

Nota de prensa

FEBHI refuerza la red de asociaciones de Espina Bífida en toda España

- La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida (FEBHI) está desarrollando un proyecto destinado a fortalecer el tejido asociativo de espina bífida e hidrocefalia, mejorando sus estructuras de gestión, fomentando el intercambio de buenas prácticas y ofreciendo asesoramiento especializado para garantizar la sostenibilidad y calidad de sus servicios
- Este proyecto con impacto a nivel nacional beneficia a 14 entidades de ocho comunidades autónomas, federadas a FEBHI, durante el periodo de ejecución de enero a diciembre de 2025
- Gracias a la financiación de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

(Madrid, 5 de diciembre de 2025)

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida (FEBHI) está desarrollando durante el periodo de enero a diciembre de 2025 el proyecto *Fortalecimiento de la red de asociaciones de Espina Bífida*, con el que 14 entidades de ocho comunidades autónomas están recibiendo apoyo para mejorar su gestión interna, calidad de servicios y capacidad de impacto en las personas con espina bífida y sus familias. Este proyecto es un proceso continuo que lleva a cabo la Federación, y continuará más allá de 2025 como uno de sus fines esenciales.

Con este proyecto, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se pretende fortalecer las estructuras de las asociaciones, fomentar la visibilización de buenas prácticas y avanzar en la creación de estrategias nacionales comunes para la sensibilización y concienciación social sobre la espina bífida.

Esta iniciativa permite trabajar la mejora continua de la red de asociaciones de personas con espina bífida y sus familias, utilizando nuevas tecnologías para mantener una comunicación fluida a pesar de la dispersión geográfica. Durante 2025 se están llevando a cabo

encuentros *online* para la puesta en común de estrategias y necesidades compartidas, sesiones informativas sobre aspectos de interés, formaciones especializadas, y asesoramiento personalizado a entidades con mayores dificultades, incluyendo apoyo en la búsqueda de nuevas vías de financiación, mejora de la identidad corporativa y procesos de certificación de calidad. Todo el desarrollo se realiza con un enfoque integral, centrado en la persona y desde una perspectiva de género, promoviendo la paridad y respetando a todas las personas implicadas.

Este proyecto se ejecuta gracias a las cantidades asignadas a actividades de interés general consideradas de interés social en las declaraciones del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y el Impuesto sobre Sociedades. Y se enmarca en el Programa Estratégico de Fortalecimiento institucional del Movimiento Asociativo de COCEMFE, que gestiona la propia Confederación para promover la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso.

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** nace en 1980 como organización no gubernamental (ONG). Es declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior el 31 de marzo del 2011, y tiene 3 estrellas en el modelo "Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social" y el sello de Transparencia y Buen Gobierno de la Fundación Lealtad. En la actualidad agrupa a 15 entidades en España, dando cobertura a más de 2.000 personas con espina bífida y sus familias.

La **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)** es una ONG sin ánimo de lucro constituida en 1980. Su propósito es conseguir una sociedad inclusiva que garantice el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica. Coordina, representa e impulsa al Movimiento Asociativo de personas con discapacidad física y orgánica en España, formado por 92 entidades estatales, autonómicas y provinciales, que a su vez representan a más de dos millones y medio de personas con discapacidad y aglutinan a más de 1.600 asociaciones.

Cristina Martín Izquierdo

Comunicación FEBHI

Federación Española de Asociaciones con Espina Bífida e Hidrocefalia

Tfno: 91 415 20 13 Ext. 3

c.martin@febhi.org

www.febhi.org

