

2024



**ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA**

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES**

Declarada de Utilidad Pública



PLAN DE ACTUACIÓN FEBHI 2024

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

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 2024	3
MANTENIMIENTO FEBHI (MINISTERIO).....	3
MANTENIMIENTO FEBHI (AYUNTAMIENTO).....	4
PLAN NACIONAL BIENESTAR SALUDABLE (MINISTERIO).....	5
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES (Vida Independiente 2024).....	7
FORTALECIMIENTO CIUDAD DE MADRID (AYUNTAMIENTO).....	9
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2022.....	11
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2023.....	13
COMUNIDAD DE MADRID (ITINERARIOS INTEGRADOS DE INSERCIÓN)	15
AYUNTAMIENTO DE MADRID (ÁREA GOB. POLÍTICAS SOCIALES, FAMILIA E IGUALDAD)	17
ACUERDOS DE COLABORACIÓN DURANTE EL AÑO 2024.....	19
FUNDACIÓN “la Caixa”: DONATIVO OFICINA	19
ANEXOS.....	21

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:	presidencia@febhi.org		

PROYECTOS SUBVENCIONADOS DURANTE EL AÑO 2024

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, Consumo y Agenda 2030, a través de COCEMFE



COCEMFE
Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Subvención Nominativa de Concesión Directa 2023 (Ley 31/2022 PGE)
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 auditoría 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	01/01/2024
Fecha de finalización	31/12/2024

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 Vicealcaldía, Portavoz, Seguridad y Emergencias)
--



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	01/01/2024
Fecha de finalización	31/12/2024

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: seguro del local, seguro de responsabilidad civil, teléfono e internet y electricidad.
-------------------------	---

ACTIVIDADES DE FORTALECIMIENTO Y COHESIÓN ASOCIATIVA

PLAN NACIONAL BIENESTAR SALUDABLE (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, Consumo y Agenda 2030, a través de COCEMFE



Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Subvención Nominativa Concesión Directa 2024 (RD 1159/2024 – PNBS)
Denominación del Proyecto	Desarrollo del "I Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con discapacidad – 2024".
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe subvención	66.200,06 €
Concurrencia con otros financiadores	SI: - Fundación ONCE 2024 (Vida Independiente)

Descripción detallada del proyecto

<p>En el presente programa trabajaremos de manera integral para favorecer la mejora de la calidad de vida de las personas con Espina Bífida (EB) y discapacidades afines de nuestras asociaciones, detectando sus necesidades en materia de salud y desarrollando estrategias para lograr el cumplimiento de sus derechos esenciales.</p>

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2024
Fecha de finalización	31/03/2025

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	--
Personas jurídicas	FEBHI + 15 asociaciones

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Contribuir al cumplimiento y desarrollo del <u>"I Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022 – 2026 (I Plan Nacional para la prevención de las deficiencias y de la intensificación de las discapacidades)</u> del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.	
Objetivos cuantificables	Indicador	Cuantificación
1. Promover la atención integral de las personas con EB y sus familias.	N° de sesiones de trabajo	10 sesiones de trabajo celebradas
	N° de decálogos elaborados	1 decálogo elaborado
2. Sensibilizar sobre las necesidades sociales y sanitarias del colectivo.	N° de campañas desarrolladas	1 campaña desarrollada
	N° de páginas webs de las entidades federadas revisadas / actualizadas a fin de ofrecer información actualizada sobre la EB y sus necesidades	Al menos 4 páginas webs
	N° de materiales para difusión	Al menos 3 materiales
	N° de entidades que disponen de material	15 entidades
3. Apoyar a las entidades federadas a fin de asegurar que sus servicios de atención directa cuentan con los elementos y el personal de apoyo necesario para que las personas con discapacidad puedan acceder en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.	Nª de acciones de (in)formación y acompañamiento desarrolladas	10 sesiones (in)formativas.
	N° de entidades que reciben (in)formación y acompañamiento.	El 100% de las entidades reciben (in)formación y acompañamiento
4. Promover la protección de las personas trabajadoras con Espina Bífida en condiciones de plena igualdad y no discriminación	N° Informes elaborados sobre las evidencias científicas y médicas que acreditan una reducción significativa de la esperanza de vida de las personas con EB a fin de lograr su inclusión en el listado de patologías generadoras de discapacidad que pueden optar a jubilación anticipada	1 informe elaborado
	N° de Sesiones informativas de presentación de informe.	3 sesiones informativas
	N° de entidades que reciben la información	15 entidades son informadas de los resultados obtenidos a fin de ser difundidos y realizar sensibilización a través de sus medios.
Transversal a todos los objetivos	Grado de satisfacción de las entidades federadas con relación a la ejecución del proyecto	Grado de satisfacción igual o mayor a 7.

FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES (Vida Independiente 2024)

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 2024
Denominación del Proyecto	Autonomía personal y vida independiente.
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe subvención	14.229,60 €
Concurrencia con otros financiadores	SI: - Nominativa PNBS.

Descripción detallada del proyecto

FEBHI y sus Entidades federadas trabajamos para alcanzar la plena incorporación de las personas con discapacidad en la sociedad en igualdad de oportunidades.

Este Programa nos facilita estrategias y herramientas para ordenar los recursos, apoyos y acompañamientos orientados a alcanzar eficazmente el logro de la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad, atendiendo al plan de vida de la propia persona y a las posibilidades reales de su desarrollo en el medio social al que pertenece, desarrollo comunitario.

Se promueve que la persona diseñe un plan vital, que con los apoyos precisos fomente el desarrollo de una vida autónoma y socialmente activa, haciendo uso preferente de los recursos ordinarios que le ofrece el entorno social en el que vive, logrando los medios necesarios para vivir cubriendo las necesidades básicas de forma que le permita alcanzar metas cada vez mayores de autorealización, (Pirámide de Maslow).

La consecución de este objetivo se apoya en la incorporación de una cultura de mejora continua y excelencia donde FEBHI y sus entidades federadas comparten conocimiento, buenas prácticas, gestión del conocimiento, para el desempeño con calidad en sus servicios:

- Intervención con Personas con Discapacidad: A través de una metodología personalizada que pone a la persona en el centro
- Sensibilización: orientada a la eliminación de estigmas sociales y el respeto a la Declaración de los Derechos de las PcD,
- La superación de los estándares de cada nivel de calidad facilita a la Entidad una certificación y una evaluación intermedia de calidad que garantiza un trabajo excelente que desplazará la realidad en el sentido propuesto con la participación de todos los Grupos de Interés.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	15/05/2024
Fecha de finalización	15/04/2025

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	2.720 personas con discapacidad
Personas jurídicas	9 entidades

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Conseguir que tanto FEBHI, como sus entidades federadas, mantengan las recertificaciones de calidad, necesarias para prestar sus servicios de autonomía y vida independiente con calidad y demostrar de forma objetiva un trabajo transparente.	Nº de entidades recertificadas	4
	Nº de entidades con evaluación intermedia superada	5

FORTALECIMIENTO CIUDAD DE MADRID (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 Vicealcaldía, Portavoz, Seguridad y Emergencias)
--



MADRID

Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Fomento del asociacionismo.
Denominación del Proyecto	Fomento del tejido asociativo EB en la Ciudad de Madrid.
Importe subvención	20.000 €
Concurrencia con otros financiadores	NO

Descripción detallada del proyecto

A través del presente proyecto, FEBHI se plantea como objetivo facilitar apoyo a la Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB), ubicada en el municipio de Madrid y que presta atención directa en la ciudad de Madrid a 546 personas (257 mujeres / 289 hombres) con Espina Bífida y/o discapacidad, y sus familias.

Dicho apoyo va orientado a:

- Implementar acciones de mejora continua a través de la implementación de un Sistema de Gestión de Calidad.
- Garantizar la sostenibilidad de sus servicios a través del apoyo en la búsqueda y captación de fondos necesarios.
- Mejorar la difusión de actividades que favorezca la captación de usuari@s a través del apoyo en el área de comunicación.

Periodo de ejecución

Fecha de inicio	01/01/2024
Fecha de finalización	31/12/2024

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Favorecer el correcto funcionamiento de las entidades y el desarrollo de sus actividades
INDICADOR	META
Indicador de actividad: Nº de actividades desarrolladas	5 actividades
Indicador de Género: Porcentaje de mujeres	> 50 %
Indicador de resultados: Grado de satisfacción de I@s participantes	> 7

ÁREA DE EMPLEO Y FORMACIÓN

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: <ul style="list-style-type: none"> - Comunidad de Madrid – Itinerarios 2024. - Ayuntamiento de Madrid – Inclusión Social 2024. - Donativo Caixa.

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 facilitarle 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 Portal de Empleo	80.000
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

FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2023

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 2023
Denominación del Proyecto	Servicio de Orientación e Intermediación Laboral Fundación Once
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe subvención	83.400,00 €
Concurrencia con otros financiadores	SI: <ul style="list-style-type: none"> - Comunidad de Madrid – Itinerarios 2024. - Ayuntamiento de Madrid – Inclusión Social 2024. - Donativo Caixa.

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	01/05/2024
Fecha de finalización	30/04/2025

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 socio laboralmente 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 Portal de Empleo	80.000
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.
--



Cofinanciado por
la Unión Europea



Fondos Europeos



Comunidad
de Madrid

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: <ul style="list-style-type: none"> - Fundación ONCE 2022 - Fundación ONCE 2023 - Ayuntamiento de Madrid – Inclusión Social 2024. - Donativo Caixa.

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	01/01/2024
Fecha de finalización	31/12/2024

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	70
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivos Generales	Objetivos Operativos
Mejorar la empleabilidad de 70 personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid.	Desarrollar itinerarios de inserción personalizados con 70 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 50 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 50 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. POLÍTICAS SOCIALES, FAMILIA E IGUALDAD)

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 Políticas Sociales, Familia e Igualdad).
--



MADRID

Identificación

Denominación del Programa / Actividad	Proyectos que complementan las actuaciones de la D.G. de Inclusión Social.
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: <ul style="list-style-type: none"> - Fundación ONCE 2022 - Fundación ONCE 2023 - Comunidad de Madrid - Itinerarios 2024 - Donativo Caixa.

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	01/01/2024
Fecha de finalización	31/12/2024

Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	60
Personas jurídicas	--

Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

Objetivo general	Favorecer la formación e inserción laboral de personas en situación de vulnerabilidad o exclusión social.	
Objetivos específicos	Indicador	Cuantificación
Mejorar la empleabilidad de 60 personas con discapacidad del municipio de Madrid.	Nº de itinerarios de inserción individuales diseñados.	60 itinerarios (40 mujeres / 20 hombres)
	Nº de tutorías para la capacitación en habilidades personales y sociales.	120 tutorías (2 tutorías por persona – 40 mujeres / 20 hombres)
	Nº de cursos formativos para la capacitación laboral.	2 cursos (12 mujeres / 8 hombres)
Favorecer la inserción laboral de 60 personas con discapacidad del municipio de Madrid	Nº de actuaciones de prospección empresarial.	100 contactos / 100 empresas contactadas.
	Nº de empresas con las que se realiza intermediación laboral (abren oferta) – Nº de ofertas gestionadas.	50 empresas abren oferta – 250 ofertas gestionadas.
	Nº de mujeres y hombres incorporados al mercado laboral	15 (9 mujeres / 6 hombres).
De modo transversal...	Grado de satisfacción de las personas participantes	Igual o mayor a 7 puntos sobre 10.

ACUERDOS DE COLABORACIÓN DURANTE EL AÑO 2024

FUNDACIÓN “la Caixa”: DONATIVO OFICINA

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	SOIL +
Importe colaboración	5.000,00 €
Concurrencia con otros financiadores	SI: <ul style="list-style-type: none"> - Fundación ONCE 2022 - Fundación ONCE 2023 - Ayuntamiento de Madrid – Inclusión Social 2024. - Comunidad de Madrid - Itinerarios 2024



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 facilitarle 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	01/01/2024
Fecha de finalización	31/12/2024

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 Portal de Empleo	80.000
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

ANEXOS

Anexo I: Directorio FEBHI

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia** nace en 1980 y el 15 de julio de 1981 queda inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones como organización no gubernamental (ONG). En 2011 la federación es declarada de **Utilidad Pública** por el Ministerio del Interior y ha alcanzado 3 estrellas en el modelo "Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social".



FEBHI agrupa a 15 entidades con más de 2.000 personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) de toda España y sus familias.

Federación nacional		Federación autonómica	
 <p>FEBHI FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Dirección: C/ Pechuán, 14. 28002, Madrid. Tel.: 91 415 20 13 E-mail: g.garcia@febhi.org Web: www.febhi.org</p>	 <p>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</p>		
Asociaciones			
 <p>EBH 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: espinabifidag@gmail.com Web: www.espinabifidag.org</p>	 <p>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</p>	 <p>ANPHEB ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Dirección: C/ Remiro de Gorrí, 4 bajo Izquierda. 31010 Pamplona. Tel.: 948 07 44 01 E-mail: anpheb@anpheb.es Web: www.anpheb.es</p>	 <p>AVEB ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ESPINA BÍFIDA Dirección: C/ Platóns, 6 - 4 Bajo. 46025 Valencia. Tel.: 963 48 28 66 E-mail: lola@espinabifidavalencia.org Web: www.espinabifidavalencia.org</p>
 <p>ACEBHI ASOCIACIÓN CATALANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Dirección: C/ Sorolla, 10. 08035 Barcelona. Tel.: 934 28 21 80 E-mail: acebhi@espinabifida.cat Web: www.espinabifida.cat</p>	 <p>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</p>	 <p>AGEBH ASOCIACIÓN GADITANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Y DISCAPACIDADES AFINES Dirección: C/ Medina Sidonia, 15-17. 11012 Cádiz. Tel.: 956 26 66 84 E-mail: asogebh@gmail.com Web: www.agebh.org</p>	 <p>AEB ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESPINA BÍFIDA Dirección: C/ Enrique Marco Dorta, 7 (local). 41018 Sevilla. Tel.: 640 111 582 E-mail: asebsvillita@gmail.com Web: www.espinabifidasevilla.es</p>
 <p>AEB 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</p>	 <p>ASEHO ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA ONUBENSE Dirección: C/ Jazmín, 5 21005 Huelva. Tel.: 959 31 93 37 / 678 544 226 E-mail: joaquinae3@live.com</p>	 <p>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</p>	 <p>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</p>
 <p>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</p>	 <p>ASEBIER ASOCIACIÓN ENFERMEDADES RARAS PAIS 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</p>		



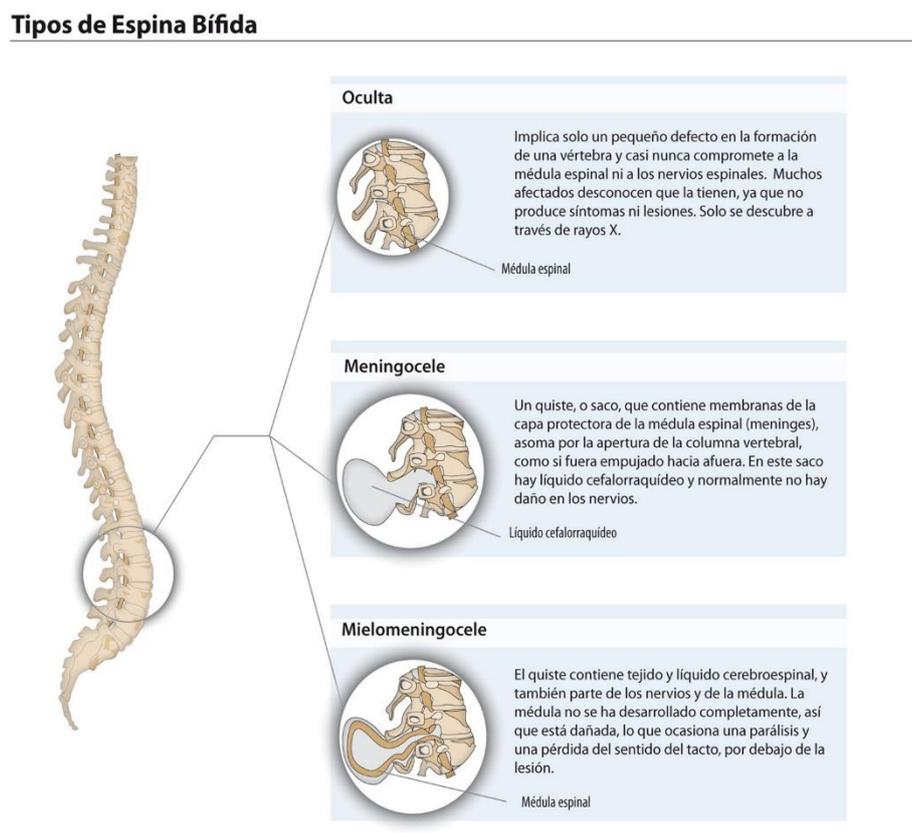
Anexo II: ¿Qué es la Espina Bífida?

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 con 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

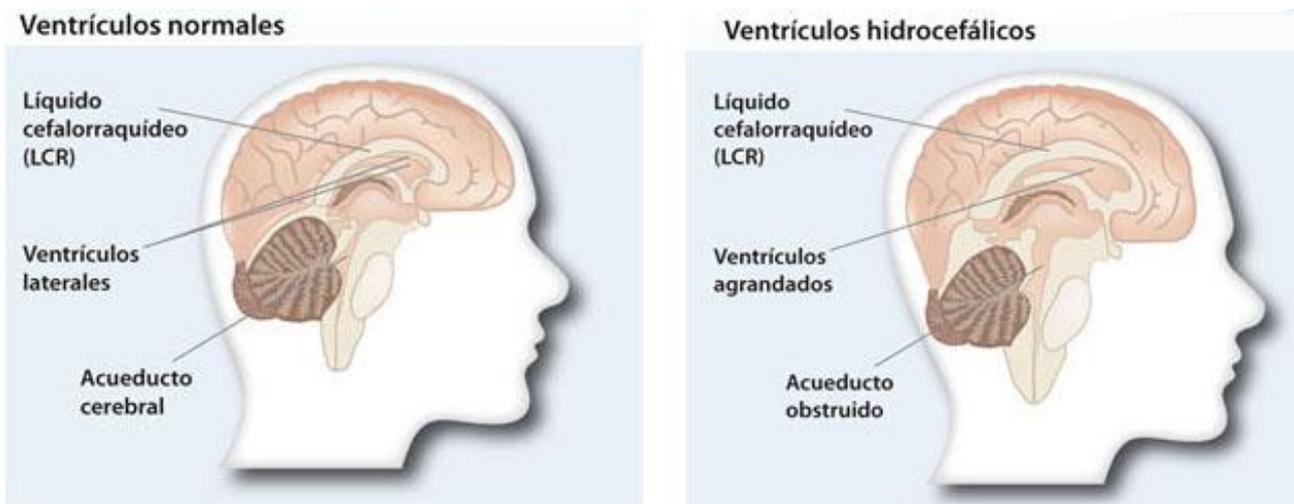
La Espina Bífida (EB) es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

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?

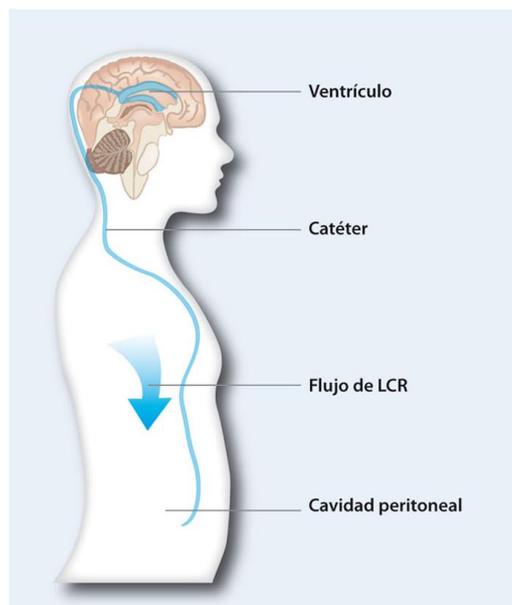
Más del 80 por ciento de los niños que nacen con Mielomeningocele (el tipo más grave de Espina Bífida) padecen de Hidrocefalia. Pero hay otras razones por las cuales el organismo puede presentar problemas para drenar el líquido cefalorraquídeo al sistema sanguíneo:

- ✓ 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.