



# MEMORIA FEBHI

# 2024

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



# **ÍNDICE:**

**① FEBHI**

**② Fortalecimiento Asociativo**

**③ Integración Sociolaboral**

**④ Comunicación y Sensibilización**

**⑤ Financiadores y colaboradores**

## **Memoria anual FEBHI 2024**

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.



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

**Federación nacional**



**FEBHI**  
**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA**  
 Dirección: C/ Pechuán, 14. 28002, Madrid.  
 Tel.: 91 415 20 13  
 E-mail: 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 ENFERMEADES 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



La espina bífida es una **malformación congénita** que forma parte de los Defectos del Tubo Neural (DTN). Se produce cuando la médula espinal y las estructuras que la protegen, no se desarrollan completamente durante las primeras semanas del embarazo.

Esta condición puede provocar diferentes complicaciones, siendo las más frecuentes:

- **HIDROCEFALIA**, presente en aproximadamente el 90% de los casos de mielomeningocele.
- **ALTERACIONES NEUROMOTORAS**, que pueden afectar la movilidad, sensibilidad y fuerza en el tronco y las piernas, dependiendo del nivel de la lesión.

**31.700 personas con espina bífida e hidrocefalia**

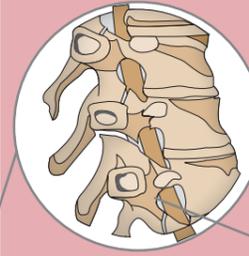
En España hay 31.700 personas con EBH (0,73% del total de personas con discapacidad de este país).

*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).*



## Tipos de Espina Bífida

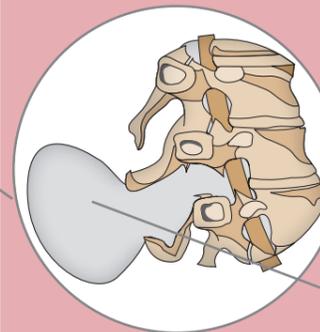
### Oculto



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

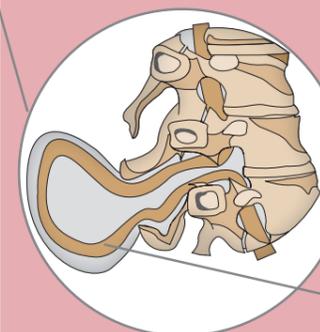
### Meningocele



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

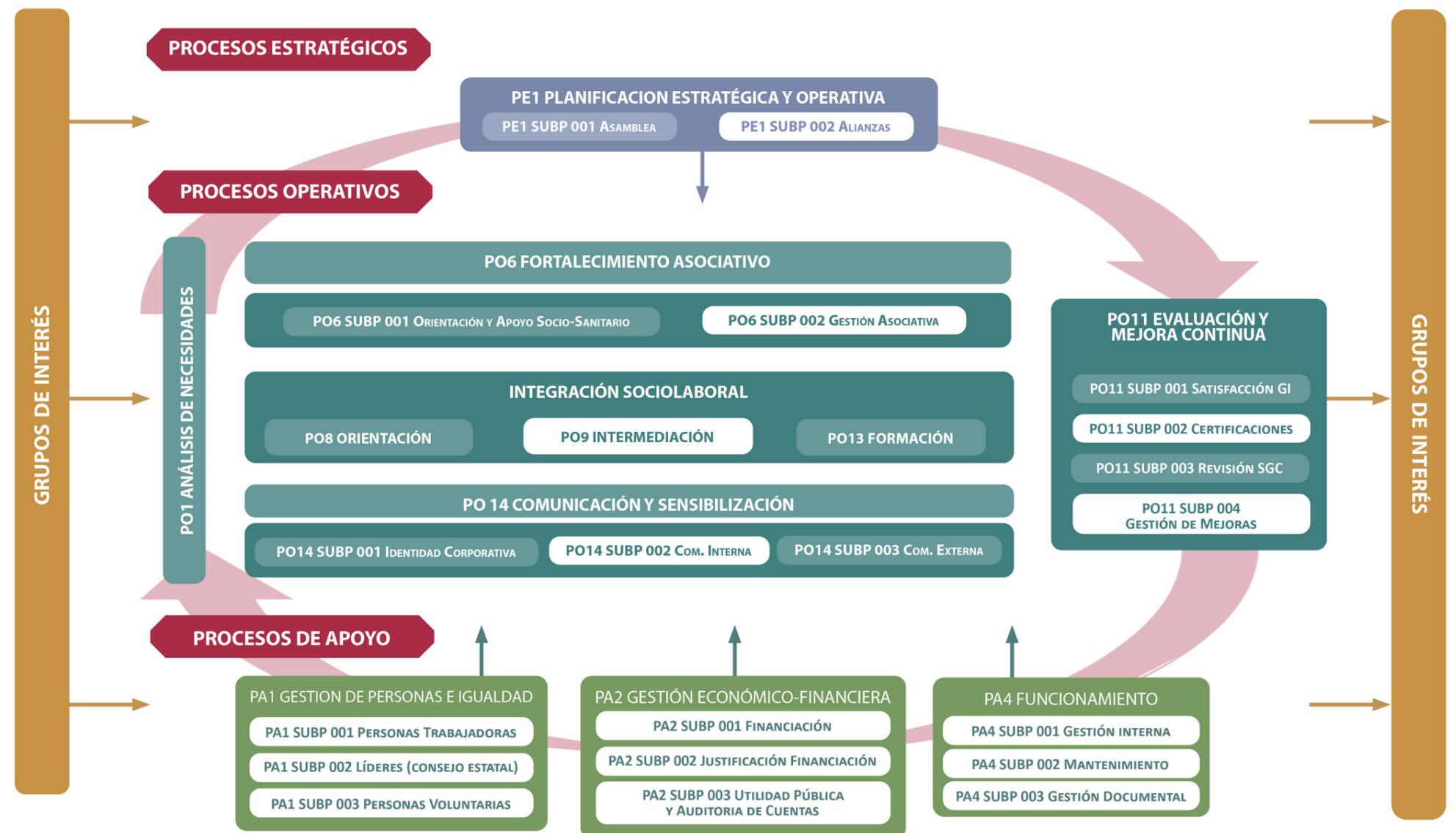
La federación forma parte de COCEMFE (Confederación Estatal de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) y de IFSBH (International Federation for Spina Bífida and Hydrocephalus).



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.



MAPA DE PROCESOS FEBHI  
FECHA: 28/09/2021  
VERSIÓN: 18



# **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.

Este año se ha trabajado para favorecer la mejora de la calidad de vida de las personas con 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.

Para ello, hemos tenido como marco el Objetivo General, contribuir al cumplimiento y desarrollo del "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) del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Con relación a los Objetivos Específicos planteados, estos son los resultados obtenidos:

**OBJETIVO 1**

**Promover la atención integral de las personas con EB y sus familias**

A fin de determinar y consensuar las necesidades de atención que favorezcan la plena inclusión, a través de una mejor atención sociosanitaria del colectivo atendido, se han celebrado reuniones de trabajo con las personas de las asociaciones federadas, donde se han analizado en profundidad las necesidades de las personas con espina bífida para elaborar un decálogo que será difundido entre los distintos grupos de interés (personas afectadas, familias, población en general y administraciones).



**OBJETIVO 2**

**Sensibilizar sobre las necesidades sociales y sanitarias del colectivo.**

A través de un trabajo coordinado con las entidades federadas, se ha diseñado y ejecutado una campaña de sensibilización conjunta a nivel nacional, a través de la cual, se ha reivindicado el acceso a derechos en condiciones de igualdad que permitan satisfacer las necesidades sociales y sanitarias del colectivo. Para ello se ha creado material específico para tal fin, así como se ha facilitado apoyo a las entidades para la actualización de sus páginas web y sus contenidos.



**DECÁLOGO DE NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA**

- Reivindicar el establecimiento de **protocolos de atención médica/sanitaria** en todo el territorio nacional específicos para las personas con espina bífida y que una vez aprobados las CCAA los garanticen y mejoren.
- Igualdad entre las distintas regiones** o territorios que conforman España y la cohesión económica y social del país. Un trato equitativo a todas las regiones que corrija los desequilibrios entre las distintas regiones. (art 138 de la CE.)
- Educación inclusiva y formación** a lo largo de la vida que garantice la libre elección de centro educativo, instalaciones adaptadas, los recursos de apoyo necesarios, menores ratios de grupo y sensibilizar a profesorado, dirección y alumnado sobre la espina bífida.
- Autonomía personal:** medidas de apoyo para una vida independiente tales como: asistente personal, espacios habitacionales, etc. que empoderen a las personas con espina bífida para que tomen decisiones y gestionen su vida diaria, logrando una vida plena y la participación activa en la sociedad.
- Ocio inclusivo** y dotación de recursos y apoyos para practicar **deporte adaptado**.
- Accesibilidad universal** en productos, servicios y entornos. Debe garantizarse el libre desarrollo de la persona, la promoción de la supresión de cualquier barrera que impida el ejercicio de los derechos y libre acceso a los servicios y entornos comunitarios.
- Servicios de Intermediación especializados** que trabajen con las empresas para lograr la incorporación al mercado laboral de las personas con Espina Bífida.
- Jubilación anticipada** sin aplicaciones de coeficientes reductores en virtud del Real Decreto 370/2023 ante la evidencia científica suficiente de que la espina bífida se asocia a una reducción significativa de la esperanza de vida respecto a la de la población que no padece esta malformación. Inclusión de la espina bífida en el listado de patologías que garantiza este derecho.
- Envejecimiento activo.** Dotar de los recursos adecuados a las personas con espina bífida al envejecer.
- Potenciar, desarrollar y apoyar la **investigación social y sanitaria** que facilite conocer y mejorar la vida de las personas con espina bífida.

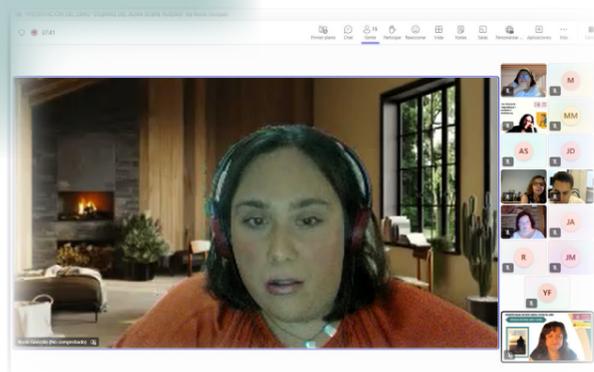


**OBJETIVO 3**

**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.**

Se han desarrollado distintas acciones de (in)formación, tales como sesiones (in)formativas, asesoramiento/consultoría, compartición de buenas prácticas... que han permitido a las entidades federadas asegurar el acceso a derechos sociales y servicios de atención directa (rehabilitación) de las personas beneficiarias que atienden.

De igual modo, se ha logrado la certificación en calidad de los servicios de atención directa de 4 entidades federadas, permitiendo la mejora continua de la atención recibida por parte de las personas atendidas.



**OBJETIVO 4**

**Promover la protección de las personas trabajadoras con Espina Bífida en condiciones de plena igualdad y no discriminación**

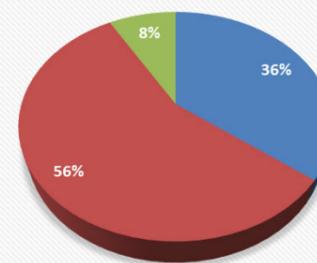
A fin de que la Espina Bífida pueda ser incluida en el listado de patologías generadoras de discapacidad que pueden optar a jubilación anticipada, se ha trabajado en la elaboración de un informe que recabe las evidencias y conclusiones alcanzadas así como se ha hecho seguimiento de la regulación del Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo para la inclusión de nuevas patologías generadoras de discapacidad, a los efectos de esta modalidad de jubilación anticipada, y su consiguiente actualización y ampliación.

**Y la espina bífida ¿qué?**  
 X Jornadas de AMEB  
 RECURSOS JURÍDICOS, PATRIMONIALES Y SOCIALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
 25 de mayo de 2024

Si, la espina bífida es una malformación

Jornada 'Claves del nuevo Real Decreto de jubilación anticipada: Avances y reivindicaciones'

**INFORMACIÓN CONVOCATORIAS**



■ CONVOCATORIA PÚBLICA ■ CONVOCATORIA PRIVADA ■ INFORMACIÓN GENERAL

Así mismo, no hemos dejado de trabajar para mejorar la sostenibilidad de la red de FEBHI, habiendo realizado 48 acciones referidas al estudio y orientación sobre convocatorias de financiación pública (17) y privada (27); así como información general referida a subvenciones / captación de fondos (4).



# **INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL**

Desde el año 1.999 trabajamos por la inserción laboral de las personas con discapacidad igual o superior al 33%, y especialmente, de las personas con espina bífida, colectivo al que representa la federación a nivel nacional. Además, somos **Agencia de Colocación** de la Comunidad de Madrid N° 1300000017.

El Servicio de Empleo de FEBHI ha trabajado intensamente durante el año 2024 para **favorecer la inclusión sociolaboral de personas con espina bífida y otras discapacidades a través de un servicio de orientación e intermediación integral y personalizado, con enfoque de género.**

A continuación, se detallan las actividades realizadas y los resultados obtenidos, enmarcados en nuestro plan estratégico y con un enfoque de calidad y mejora continua.

# 1 ORIENTACIÓN SOCIOLABORAL

**Meta: Mejorar la empleabilidad de las personas que acceden al servicio.**

## Atención Individualizada

**449 personas atendidas** (257 mujeres y 192 hombres)



## Orientaciones Sociolaborales

**796 orientaciones** individuales realizadas

## Portal de Empleo FEBHI

**109.039 visitas** durante el año



## Itinerarios personalizados

**87 itinerarios personalizados** de inserción diseñados y consensuados

## Tutorías Individualizadas

**250 tutorías** realizadas en habilidades sociales, nuevas tecnologías/competencias digitales y búsqueda activa de empleo



## Seguimientos

**1.464 seguimientos** realizados a las personas del servicio de empleo

## INTERMEDIACIÓN LABORAL

# 2

**Meta:** Aumentar las oportunidades de acceso al empleo de las personas con discapacidad.

**Ofertas de empleo:**  
388 ofertas de empleo gestionadas

**Candidaturas enviadas:**

629 candidaturas enviadas a oferta

**Puestos de trabajo:**  
840 puestos de trabajo ofertados



**Empresas informadas:**

150 empresas informadas sobre los beneficios de la contratación de personas con discapacidad

**Convenios firmados:**

5 convenios firmados con empresas y entidades para la promoción de la inserción laboral de personas con discapacidad

Como resultado de los procesos de ORIENTACION SOCIOLABORAL e INTERMEDIACIÓN LABORAL, se lograron 51 contrataciones de personas con discapacidad.

## FORMACIÓN PARA EL EMPLEO

# 3

**Meta:** Mejorar competencias específicas para el empleo a través de formaciones adaptadas a personas con EBH y discapacidad en general.

**Formación específica:**

20 personas con discapacidad participaron en dos cursos online de formación para el empleo de 40 horas de duración cada uno. Los cursos impartidos fueron:

- **Word 365 y Excel 365 (Básicos):** Los participantes aprendieron a utilizar el procesador de textos Word y hojas de cálculo Excel.
- **Atención al Cliente a través de Nuevas Tecnologías & Gestión de Reclamaciones:** Los participantes conocieron los tipos de clientes, herramientas telemáticas para atención integral y cómo gestionar quejas y reclamaciones.

**CURSO Online**

“TRATAMIENTO Y GESTIÓN DE QUEJAS Y RECLAMACIONES // TECNOLOGÍAS APLICADAS A LA VENTA Y ATENCIÓN AL CLIENTE.”

Exclusivo y GRATUITO para personas CON DISCAPACIDAD de la CIUDAD DE MADRID

Con este curso aprenderás los tipos de clientes que hay, cuáles son las herramientas telemáticas para ofrecer una atención integral al cliente, y a cómo dar respuesta a las quejas y reclamaciones según el protocolo correspondiente.

Más información e inscripciones en el [Portal de empleo FEBHI](#)

Del 4 de noviembre al 9 de diciembre de 2024  
40 horas de duración

Modalidad virtual (100% online)  
Inscripciones hasta el 20 de septiembre (plazas limitadas)

c/ Vinaroz, 32 28002 Madrid | 917 440 282 | portalemplo@febhi.org | www.febhi.org | empleodiscapacidad.org

**CURSO ONLINE**

**Word 365 y Excel 365 (básico)**

Exclusivo y GRATUITO para personas CON DISCAPACIDAD de la CIUDAD DE MADRID

Aprenderás a utilizar el procesador de textos Word y hojas de cálculo Excel, conociendo las funciones básicas para el manejo de cada programa del paquete Office 365

Del 30 de septiembre al 31 de octubre de 2024  
Inscripciones hasta el 20 de septiembre  
Plazas limitadas  
100% online. 40 horas de duración

Más información e inscripciones en el [Portal de empleo FEBHI](#)

c/ Vinaroz, 32 28002 Madrid | 917 440 282 | portalemplo@febhi.org | www.febhi.org | empleodiscapacidad.org

**Acciones Formativas grupales:**

**49 personas con discapacidad** participaron en tres acciones formativas grupales. Los temas tratados en estas sesiones fueron:

- **Nuevos Escenarios para la Búsqueda de Empleo**
- **Competencias Clave para Puestos Administrativos y de Atención al Cliente**
- **Cuestiones Básicas de Derecho Laboral: Contratación y el Derecho a la No Discriminación**



EXCLUSIVO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PERSONAS DE ASOCIACIONES EB

## NUEVOS ESCENARIOS PARA LA BÚSQUDA DE EMPLEO

4 DE MARZO 2024  
DE 10 A 12 H

TALLER ONLINE

- CÓMO ENFOCAR EL DISEÑO DE UN CURRÍCULUM VITAE
- TIPOS DE PLATAFORMAS DE EMPLEO ONLINE
- ¿QUÉ ES LA HUELLA DIGITAL?
- ¿CÓMO AFRONTAR UNA ENTREVISTA DE TRABAJO?

GRATIS

RESERVA TU PLAZA:  
inscripciones hasta el 29 febrero 2024

Ponente: **David Bautista Guerra**  
Dpto. RRHH URÍA MENÉNDEZ  
ABOGADOS

EXCLUSIVO para PERSONAS CON DISCAPACIDAD de COMUNIDAD DE MADRID y ASOCIACIONES de ESPINA BIFIDA

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

25 ABRIL 2024

- Gratuito
- ONLINE
- De 10:00 h a 11:30 h

PLAZAS LIMITADAS

Inscripciones hasta el 22 de abril

Ponente: **YOLANDA NAVARRO**  
Dpto. Área Laboral Uría Menéndez Abogados

A lo largo del año 2024, la federación ha logrado importantes avances en la inclusión sociolaboral de personas con discapacidad, mejorando su empleabilidad y aumentando sus oportunidades de acceso al empleo.

Estos resultados reflejan el compromiso y la dedicación de FEBHI en su MISIÓN de apoyar a las personas con discapacidad, promoviendo su autonomía personal e inclusión social a través del empleo.





# COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Esta área trabaja para **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.

Actualmente, uno de los canales que se pueden utilizar para comunicar con más bajo coste, pero mayor impacto, son las **Redes Sociales**.

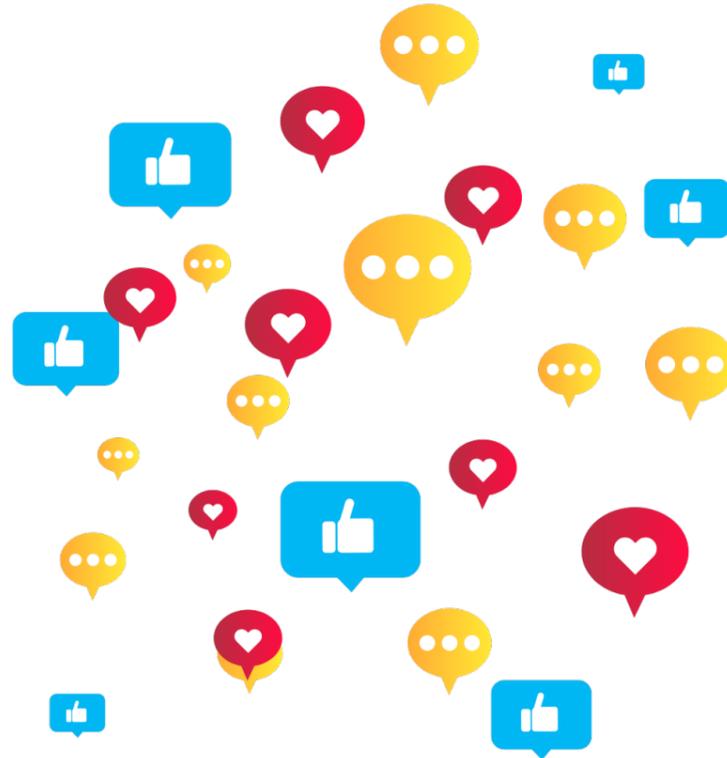
## FEBHI EN RRSS

**f** FEBHI-ESPINABIFIDA  
3.799 seguidores

**@FEBHI\_ESPINA\_BIFIDA**  
933 seguidores

**@FEBHI\_ORG**  
2.545 seguidores

**FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA**  
977 suscriptores



En este sentido, dentro de nuestro canal de YouTube, podemos destacar el corto perteneciente al material de la carpeta informativa **“Acércate a la espina bífida”** que ya suma más de **222.000 visitas**.



### 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.

Las personas que, con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida, quieran apoyar a las personas con esta malformación congénita, podrán hacerlo durante el mes de noviembre, pintándose un sol en la cara o en la mano, o dibujándolo en un papel, y subiendo una foto a las redes sociales con el hashtag **#miSOLporlaEB**.



FEBHI y sus entidades federadas, invitan a las ciudades y Ayuntamientos de España, a iluminar edificios y monumentos la noche del día 21 de noviembre con luz amarilla en señal de apoyo a este colectivo.



FEBHI, y sus asociaciones vuelven a centrar este año la campaña del **Día Nacional de la Espina Bífida** en reivindicar 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%.

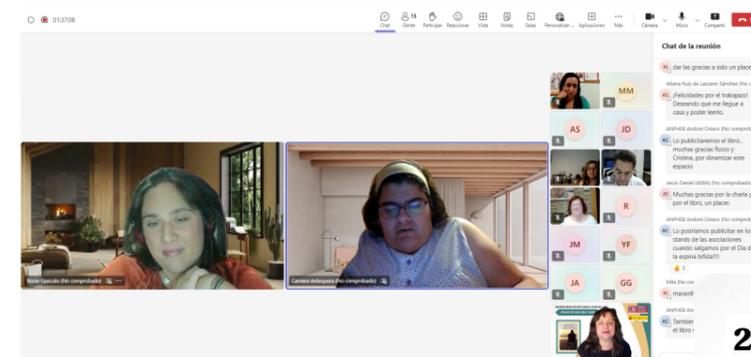
La federación **ha preparado un informe**, recopilando artículos y estudios donde la propia comunidad científica mundial muestra y concluye que, las personas con espina bífida, la malformación más grave compatible con la vida, sufren una significativa reducción de su esperanza de vida. Este informe, junto al de otras diez discapacidades, **se entregó al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones en marzo de 2024** sin que hasta el momento haya ninguna respuesta.

La conclusión del informe es que, *existe una mayor probabilidad de muerte con el aumento de la edad en las personas con EB frente a las personas sin esta malformación congénita*. Algunos estudios hablan de una disminución de la esperanza de vida de hasta 26 años. Este hecho hace que, nos estemos encontrando con que pueden morir antes de disfrutar de la jubilación, si no se les reconoce el derecho a la jubilación anticipada en las mismas condiciones que a otras discapacidades similares.

#### 4.2. Presentación del libro “Dilemas del alma sobre ruedas”

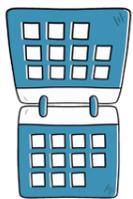
En septiembre la federación organizó la presentación online del libro **“Dilemas del alma sobre ruedas” escrito por Rocío Gonzalo** de ASEB-Sevilla. Este encuentro permitió a todas las personas asistentes conocer un poquito mejor a Rocío y saber más sobre lo que significa vivir con espina bífida. Compartió su punto de vista, su experiencia, sus vivencias, sus dificultades, sus tristezas y alegrías.

A modo resumen deciros que Rocío Gonzalo tiene 31 años, vive en Sevilla y claro está, tiene espina bífida. Estudió un Grado Medio de Gestión Administrativa y desde hace seis años trabaja como teleoperadora en SIES. A través de su libro quiere transmitir que **no se necesita que las cosas sean fáciles, solo que sean posibles**.



**EB** 21 de noviembre **EB**

Día Nacional de la Espina Bífida



PASAN LOS MESES Y ...



**...SEGUIMOS ESPERANDO RESPUESTA...**

**#jubilaciónEBya**

**EB** 21 de noviembre **EB**

Día Nacional de la Espina Bífida

**YO TENGO ESPINA BÍFIDA**

... y quiero tener DERECHO a la reducción de la edad de jubilación, como otras discapacidades similares, según el Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo, por el que se modifica el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre

**#jubilaciónEBya**

**24 de septiembre de 2024**  
19:00h

**ENCUENTRO ONLINE CON ROCÍO GONZALO, AUTORA DEL LIBRO:**

*Dilemas del alma sobre ruedas*

**Contraportada del libro:**  
 “¿Se puede ser feliz estando sentada en una silla de ruedas? La pregunta no es esa, sino, ¿acaso tengo un solo motivo para no serlo?. A lo largo de este libro, os explico un poco sobre mi vida: mi capacidad diferente, la incidencia —positiva y no tan positiva— que ha provocado en mi vida. Quiénes son mis dos familias, cómo me tomé y me sigo tomando la noticia y, sobre todo, infinitas anécdotas que me unen a grandísimas personas que hoy caminan a mi lado. Ya sabéis lo que dice la frase: «Camina solo y llegarás rápido, camina acompañado y llegarás lejos», y yo añadiría «donde te propongas.»”



Para participar en el encuentro, debes **cumplimentar la inscripción** y recibirás el enlace para conectarte.

### 4.3. X Jornadas de AMEB-Madrid

FEBHI participó el 24 de mayo en las X Jornadas de la Asociación Madrileña de Espina Bífida “**Recursos jurídicos, patrimoniales y sociales para personas con discapacidad**” para compartir el proceso de elaboración del informe que reclama la inclusión de la espina bífida en el anexo de discapacidades del Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo y que a través de COCEMFE se ha entregado al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones.



### 4.4. Desayuno para empresas

El Servicio de Empleo celebró la **X edición de su Desayuno para Empresas** en formato online, el pasado 24 de septiembre, bajo el título “**Ajustes razonables de puestos de trabajo en la empresa**”. El ponente invitado fue José Pérez Plano, responsable de Proyectos Especiales en ATAM y de Relaciones Institucionales de ViveLibre y miembro de la junta directiva de AECEMCO.

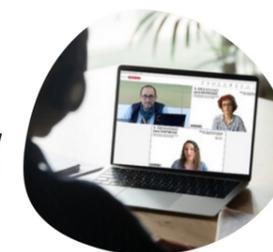
El desayuno concluyó estableciendo que *la adaptación y ajuste del entorno laboral, favorece que las personas con discapacidad puedan desarrollar su verdadero potencial.*

Una vez más quedó patente, la importancia de los servicios de intermediación para personas con discapacidad, como el de FEBHI, para no solo acompañar en los procesos de selección, sino para también orientar a las empresas en caso de necesitar adaptar algún puesto. El acto fue acogido con interés y muy buena valoración por parte de las 48 personas que lo siguieron.

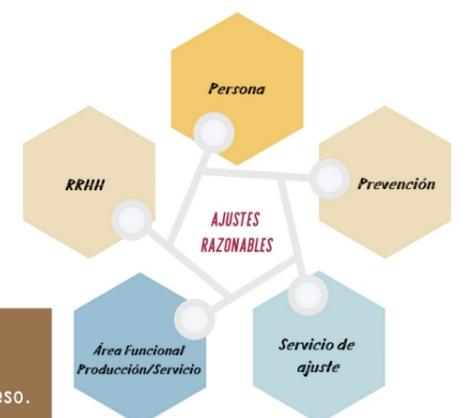
#### X DESAYUNO para EMPRESAS

“**Ajustes razonables de puestos de trabajo en la empresa**”

**48 personas** vinculadas a RRHH de diferentes empresas y entidades siguieron el desayuno.



En su intervención, D. José Pérez Plano, explicó como la empresa inclusiva aborda los AJUSTES RAZONABLES, implicando a todos los actores que intervienen en el proceso.



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

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

### 4.5. Apoyo asociaciones federadas

Seguimos apoyando 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 cuatro de ellas para mejorar diversos aspectos relacionados con su imagen e identidad corporativa.

#### AMAEB-Málaga:

- publicaciones regulares en instagram/facebook

#### AEBHA-Alicante:

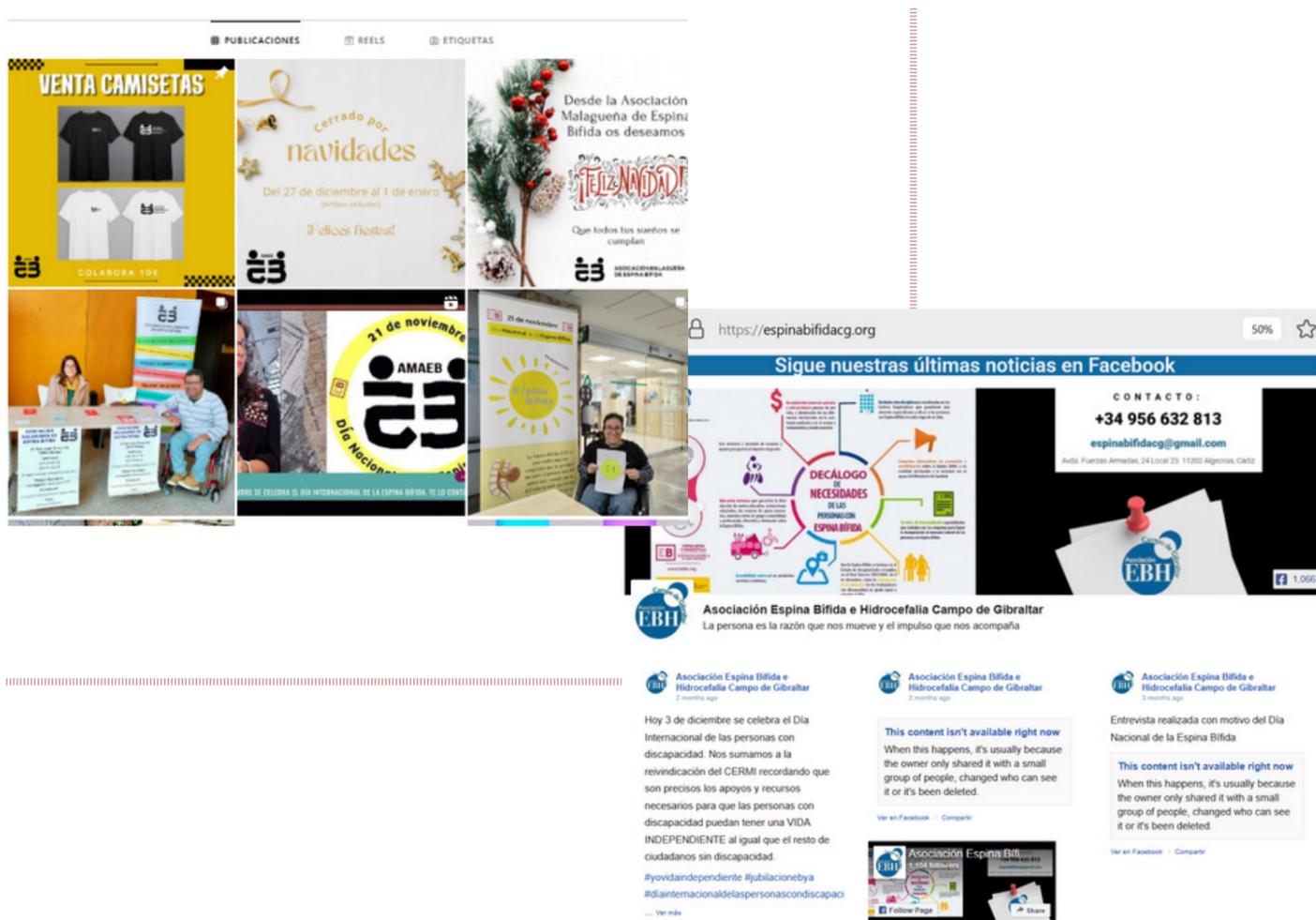
- Actualización de contenidos en la web corporativa

#### AEBHCA-Campo de Gibraltar:

- Actualización de contenidos en la web corporativa

#### FAEBA-Andalucía:

- Gestiones para cambiar el dominio y hosting. Migración de la web.



### 4.6. FEBHI ha participado en diferentes encuentros y eventos

La federación ha participado en los siguientes encuentros y eventos que favorecen el trabajo en red, el networking con entidades del sector y el intercambio de buenas practicas.



Campaña COCEMFE "Teletransporte contra la discriminación"



Taller Fundación Inocente



Entrega de Premios "Sociedad Inclusiva" de COCEMFE



Feria de Empleo para personas con discapacidad de la CAM



Entrega de Ayudas de la Fundación Solidaridad Carrefour



Celebración del Ayuntamiento de Madrid del Día Internacional de la Discapacidad



# FINACIADORES Y COLABORADORES

Los proyectos y acciones llevadas a cabo desde la federación en el año 2024 han sido posibles gracias al apoyo económico y colaboraciones de los siguientes organismos y entidades:

## FINANCIADORES

## COLABORADORES



Las Cuentas 2024 con todos los detalles de los financiadores y gastos efectuados pueden consultarse en la pestaña de **"Transparencia"** de nuestra web [www.febhi.org](http://www.febhi.org)

# EB

**Contacta con  
nosotras**



Declarada de Utilidad Pública



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES