



Y la espina bífida  
¿qué?



**EB** ESPINA BÍFIDA  
E HIDROCEFALIA  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
de ASOCIACIONES  
Declarada de Utilidad Pública

21 de noviembre

Día Nacional de la  
ESPINA BÍFIDA

# MEMORIA FEBHI 2023

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





# ÍNDICE



FEBHI



Fortalecimiento Asociativo



Integración Sociolaboral



Comunicación y Sensibilización



Financiadores y colaboradores

Memoria anual FEBHI 2023

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

C/ Pechuán 14 (Local) 28002 Madrid

Telf.: 91 415 20 13

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

FEBHI fue declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior, el 31 de marzo del 2011. Además tiene 3 estrellas en el modelo "Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social" y el sello de «Dona con confianza» de la Fundación Lealtad.



### 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: febhi@febhi.org  
 Web: www.febhi.org

### Federación autonómica



**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**  
 ASOCIACION ESPINA BIFIDA 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 BIFIDA 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: aeba@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



**AGEBH**  
 ASOCIACION GADITANA DE ESPINA BIFIDA 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



**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



**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



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



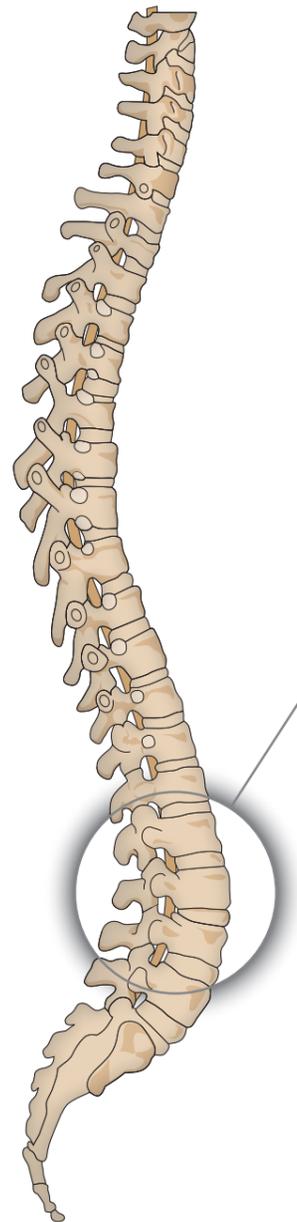
**ASEBIER**  
 ASOCIACION ENFERMEDADES RARAS PAIS VASCO ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA  
 Dirección: C/ Pedro Astigarraga, 2 Local 4. 48015 Bilbao.  
 Tel.: 944 47 33 97 / 685 782 365  
 E-mail: info@asebier.org  
 Web: www.asebier.org

FEBHI agrupa a **15 entidades** que trabajan con **más de 2.000 personas con Espina Bífida (EB)** de toda España y sus familias.

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.

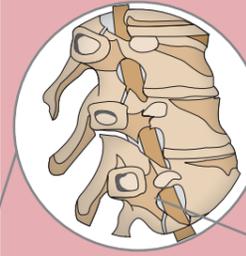
Esta malformación afecta a tres de los principales sistemas del organismo: al sistema nervioso central (SNC), al aparato locomotor y al sistema genitourinario.

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

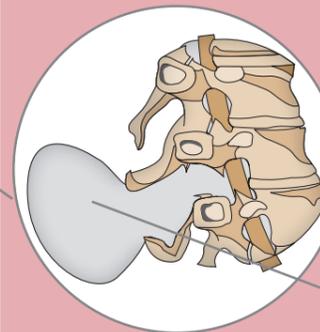
### Oculta



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

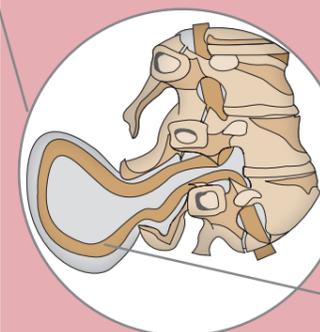
### Meningocele



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

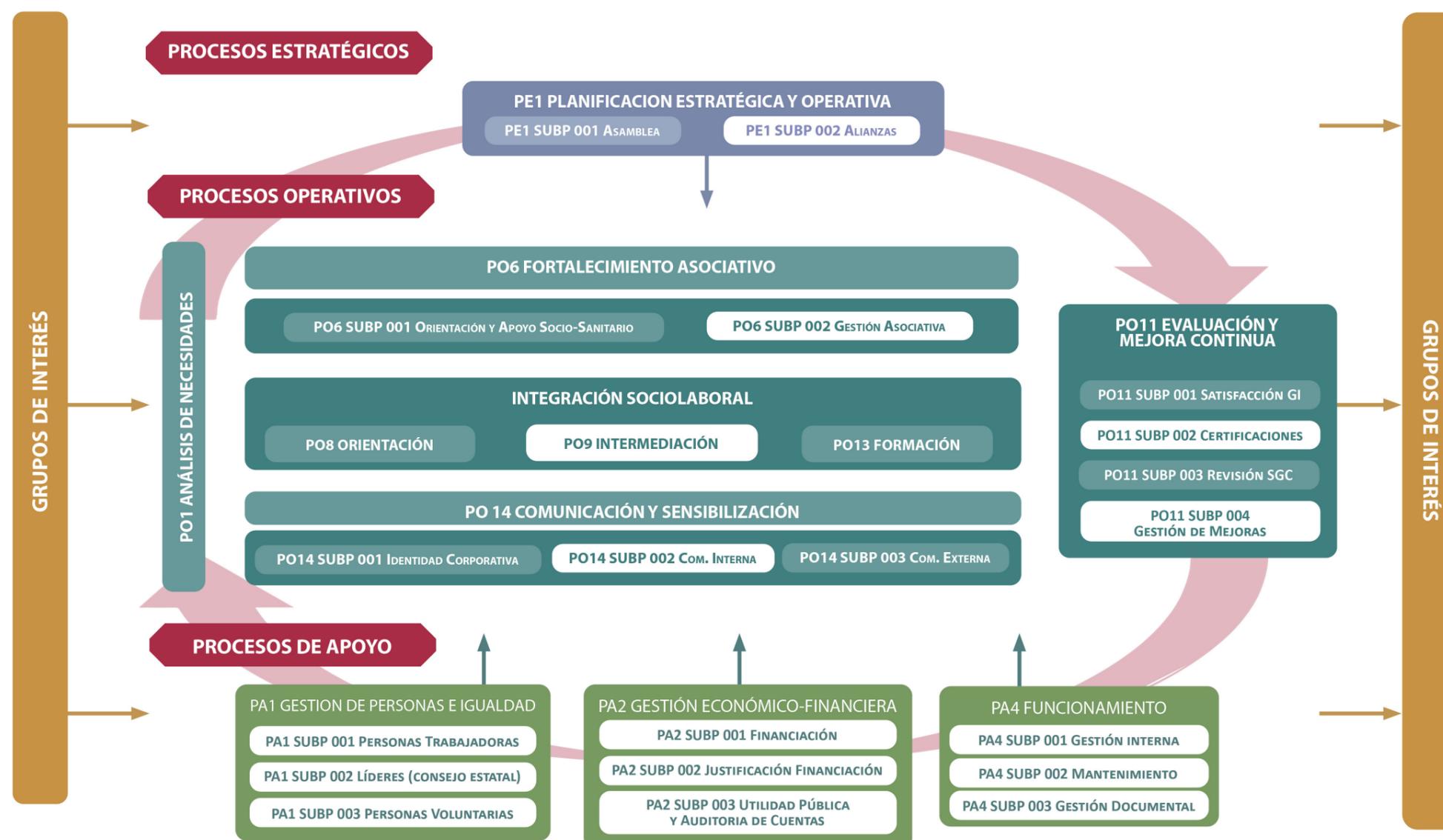
La federación forma parte de COCEMFE (Confederación Estatal de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) y de IFSBH (International Federation for Spina Bífida and Hydrocephalus).



FEBHI 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 cumplir con su propósito y hacer realidad esta misión, organiza el trabajo por procesos.

## MAPA DE PROCESOS FEBHI



### Nuestro propósito...

es la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y, de forma concreta, de las personas con espina bífida.



# FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

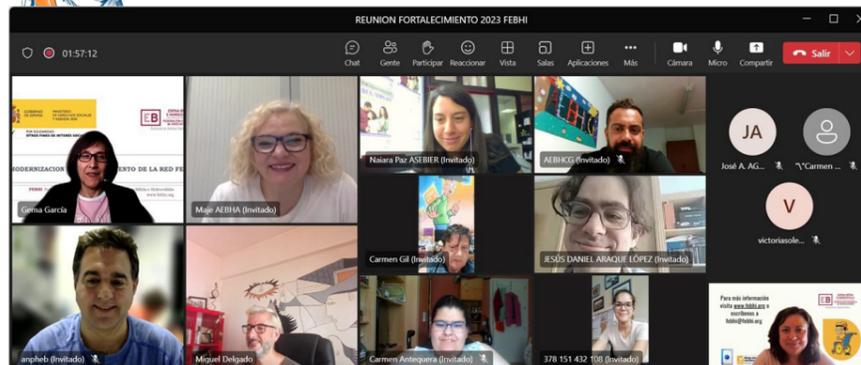
Desde el año 2012 llevamos a cabo un programa para fortalecer la gestión de nuestras entidades y permitirles ofrecer servicios de mayor calidad a las personas con Espina Bífida (EB) y sus familias. Los resultados obtenidos en cada uno de los objetivos que se plantearon han sido:

**OBJETIVO 1**

**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.**

Durante estos meses nuestras asociaciones y la federación han participado en varias actividades formativas online (propias y externas), de las que se han beneficiado 50 personas y dónde se han abordado aspectos fundamentales para nuestro trabajo:

- Herramientas colaborativas MICROSOFT 365
- Microsoft 365 y Google Workespace
- Seminario sobre el Manual de Lenguaje Inclusivo de COCEMFE
- Masterclass “Nuevo Baremo de valoración de la discapacidad” de COCEMFE
- El ciclo de vida del Proyecto: indicadores
- CAMPUS COCEMFE, Curso JOURNEY MA (participación)



Además, se celebró una sesión igualmente online con las asociaciones federadas, para intercambiar buenas prácticas sobre su experiencia en acciones de captación de fondos propios, en un momento en que sufrimos de recortes importantes por parte de financiadores públicos y privados.

**OBJETIVO 2**

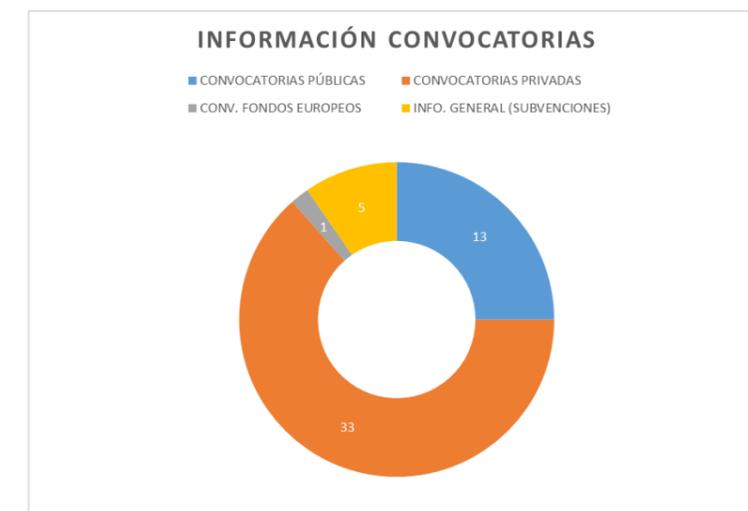
**Dotar a la federación de las herramientas precisas para favorecer su trabajo y el trabajo en red, tanto de forma virtual como presencial, que nos permita planificar y llevar a cabo acciones comunes, y un aprendizaje conjunto.**

La Federación ha implantado Microsoft 365 como herramienta de trabajo común en su equipo para favorecer el trabajo en red. Así, es mucho más fácil mantener sesiones de trabajo con nuestras entidades y compartir documentación. Además, con la formación adquirida y la experiencia, hemos podido acompañar el proceso de implantación de ANPHEB-Navarra. Seguimos estudiando todas las posibilidades de esta herramienta, para mejorar el trabajo en red.

**OBJETIVO 3**

**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**

Desde FEBHI se ha facilitado apoyo a sus 15 entidades federadas, habiendo realizado 52 acciones referidos al estudio y orientación sobre convocatorias de financiación pública (13), privada (33) y Fondos Europeos (1); así como información general referida a subvenciones / captación de fondos (5).



De igual modo, se ha prestado apoyo específico a dos entidades para la búsqueda y captación de fondos: AMAEB-Málaga y AEBHCG-Campo de Gibraltar.

ACCIONES	ENTIDADES	AMAEB (MÁLAGA)	AEBHCG (CAMPO DE GIBRALTAR)
Valoración necesidades específicas		✓	✓
Propuesta de convocatorias específicas de interés según sus necesidades		5	7
Análisis de proyectos formulados		2	4
(In)formación sobre sistematización de la búsqueda de financiación		✓	✓
Acompañamiento en la formulación de proyectos, previo a la solicitud		4	4

**OBJETIVO 4**

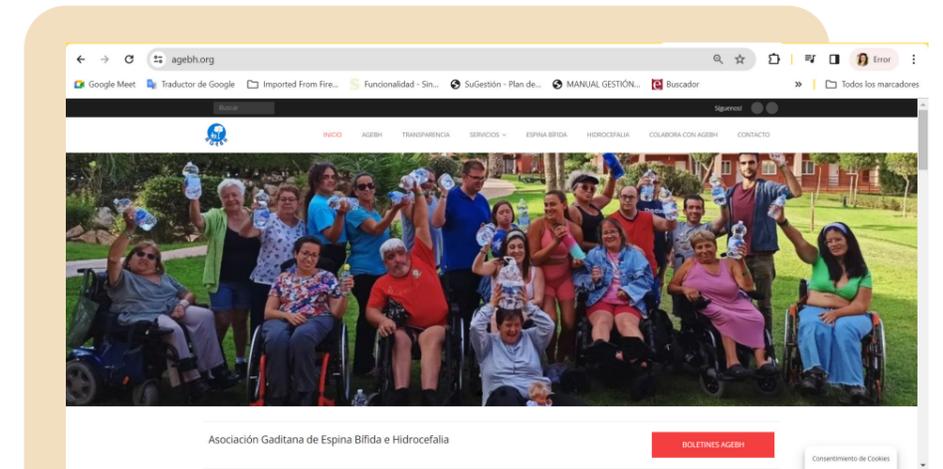
**Conseguir, desde una perspectiva de género, que favorezca la paridad en las entidades federadas, en sus equipos y con sus personas usuarias, que tanto FEBHI, como sus entidades federadas, mantengan/obten gan certificaciones de calidad, necesarias para optar a la mayoría de las fuentes de financiación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

Durante este periodo se ha facilitado asesoramiento y acompañamiento a un total de ocho entidades a fin de garantizar el mantenimiento de la acreditación en el Modelo de Calidad "Reconocimiento a la gestión y compromiso social". Así mismo, la propia FEBHI ha renovado el certificado en dicho modelo y ha superado la evaluación de seguimiento del sello "Dona con confianza" de la Fundación Lealtad.

De tal modo, superaron satisfactoriamente las evaluaciones de renovación: ANPEHB-Navarra, ASEBIER- País Vasco, AMAEB-Málaga y la propia FEBHI. Así como, las evaluaciones de seguimiento las asociaciones de AGEBH-Cádiz, AEBHA-Alicante, AMUPHEB-Murcia, AMEB-Madrid y AEBHCG-Campo de Gibraltar.



A tal efecto, para superar las evaluaciones, se trabajó de manera más específica la mejora de la identidad corporativa de dos entidades, AMAEB-Málaga y AEBHCG-Campo de Gibraltar, creando sus nuevas webs, y se han mejorado y actualizado las de AEBHA-Alicante y AGEBH-Cádiz.





# 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° 130000017**.

En 2023 hemos alcanzado un total de **236.740 visitas en nuestro Portal de Empleo** FEBHI. 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 el programa de Integración Sociolaboral se han logrado los siguientes resultados:

# 1 ORIENTACIÓN LABORAL

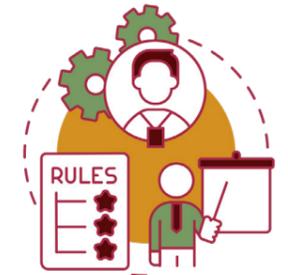


## Atención Individualizada

- Diseño de planes individuales de atención a medida de cada persona.
- **505 personas atendidas** (278 mujeres y 227 hombres)

## Orientación Laboral

- Elaboración de CV, información sobre recursos sociolaborales y derivación, reorientación profesional, relaciones con la administración u otras entidades, etc.
- **1.077 orientaciones** realizadas (606 a mujeres y 471 a hombres)

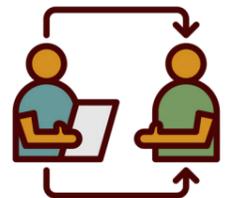


## Itinerarios de inserción personalizados

- Creación consensuada con la persona dónde se acordarán objetivos y actuaciones para la inserción laboral.
- **82 itinerarios de inserción personalizados** llevados a cabo.

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

- **236 tutorías individualizadas** realizadas.



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

- **1.268 seguimientos** realizados (712 a mujeres y 556 a hombres)

# INTERMEDIACIÓN LABORAL

# 2

447 ofertas de empleo gestionadas y difundidas

940 puestos de trabajo ofertados

Gestión de ofertas de empleo para personas con discapacidad

Preseleccionamos profesionales, en función de las necesidades de la empresa, y enviamos **757 candidaturas**

178 empresas contactadas para presentarles nuestro servicio de intermediación y sensibilizarlas sobre los beneficios de la integración sociolaboral del colectivo

Sensibilización empresarial para impulsar la contratación de personas con discapacidad

4 acuerdos de colaboración firmados con empresas, comprometiéndose a ofrecer oportunidades laborales a las personas con discapacidad de nuestra bolsa de empleo

Gracias a las acciones llevadas a cabo con los procesos de orientación e intermediación, se han alcanzado **104 inserciones laborales** en 2023 (38 hombres y 66 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 **tres acciones formativas** en las que participaron un total de **39 personas**:

- CV de impacto y éxito en entrevistas de trabajo
- Competencias clave para puestos administrativos y de atención al cliente
- Canva: Cómo impactar con un CV creativo

ACCIÓN FORMATIVA PARA EL EMPLEO

**CV DE IMPACTO Y ÉXITO EN LAS ENTREVISTAS**

LUNES 08 DE MAYO  
DE 10 A 12 AM

ONLINE - GRATUITO  
EXCLUSIVO PERSONAS CON DISCAPACIDAD

PLAZAS LIMITADAS  
Inscripciones hasta el 04 de mayo

Con la participación de  
FUNDACIÓN PROFESOR URÍA

Exclusivo personas CON DISCAPACIDAD

**CANVA: II EDICIÓN**

Cómo impactar con un CV CREATIVO

14 de Noviembre

- Elaboración de currículums de éxito con la Herramienta CANVA

De 10:00 a 12:00 h

Plazas limitadas  
Gratuito-Online

Reserva tu plaza  
Inscripciones hasta el 10 de Noviembre

EB ESPAÑA OFICINA ESPAÑOLA DE EMPLEO Y DISCAPACIDAD FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES

ACCIÓN FORMATIVA PARA EL EMPLEO

**COMPETENCIAS CLAVE PARA PUESTOS ADMINISTRATIVOS Y DE ATENCIÓN AL CLIENTE**

GRATUITO - ONLINE

EXCLUSIVO PERSONAS CON DISCAPACIDAD

JUEVES  
22 Junio  
De 10 a 11.30 Horas

PLAZAS LIMITADAS  
Inscripciones hasta el 20 de junio

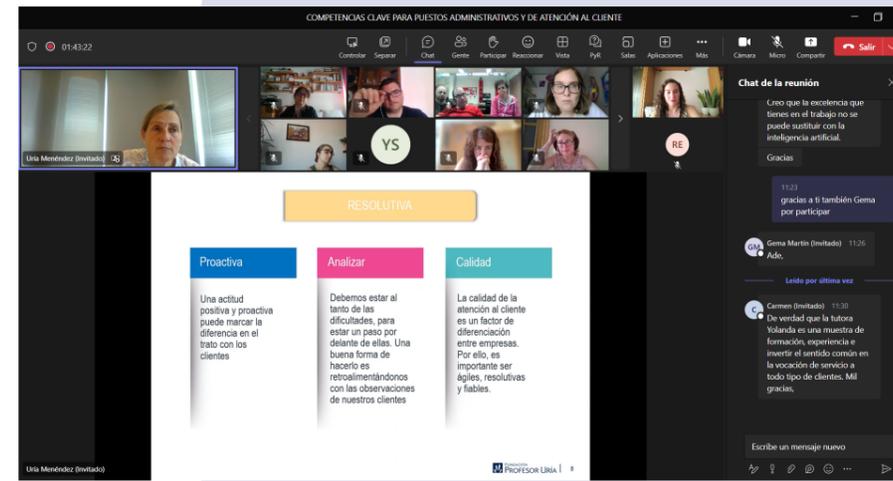
Con la participación de  
FUNDACIÓN PROFESOR URÍA

### 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, **20 personas** con discapacidad completaron una formación online específica para el empleo. Se han llevado a cabo los cursos:

- **“Gestión de recursos web 2.0”** (60 horas). En este curso participaron un total de diez personas: ocho personas con discapacidad en general y dos personas con espina bífida de nuestras asociaciones.
- **“Atención al ciudadano en entornos presenciales y virtuales & cómo hacer presentaciones eficaces”** (50 horas). En este curso participaron un total de diez personas: cinco personas con discapacidad en general y cinco personas con espina bífida de nuestras asociaciones.



Forma FEBHI Con la colaboración de: ADAMS

60 HORAS

CURSO ONLINE

**GESTIÓN DE RECURSOS WEB 2.0**

DEL 11 DE ABRIL AL 23 DE MAYO 2023

Exclusivo y GRATUITO para personas CON DISCAPACIDAD de MADRID CAPITAL

Este curso te proporcionará los conocimientos necesarios para poder desenvolverte con la Web 2.0. Conociendo las herramientas disponibles en internet y conociendo el funcionamiento de las principales redes sociales.

**CRITERIOS DE SELECCIÓN:**

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

INSCRIPCIONES HASTA EL 3 DE ABRIL

Aprovecha esta OPORTUNIDAD. ¡PLAZAS LIMITADAS!

Curso online FEBHI Con la colaboración de: ADAMS

**ATENCIÓN AL CIUDADANO EN ENTORNOS PRESENCIALES Y VIRTUALES & CÓMO HACER PRESENTACIONES EFICACES**

Exclusivo y GRATUITO para personas CON DISCAPACIDAD de MADRID CAPITAL

Capacitación al personal de primera línea en atención al ciudadano tanto en entornos presenciales como virtuales dotándoles de una "caja de herramientas" para mejorar en su trabajo y afrontar todo tipo de situaciones

50 HORAS

Del 10 de mayo al 16 de junio

**CRITERIOS DE SELECCIÓN:**

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

Inscripciones hasta el 5 de mayo

¡Plazas limitadas!



# 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 2023 hemos alcanzado **3.806 Me Gusta** en Facebook (@febhi.espinabifida), **2.551 seguidores** en Twitter (@FEBHI\_ORG) y 793 seguidores en Instagram (@febhi\_espina\_bifida).
- En nuestro canal de YouTube, FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA, tenemos **935 suscriptores**. Hemos cerrado el año con más de **210.000 visitas al corto sobre la Espina Bífida** disponible en este canal y que además forma parte del material informativo "Acércate a la Espina Bífida".



www.febhi.org



#### 4.1. Día Nacional de la Espina Bífida: “Y la espina bífida ¿qué?”

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.

Este año, la campaña con motivo de dicho día **“Y la espina bífida ¿qué?”**, reivindicó el **derecho a la jubilación anticipada de las personas con espina bífida (EB)**, en los términos que recoge el Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo, por el que se modifica el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161.bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.



Para ello, FEBHI y nuestras asociaciones, hemos recabado evidencias médico/científicas para presentar a la Administración correspondiente, que avalan la significativa reducción de la esperanza de vida en estas personas (algunos estudios hablan de una disminución de hasta 26 años de vida frente a la población general) y se reconozca, por lo tanto, nuestro derecho a una jubilación anticipada al igual que a otras discapacidades similares recogidas en el anexo de dicho decreto. La Administración tiene una deuda pendiente contraída con nosotras desde hace años, ya que se comprometió a reconocer este derecho, sin haberse hecho efectivo hasta el día de hoy.

**Por todo esto, siendo claro y evidente que las personas con EB sufren una significativa disminución en su esperanza de vida, necesitan se les permita ejercer su derecho a una jubilación anticipada.**

**21 de noviembre**  
Día Nacional de la Espina Bífida

### Y la espina bífida ¿qué?

- ✓ La espina bífida es una malformación congénita del tubo neural
- ✓ Afecta al sistema nervioso central, al aparato locomotor y al sistema genitourinario
- ✓ Conlleva problemas de salud que reducen considerablemente la esperanza de vida

**QUEREMOS QUE SE INCLUYA LA ESPINA BÍFIDA ENTRE LAS DISCAPACIDADES QUE PUEDEN DAR LUGAR A LA REDUCCIÓN DE LA EDAD DE JUBILACIÓN, SEGÚN EL REAL DECRETO 370/2023, DE 16 DE MAYO, POR EL QUE SE MODIFICA EL REAL DECRETO 1851/2009, DE 4 DE DICIEMBRE.**

### Y la espina bífida ¿qué?

**Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo, por el que se modifica el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre.**

**ANEXO:**  
Discapacidades que pueden dar lugar a la reducción de la edad de jubilación:

- Discapacidad intelectual.
- Parálisis cerebral.
- Anomalías genéticas: (.)
- Trastornos del espectro autista.
- Anomalías congénitas secundarias a Talidomida.
- Secuelas de polio o síndrome postpolio.
- Daño cerebral (adquirido): (.)
- Enfermedad mental: (.)
- Enfermedad neurológica: (.)

**JUBILACION ANTICIPADA**

De este modo, mejoraría nuestra calidad de vida y podríamos continuar con una **VIDA INDEPENDIENTE.**

**La espina bífida (eb) es una malformación congénita del tubo neural que afecta al sistema nervioso central, al aparato locomotor y al sistema genitourinario.**

**Todo ello conlleva a las personas que nacen con eb, problemas de salud que reduce su esperanza de vida en los casos más graves.**

www.febhi.org

#### 4.2. Mesa de Experiencias “Y la espina bífida ¿qué?”

Enmarcada como actividad del Día Nacional de la espina bífida, y la campaña “Y la espina bífida ¿qué?”, se celebró una mesa online de experiencias el 30 de noviembre que fue seguida por cerca de 30 personas de toda España. En esta mesa online, dos personas con espina bífida de nuestras asociaciones, actualmente trabajando, compartieron por qué es tan importante conseguir este beneficio.



#### 4.3. FEBHI en “Plaza COCEMFE”

FEBHI participó el 7 de junio en ‘Plaza COCEMFE’ reclamando los recursos sociales que precisan las personas que nacen o tienen espina bífida e hidrocefalia para poder acceder a la educación, al mercado laboral y a la jubilación anticipada. La Plaza COCEMFE forma parte de las actividades del Programa estratégico de fortalecimiento institucional del Movimiento Asociativo de COCEMFE, el cual se desarrolla gracias a una subvención procedente de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

El encuentro online fue moderado por el responsable del área de Cohesión Social y Coordinación Sociosanitaria de COCEMFE, Alejandro Fernández, e inaugurado por el secretario de Finanzas de COCEMFE, Daniel-Aníbal García.

Carmen Gil, presidenta de la federación, hizo un repaso por la historia e hitos de la entidad, desde su nacimiento en 1980 con el objetivo de apoyar a las asociaciones que representan esta patología en España y “reivindicar las necesidades y mejorar la vida de las personas con espina bífida”.

Así mismo, recordó las necesidades de este grupo social, entre las que se encuentran la necesidad de uniformidad en el acceso al material sanitario y ortoprotésico en las distintas Comunidades Autónomas; la coordinación de unidades multidisciplinares en los centros hospitalarios; la inclusión de esta lesión medular congénita en el catálogo de enfermedades que pueden acceder a la jubilación anticipada; o la accesibilidad universal para que “las personas con discapacidad y movilidad reducida puedan acceder a todos los servicios, productos y entornos”.



Cristina Martín, responsable de comunicación de FEBHI, explicó qué es la espina bífida, cómo se produce, los tipos que existen, secuelas que produce, etc. Incidió también, en que una de las carencias con las que se encuentra la federación y sus asociaciones, es la dificultad para saber cuántas personas hay en España con espina bífida, ya que no existe una uniformidad en la nomenclatura oficial con lo que se catalogan con distintos nombres.

La coordinadora de FEBHI, Gema García, ha hablado del programa de fortalecimiento que lleva a cabo la entidad y que tiene como finalidad reforzar el trabajo en red de FEBHI y sus entidades federadas. Para ello, desarrollan actividades que procuran una mejora continua y “favorecen el intercambio de conocimiento entre las entidades, la visibilidad de la espina bífida y la hidrocefalia, y la formulación de una estrategia conjunta”.

Por su parte, la responsable de empleo Magali Vizcaya, destacó la trascendencia del empleo en la vida de las personas con discapacidad, que “parten de una situación de desventaja para conseguirlo”. Vizcaya señaló la importancia de “estudiar las necesidades y particularidades de cada persona” para poder darle un mejor servicio que les permita “acceder a un empleo en igualdad de condiciones”.

#### 4.4. Desayuno para empresas

El 25 de septiembre, el área de empleo organizó el IX Desayuno Formativo virtual, bajo el título "Accesibilidad y Discapacidad en el entorno laboral", en el que participaron 40 personas de diferentes empresas y entidades sociales. Para ello, se contó con Elena Ortega Alonso, actual directora de área de Consultoría Social de Ilunion Accesibilidad, Licenciada en Sociología y Diplomada en Trabajo Social, con la especialización en intervención y planificación de políticas sociales.

**EXITO DEL IX DESAYUNO PARA EMPRESAS**

40 personas de 23 empresas/entidades han participado en el IX desayuno virtual para empresas organizado por el Servicio de Empleo de FEBHI el 25 de septiembre.

El tema abordado en esta ocasión fue "Accesibilidad y discapacidad en el entorno laboral" con la ponente **Elena Ortega Alonso**, Licenciada en Sociología y Diplomada en Trabajo Social, con la especialización en intervención y planificación de políticas sociales en la Universidad Pontificia de Comillas. Actual Directora del área de Consultoría e Investigación Social de ILUNION Accesibilidad.

**IX DESAYUNO PARA EMPRESAS FEBHI**  
Lunes 25 septiembre 10.00 horas  
ACCESIBILIDAD Y DISCAPACIDAD EN EL ENTORNO LABORAL  
Evento online y gratuito  
Dirigido a personal de recursos humanos y dirección  
Previo inscripción  
Y ponente: Elena Ortega Alonso  
Directora Área Consultoría Social de Ilunion Accesibilidad

Elementos facilitadores para el acceso de las personas con discapacidad a la empresa

«Para que haya una verdadera accesibilidad es importante que se cumplan todos los elementos, sino no hay una accesibilidad real»

Elena Ortega Alonso.  
Directora de Consultoría e Investigación Social de ILUNION Accesibilidad

Garantizar la cadena de la accesibilidad

Para más información escribenos a [empresas@febhi.org](mailto:empresas@febhi.org)

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

#### 4.5. Apoyo asociaciones federadas

Este año hemos abierto un espacio de apoyo a las asociaciones federadas que no disponen de personal técnico para tareas de comunicación. Así, a lo largo del año, se ha trabajado de forma específica con cinco de ellas para mejorar diversos aspectos relacionados con su imagen e identidad corporativa:

**AEBHCG**

- nueva web: búsqueda de hosting patrocinado y contratación, gestiones compra de dominio, configuración gestor WordPress, creación de página web y contenidos
- maquetación de memoria actividades 2022
- creación de firmas para el correo electrónico
- actualización del blog de noticias

Margarita Mefle  
Presidenta AEBHCG

956 63 28 13 // 640 20 45 79  
espina@febhi.org@gmail.com  
Avda. Fuerzas Armadas, 24 - local 23  
11202 Algeciras

AMAEB-MALAGA  
**Memoria de Actividades 2022**

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE ESPINA BÍFIDA

**AMAEB**

- nueva web: búsqueda de hosting patrocinado y contratación, redirección de su dominio al hosting, configuración gestor WordPress, creación de página web y contenidos
- maquetación de memoria actividades 2022
- gestión de contenidos en Instagram/Facebook

F.A.E.B.A.  
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA Y HIDROCEFALIA DE ALICANTE

A.E.B.H.A.  
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA Y HIDROCEFALIA DE ALICANTE

F.G.E.B.H.

Revisión y actualización de contenidos e imagen de sus páginas web

#### 4.6. 15ª Jornada de disCAPACIDAD

Organizó la Mesa de discapacidad del Distrito de Chamartín del que somos miembro y se celebraron el 4 de diciembre.

Este año trabajamos aspectos sobre deporte y discapacidad. El lema fue **“Nuevos horizontes del deporte inclusivo”**. Participaron 145 personas: 87 mujeres y 58 hombres. El resultado de las encuestas de satisfacción ha sido positivo y hacen referencia a que las Jornadas han dado una respuesta adecuada a las expectativas, a la buena la organización, así como al nivel del contenido. Se ha señalado la necesidad de mejorar la accesibilidad, dejando más espacio para sillas de ruedas en el salón. El tiempo para el desarrollo de la jornada, recortado este año, ha sido señalado como escaso y ha sido muy solicitado que vuelva a ser de una mañana completa.

**15º JORNADA DE DISCAPACIDAD**  
NUEVOS HORIZONTES DEL DEPORTE INCLUSIVO

**Lunes 4 de diciembre de 2023**

**12:00 – 12:30** ▶ Apertura y presentación del acto.  
 • Yolanda Estrada Madrid, Concejal Presidente de la Junta Municipal de Chamartín.  
 • Alejandra Serrano Fernández, Directora General de Atención a las Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.

**12:30 – 13:00** ▶ Mesa de Buenas Prácticas:  
 • FEMADDI (Federación Madrileña de Deportes para Personas con Discapacidad Intelectual): “El deporte de las Personas con Discapacidad Intelectual”.  
 • Fundación Ana Valdivia “La vida es un deporte que queremos jugar”.  
 • Escuela de Running Down Madrid.

**13:00 – 13:50** ▶ Mesa de Experiencias:  
 • Federación Nacional de Asociaciones ALCER “Deporte inclusivo, un modelo de vida”. Roberto Ortiz Lora.  
 • Asociación Pádel Para Todos “ASPADO”. María de la Rocha.  
 • Club de Bádmiton Chamartín.  
 • Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas “ESTUAMEB” de la Asociación Madrileña de Espina Bífida.  
 • “Mi experiencia en el Boccia”. Antonio Díanez.

**13:50 – 14:00** ▶ Conclusiones.

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

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

MADRID distrito chamartín, ALCEDEU, madrid +salud, FLASEDFU, ASISPA, POLICIA NACIONAL, AMANECER, ALCER, COCEMFE, ASISPA, 200 años, POLICIA NACIONAL, HYGGELIQ, ASOCIACION edes, Down Madrid.



# FINANCIADORES Y COLABORADORES

Los proyectos y acciones llevadas a cabo desde la federación en el año 2023 han sido posibles gracias al apoyo económico y colaboraciones de los siguientes organismos y entidades:

## FINANCIADORES



Las cuentas 2023 con todos los detalles de los financiadores y gastos efectuados podrán consultarse en nuestra web.

**contacta:**



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

