización	31/12/2023

### Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

<b>Objetivo general</b>	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)
--



vicealcaldía, portavoz,  
seguridad y emergencias

**MADRID**

### Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Fomento del asociacionismo.
Denominación del Proyecto	Mantenimiento sede.
Importe subvención	3.000 €
Concurrencia con otros financiadores	NO

### 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	01/01/2023
Fecha de finalización	31/12/2023

### Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

<b>Objetivo general</b>	Mantenimiento del local ubicado en Calle Vinaroz 32 en función al presupuesto y conceptos estimados: seguro del local, seguro de responsabilidad civil, electricidad teléfono e internet.
-------------------------	---

## 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 2022)
--



**COCEMFE**  
Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

#### Identificación

Denominación del Programa / Actividad	COCEMFE - PROGRAMA 017 ESTRATÉGICO DE FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE COCEMFE (IRPF 2022)
Denominación del Proyecto	Modernización y fortalecimiento de la red de FEBHI
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe subvención	75.320,00 €
Concurrencia con otros financiadores	NO

#### Descripción detallada del proyecto

Este proyecto impulsa la buena gestión de la federación y de su red de asociaciones de personas con Espina Bífida (EB) y familias.

Favorecer el uso de herramientas tecnológicas accesibles que favorezcan una comunicación fluida y el trabajo en red y supongan un ahorro en cuanto al coste que supondría la actividad de forma presencial, aumentando la participación.

Trabajaremos con nuestras entidades con más dificultades de sostenibilidad, realizando un trabajo de acompañamiento personalizado y con apoyo a certificaciones de calidad, que les permita seguir con sus servicios tan necesarios para las personas con EB y sus familias, logrando una inclusión real.

Todo ello desde una visión integral, con el enfoque centrado en la globalidad de la persona y desde una perspectiva de género, respetuosa con mujeres y hombres, niñas y niños, promoviendo la paridad entre ambos. En este sentido, contamos con un Plan de Igualdad que vela por una participación equilibrada de ambos sexos.

#### Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2023
Fecha de finalización	31/12/2023

**Beneficiarios o usuarios del proyecto**

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

**Objetivos e indicadores de la realización del proyecto**

<b>Objetivo general</b>	Modernizar las estructuras de gestión de FEBHI y sus asociaciones, implantando modelos de gestión con calidad y promoviendo la innovación tecnológica, que permitan ofrecer mejores servicios y la cohesión de la federación y sus asociaciones.	
<b>Objetivos cuantificables</b>	<b>Indicador</b>	<b>Cuantificación</b>
<b>OC1.</b> Ofrecer asesoramiento e impartir la formación precisa, en aquellas materias de gestión que se vean más necesarias para fortalecer nuestra gestión y la de nuestro tejido asociativo.	Nº de calendarios con formación programada	1 calendario de formaciones
<b>OC2.</b> Dotar a la federación de las herramientas precisas para favorecer su trabajo y el trabajo en red, tanto de forma virtual como presencial, que nos permita planificar y llevar a cabo acciones comunes, y un aprendizaje conjunto.	Nº de herramientas tecnológicas implantadas y utilizadas	Al menos 1 nueva herramienta tecnológica implantada y utilizada en FEBHI
<b>OC3.</b> Acompañar a las entidades federadas en todo el ciclo de formulación de proyectos / solicitudes de financiación pública y/o privada destinadas al mantenimiento y/o mejora de sus actividades	Nº de entidades acompañadas	Al menos 2
<b>OC4.</b> 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/obten gan certificaciones de calidad, necesarias para optar a la mayoría de las fuentes de financiación y demostrar un trabajo transparente.	Nº de entidades acompañadas	Al menos 4

## ÁREA DE EMPLEO Y FORMACIÓN

### 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 €
Concurrencia con otros financiadores	SI: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fundación Montemadrid 2021.</li> <li>- Comunidad de Madrid – Itinerarios 2022</li> <li>- Comunidad de Madrid – Equipamiento tecnológico 2022.</li> <li>- Ayuntamiento Madrid – Mantenimiento 2022.</li> <li>- Ayuntamiento Madrid – Familias 2022</li> <li>- <a href="#">Comunidad de Madrid – Itinerarios 2023</a></li> </ul>

#### 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 400 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 150 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 ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2022

### 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 2022
Denominación del Proyecto	Servicio de Orientación e Intermediación Laboral Fundación Once
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe subvención	79.430,00 €
Concurrencia con otros financiadores	SI: - <a href="#">Comunidad de Madrid – Itinerarios 2023.</a> - <a href="#">Ayuntamiento de Madrid – Familias 2023</a>

### 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	01/05/2023
Fecha de finalización	30/04/2024

### 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 400 personas con discapacidad para mejorar las posibilidades de inserción social y laboral.	Nº de personas orientadas en TIC	400
	Nº de visitas al blog	80.000
	Nº Entradas al Portal de Empleo FEBHI	400
Sensibilizar a 150 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	10

## 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 Asuntos Sociales, , línea cofinanciable en un 40% por el Fondo Social Europeo Plus (2021-2027), Objetivo Político 4, Prioridad 2, Objetivo Específico H.
--



### 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	60.000,00 €
Concurrencia con otros financiadores	SI: - <a href="#">Fundación ONCE 2022</a> - <a href="#">Ayuntamiento de Madrid – Familias 2023</a>

### Descripción detallada del proyecto

El proyecto presentado responde estas necesidades específicas, 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.
---

### Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2023
Fecha de finalización	31/12/2023

### 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 22 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 22 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).
---



políticas sociales,  
familia e igualdad

# MADRID

### 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	20.000 €
Concurrencia con otros financiadores	SI: - <a href="#">Fundación ONCE 2022</a> - <a href="#">Comunidad de Madrid - Itinerarios 2023</a>

### 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	01/01/2023
Fecha de finalización	31/12/2023

### Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	60
Personas jurídicas	--

### Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

<b>Objetivo general</b>	<b>Objetivo 5:</b> 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.	
<b>Objetivos específicos</b>	<b>Indicador</b>	<b>Cuantificación</b>
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)

## ACUERDOS DE COLABORACIÓN DURANTE EL AÑO 2023

### 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 €
Concurrencia con otros financiadores	NO

#### Descripción detallada del proyecto

<p>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.</p> <p>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.</p>
---

#### Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/04/2023
Fecha de finalización	31/12/2023

#### Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

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

## 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	12.500 € (donación en especie)
Concurrencia con otros financiadores	NO

### Descripción detallada del proyecto

Desarrollo de medidas y estrategias que apoyen la inserción sociolaboral, a través de la concesión de 20 becas de formación para la realización de los cursos Online “Gestión de Recursos Web 2.0 y atención al ciudadano en entornos presenciales y virtuales” + “Cómo hacer presentaciones eficaces” con un total de 110 horas de duración.
---

### Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2023
Fecha de finalización	31/03/2023

### Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	20
Personas jurídicas	--

## Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

<b>Objetivo general</b>	Mejora de la empleabilidad de 20 personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid en búsqueda de empleo.	
<b>Objetivos específicos</b>	<b>Indicador</b>	<b>Cuantificación</b>
Aumentar competencias específicas de 20 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 orientaciones sociolaborales personalizadas a 20 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

## BIG BE ADVENTURE S.L. (BEHAUSY)

### Entidad solicitante y ejecutante

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

### Entidad que colabora

Big BE Adventure S.L. - BEHAUSY
---------------------------------



### Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Servicio de Empleo FEBHI
Denominación del Proyecto	Formación y acompañamiento en la búsqueda de empleo de personas con discapacidad.
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe colaboración	
Concurrencia con otros financiadores	NO

### Descripción detallada del convenio

BEHAUSY es una empresa dedicada entre otras funciones a la gestión inmobiliaria de compraventa y alquileres de propiedades, interesada en que FEBHI pueda beneficiarse del sistema de Donaciones que BEHAUSY ofrece. De tal modo, FEBHI desea adherirse a dicho sistema de Donaciones.
--

### Periodo de ejecución (vigencia convenio)

Fecha de inicio	03/03/2023
Fecha de finalización	03/03/2024

**Beneficiarios o usuarios del proyecto**

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	200
Personas jurídicas	--

**Objetivos e indicadores de la realización del proyecto**

<b>Objetivo general</b>	Formar y acompañar en la búsqueda de empleo a 200 personas con discapacidad.
-------------------------	--

## ANEXOS

## Anexo I: Directorio FEBHI

Federación nacional		Federación autonómicas			
	<p><b>FEBHI</b>  <b>FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA</b>            Dirección: C/ Pechuán, 14. 28002, Madrid.            Tel.: 91 413 20 13            E-mail: g.garcia@febhi.org            Web: www.febhi.org</p>		<p><b>FAEBA</b>  <b>FEDERACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ANDALUCÍA</b>            Dirección: Avda. Fuerzas Armadas, 24 local 23. 11202 Algeciras, Cádiz.            Tel.: 956 632 813 // 640 204 379            E-mail: info@faeba.net            Web: www.faebs.net</p>		
Asociaciones					
	<p><b>AEBHCG</b>  <b>ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA CAMPO DE GIBRALTAR</b>            Dirección: Avda. Fuerzas Armadas, 24 Local 23. 11202 Algeciras, Cádiz.            Tel.: 956 63 28 13 / 640 204 379            E-mail: espina_bifida_cg@gmail.com            Web: www.espina_bifida_cg.org</p>		<p><b>AEB GRANADA</b>  <b>ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA GRANADA</b>            Dirección: C/ Escultor Navas Parejo. Urb. Parque de las Infantas Edif. Carolina Local 3. 18006 Granada.            Tel.: 958 13 48 14            E-mail: espina_bifida_granada@yahoo.es            Web: www.aebgranada.com</p>		<p><b>ANPHEB</b>  <b>ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA</b>            Dirección: C/ Remiro de Goñi, 4 bajo izquierda. 31010 Pamplona.            Tel.: 948 07 44 01            E-mail: anpheb@anpheb.es            Web: www.anpheb.es</p>
	<p><b>ACAEBH</b>  <b>ASOCIACIÓN CATALANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA</b>            Dirección: C/ Sorolla, 10. 08035 Barcelona.            Tel.: 934 28 21 80            E-mail: acaebs@espina_bifida.cat            Web: www.espina_bifida.cat</p>		<p><b>AEBHA</b>  <b>ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE</b>            Dirección: C/ María Guerrero, 2 Local C. 03008 Alicante.            Tel.: 966 08 82 59            E-mail: info@eebha.org            Web: www.eebha.org</p>		<p><b>AVEB</b>  <b>ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA</b>            Dirección: C/ Plátanos, 6 - 4 Bajo. 46022 Valencia.            Tel.: 963 48 28 66            E-mail: iola@espina_bifida_valencia.org            Web: www.espina_bifida_valencia.org</p>
	<p><b>AEB" data-bbox="395 470 440 510"/&gt;</b></p>		<p><b>ASEBIER</b>  <b>ASOCIACIÓN ENFERMEDADES RARAS PAIS VASCO ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA</b>            Dirección: C/ Pedro Astigarreta, 2 Local 4. 48015 Bilbo.            Tel.: 944 47 33 97 / 685 782 363            E-mail: info@asebier.org            Web: www.asebier.org</p>		
	<p><b>EPIJAÉN</b>  <b>ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE ESPINA BÍFIDA DE JAÉN</b>            Dirección: Pza. Luz del Valle, Sector 4, s/n locales comerciales (Edificio La Unión). 23009 Jaén.            Tel.: 666 392 908            E-mail: eprojaebi@hotmail.com            Web: www.fejidit.org/espina_bifida</p>		<p><b>AMAEB</b>  <b>ASOCIACIÓN MÁLAGUEÑA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA</b>            Dirección: C/ San Juan Bosco, 53. 29014 Málaga.            Tel.: 952 23 38 34 / 633 463 708            E-mail: e.bifida_malaga@gmail.com            Web: www.amaeb.org</p>		<p><b>AGEBH</b>  <b>ASOCIACIÓN GADITANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Y DISCAPACIDADES AFINES</b>            Dirección: C/ Medina Sidonia, 15-17. 11012 Cádiz.            Tel.: 956 26 66 84            E-mail: esogebh@gmail.com            Web: www.agebh.org</p>
	<p><b>AMEB</b>  <b>ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA</b>            Dirección: C/ Pródiga del Rincón, 4. 28002 Madrid.            Tel.: 91 96 30 448            E-mail: ameb@ameb.es            Web: www.ameb.es</p>		<p><b>AMUPHEB</b>  <b>ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS DE ESPINA BÍFIDA</b>            Dirección: C/ Sierra de Gredos, 8 B. 30003 Murcia.            Tel.: 968 28 47 08 / 968 29 48 02            E-mail: asociacion.amupheb@gmail.com            Web: www.amupheb.org</p>		<p><b>ASEB</b>  <b>ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA</b>            Dirección: C/ Enrique Marco Dorla, 7 (local). 41018 Sevilla.            Tel.: 640 111 382            E-mail: esebsevilla@gmail.com            Web: www.espina_bifida_sevilla.es</p>

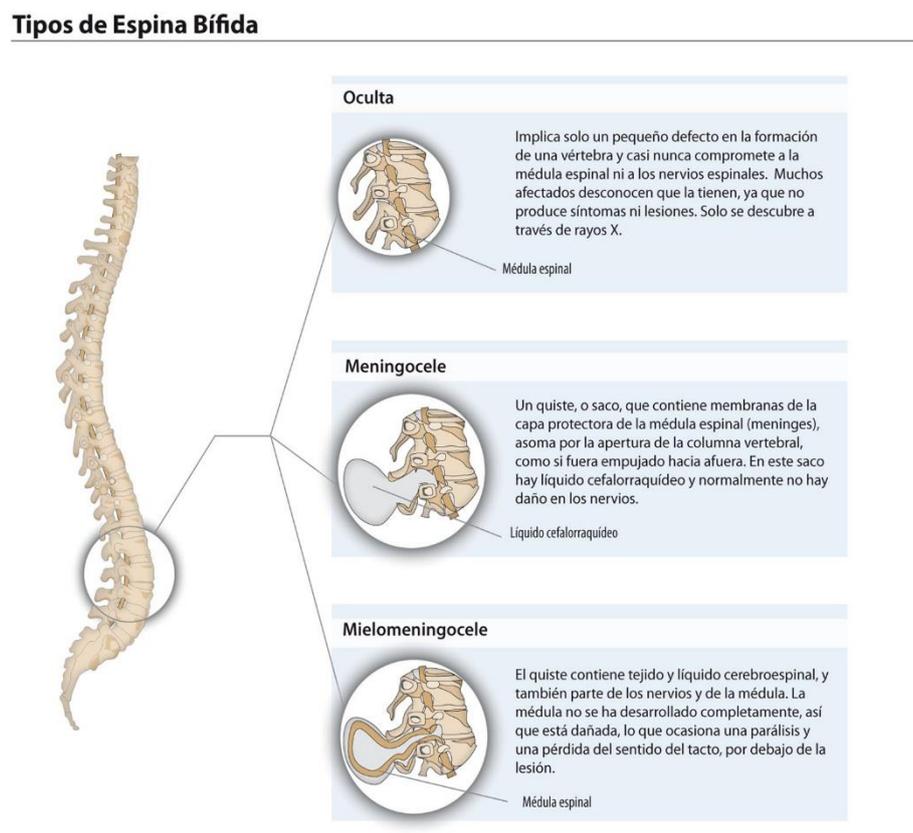
## Anexo II: ¿Qué es la Espina Bífida?

La Espina Bífida (EB) 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.



## ■ 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

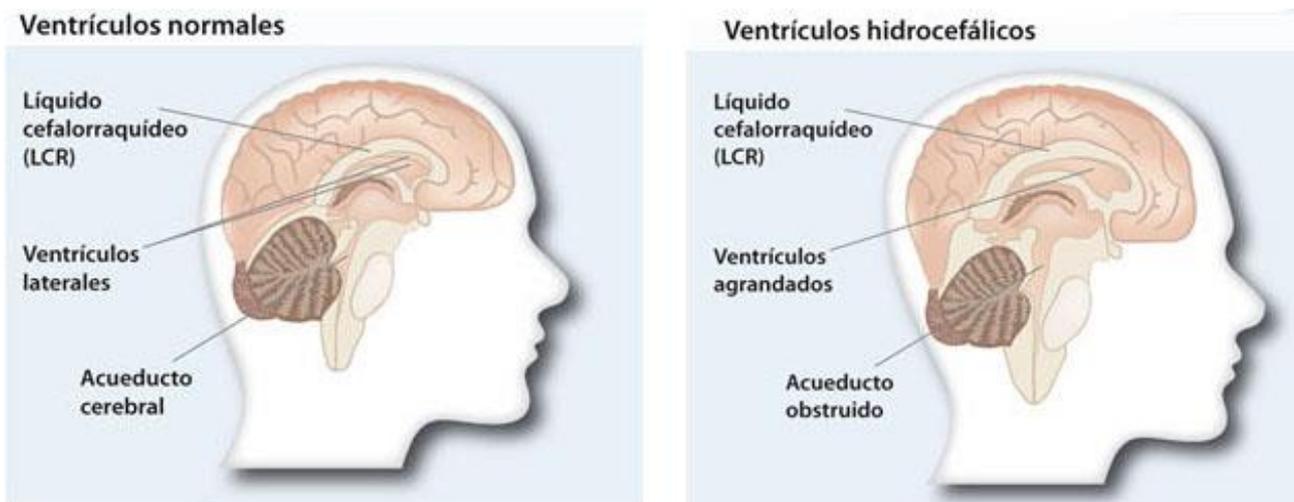
La Espina Bífida (EB) es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

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 31.700 personas con EBH** (0,73% 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 2020)**, 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?

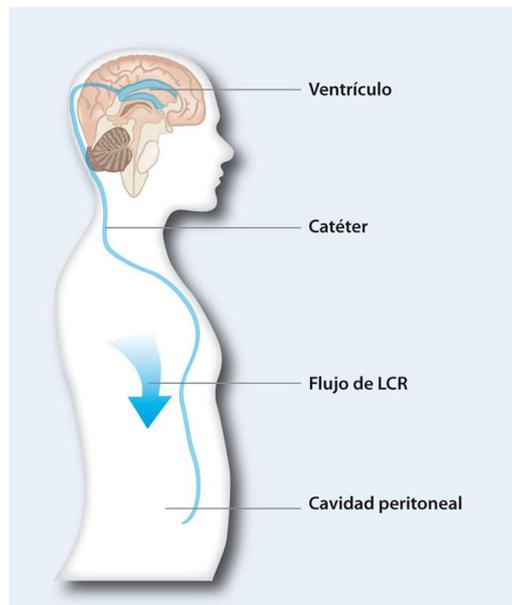
Más del 80 por ciento de los niños que nacen con Mielomeningocele (el tipo más grave de Espina Bífida) padecen de Hidrocefalia. Pero hay otras razones por las cuales el organismo puede presentar problemas para drenar el líquido cefalorraquídeo al sistema sanguíneo:

- ✓ 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.