

MEMORIA FEBHI 2025





Memoria anual FEBHI 2025

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

C/ Pechuán 14 (Local) 28002 Madrid

Tel.: 91 415 20 13 // febhi@febhi.org

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.

Índice

1 **FEBHI** p2.

2 **Fortalecimiento
Asociativo** p10.

3 **Integración
Sociolaboral** p18.

4 **Sensibilización** p24.

5 **Financiadores** p34.

1. 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**. 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 con más de 2.000 personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) 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

Asociaciones



AEBHCG
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: espinabifidacg@gmail.com
Web: www.espinabifidacg.org



ACAEBH
ASOCIACIÓN CATALANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: C/ Sorolla, 10. 08035 Barcelona
Tel.: 934 28 21 80
E-mail: acaebh@espinabifida.cat
Web: www.espinabifida.cat



AEBA
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ALBACETE
Dirección: C/ Guadalajara, 1. 02001 Albacete.
Tel.: 967 246 652
E-mail: aebs@cocemfealbacete.com
Web: www.aebasite.wordpress.com



AMUPHEB
ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HUOS DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Sierra de Gredos, 8 B. 30005 Murcia.
Tel.: 968 29 47 08
E-mail: asociacion.amupheb@gmail.com
Web: www.amupheb.org



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

Federación autonómica



FAEBA

FEDERACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ANDALUCÍA

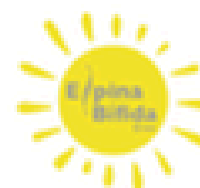
Dirección: Avda. Fuerzas Armadas, 24 local 23.

11202 Algeciras, Cádiz.

Tel.: 956 632 813 // 640 204 579

E-mail: info@faeba.net

Web: www.faeba.net



AEB GRANADA

ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA GRANADA

Dirección: C/ Escultor Navas Parejo.

Urb. Parque de las Infantas Edif.

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



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



ASEBHO

ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA ONUBENSE

Dirección: C/ Jaimín, 5

21005 Huelva.

Tel.: 959 31 93 37 / 678 544 226

E-mail: joaquina65@live.com



AGEBH

ASOCIACIÓN GADITANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Y DISCAPACIDADES APINES

Dirección: C/ Medina Sidonia,

15-17. 11012 Cádiz.

Tel.: 956 26 66 84

E-mail: asogebh@gmail.com

Web: www.agebh.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



ASEBIER

ASOCIACIÓN EUSKADI ELKARTEA ENFERMEDADES RARAS ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

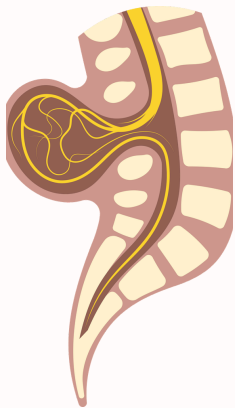
Dirección: C/ Pedro Astigarraga, 2 Local 4 48015 Bilbao.

Tel.: 944 47 33 97 / 685 782 365

E-mail: info@asebier.org

Web: www.asebier.org





La **espina bífida (eb)** 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.
- **GENITOURINARIAS**, el control de esfínteres se ve afectado, necesitando en la mayoría de los casos sondaje intermitente.

La espina bífida actualmente NO se cura.



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:



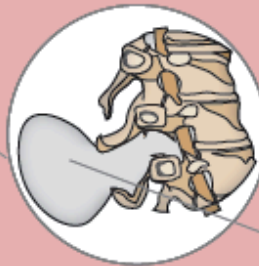
Oculata



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

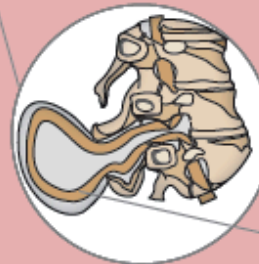
Meningocele



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 cefalorraquídeo, 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

1. FEBHI

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).”

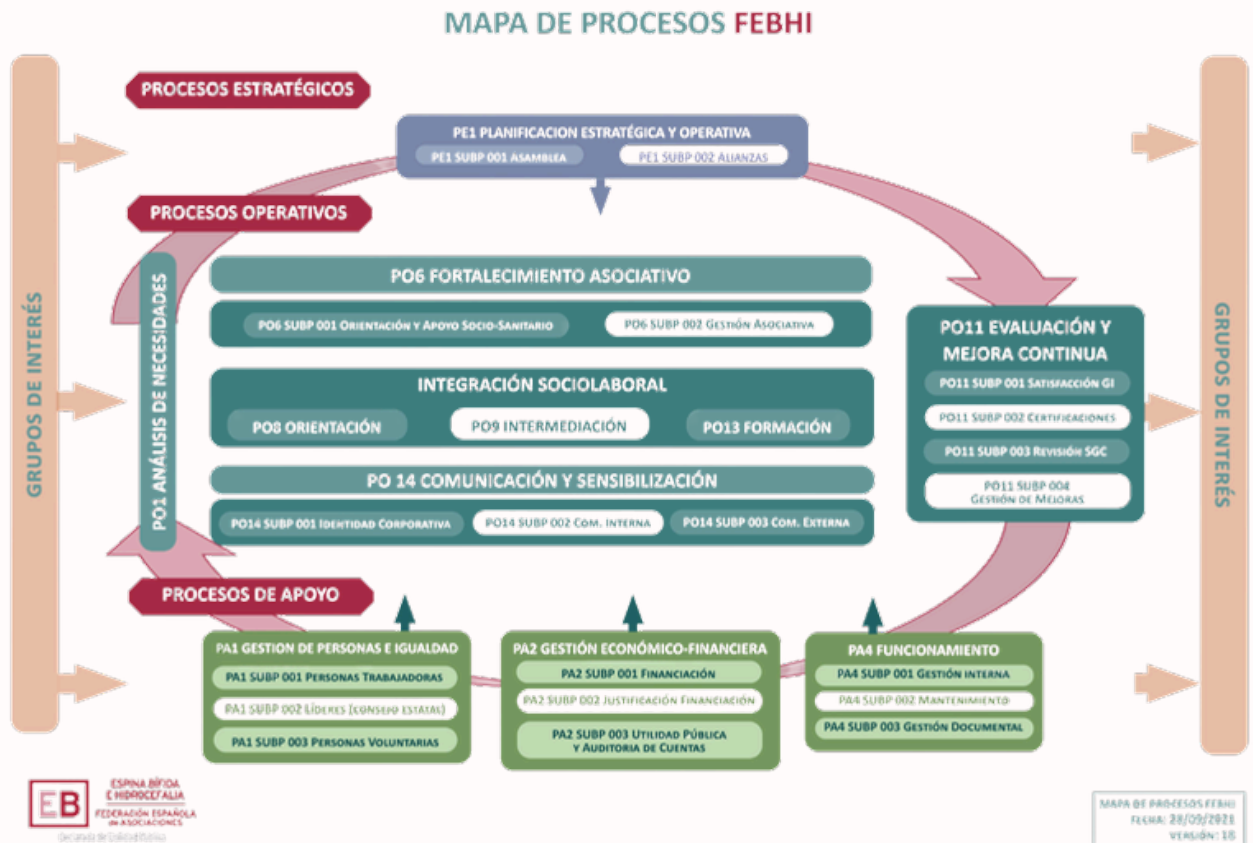
Nuestro propósito...

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

La federación forma parte de:

- ✓ **COCEMFE** (Confederación Estatal de Personas con Discapacidad Física y Orgánica)
- ✓ **IFSBH** (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus)
- ✓ **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras)

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



Consejo Estatal

El nivel político de la federación, la Asamblea, está formado por representantes de las asociaciones federadas, quién a su vez, de forma democrática elige un Consejo Estatal, que ejerce como Órgano de Gobierno y dirección de la federación por un periodo de 4 años.

Este año en el Consejo Estatal han estado:



Carmen Gil Montesinos
Presidenta (2008)



Ana Rus Cuélliga Moreno
Vicepresidenta (2012)



Miguel A. Consuegra Panaligan
Tesorero (2019)



Margarita Mefle Comas
Secretaria (2008)



Carmen Antequera Gaspar
Vocal (2021)



Paula Rivero Fernández
Vocal (2022)



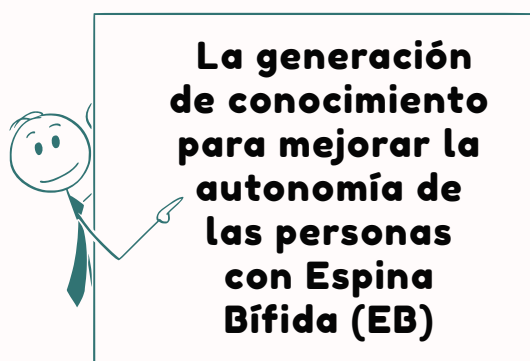
Mª Ángeles Mariñelarena Aranzadi
Vocal (2022)

2. Fortalecimiento Asociativo

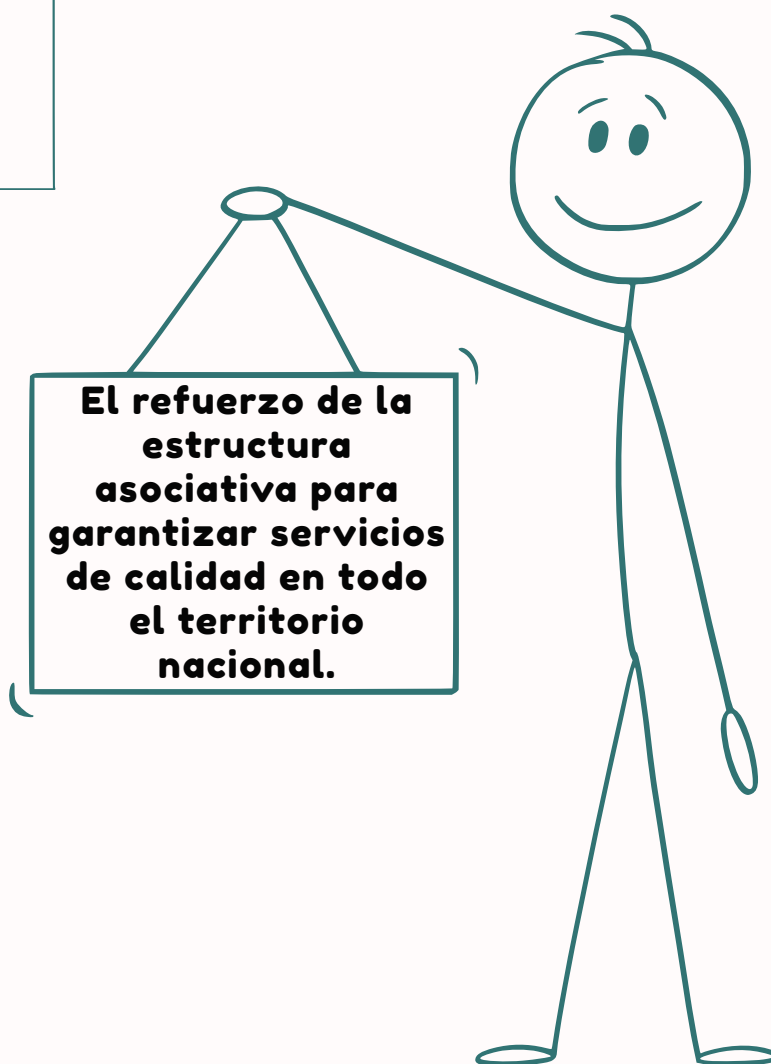
2. FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

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 FEBHI ha centrado sus esfuerzos en este sentido en **dos ejes estratégicos**: la generación de conocimiento para mejorar la autonomía de las personas con Espina Bífida (EB) y el refuerzo de la estructura asociativa para garantizar servicios de calidad en todo el territorio nacional.



Dos ejes estratégicos



2.1. Eje de Promoción de la Autonomía: "Acércate a la espina bífida"

Este proyecto ha permitido la creación y puesta en marcha de un espacio virtual pionero <https://www.acercatealaeb.org/> diseñado para compartir buenas prácticas y contenidos fiables sobre información de interés para el colectivo en materia sociosanitaria, educativa y vida independiente.



Metodología: Se fundamentó en la escucha activa y la participación directa del colectivo, familiares y profesionales.

Hitos alcanzados:

- Creación y testeo de una plataforma online accesible con contenidos audiovisuales y escritos especializados.
- Participación de las asociaciones federadas en las fases de análisis y testeo.



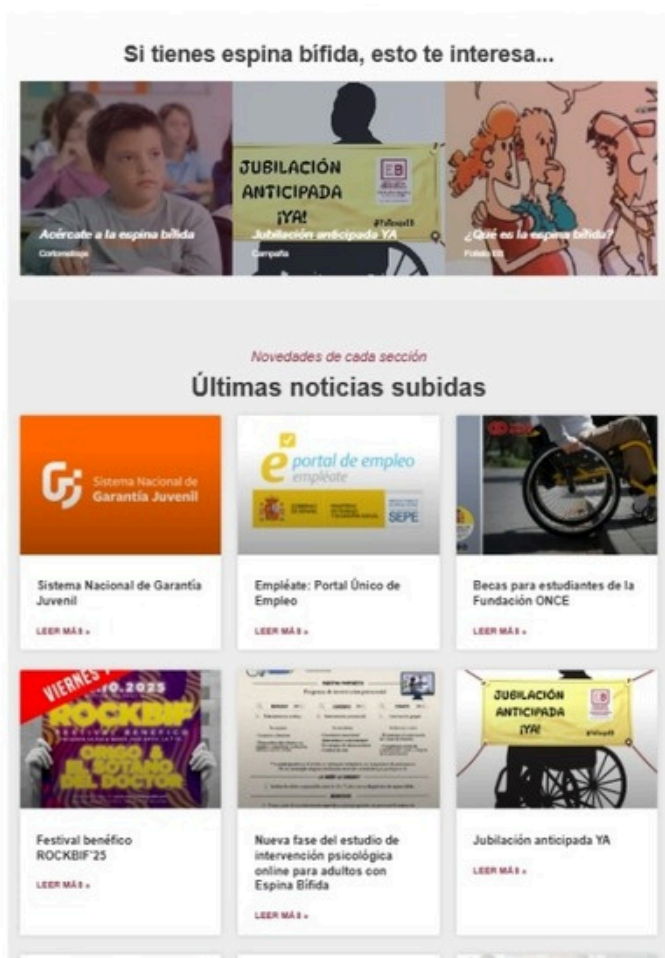
Se ha contado con un comité de valoración inicialmente formado por personas del Consejo Estatal, una voluntaria con EB experta en deporte adaptado y miembros del equipo técnico de FEBHI.

De este modo, cuenta con representando de personas con EB, familiares, y profesionales multidisciplinares con experiencia en el sector.

De forma puntual colaboraron dos especialistas médicos de Murcia y Barcelona revisando contenidos.

2. FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

Al finalizar el año, el portal **“Acércate a la espina bífida”** tan solo llevaba dos meses funcionando y es pronto para hablar cuantitativamente del alcance, pero si podemos trasladar la buena acogida que ha tenido por parte de las asociaciones federadas a las cuales ya se les ha presentado.



Contenidos del portal

Noticias, artículos, guías, ... de máximo interés para las personas con espina bífida, sus familias y los profesionales que trabajan con ellas, clasificados según las siguientes categorías:

- ✓ **Salud y bienestar**
- ✓ **Social y educación**
- ✓ **Recursos y ayudas**
- ✓ **Vida independiente**
- ✓ **Ocio y deporte**



WWW.ACERCATEALAEB.ORG

2.2. Eje de Fortalecimiento Institucional

Un proyecto orientado a mejorar la sostenibilidad y la excelencia en la gestión de las asociaciones federadas que integran FEBHI.



Adaptación estratégica: Ante la imposibilidad legal de crear un registro de personas físicas por protección de datos, el proyecto pivotó para centrar todos sus recursos en el asesoramiento técnico y la mejora de la calidad interna.

Logros destacados:

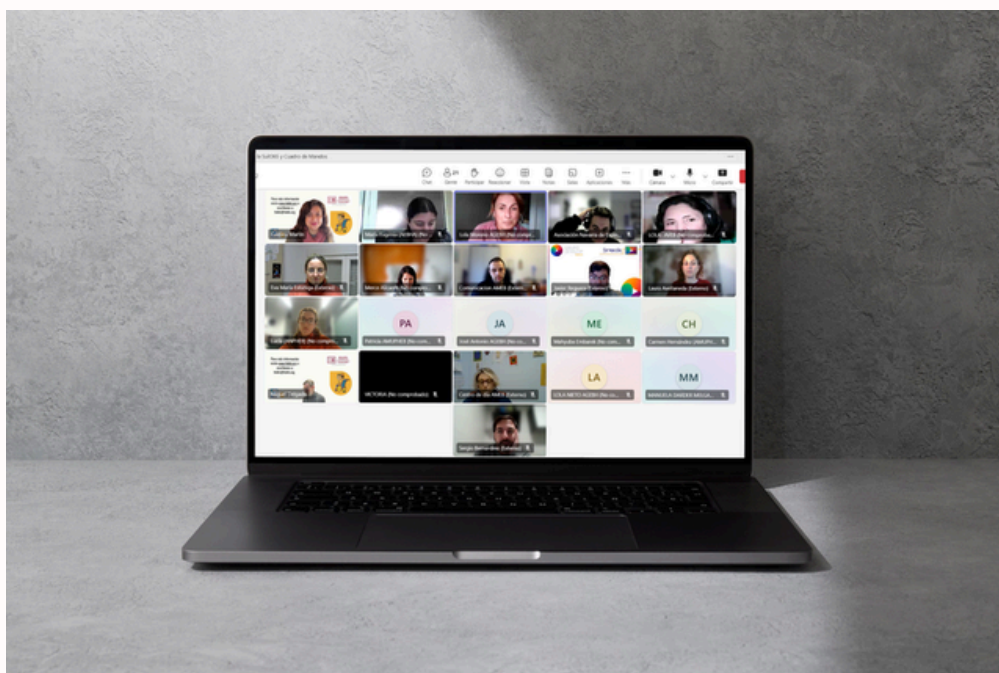
- *Asesoramiento personalizado a 4 entidades* en la mejora de su gestión interna.
- Implementación de *formación en Inteligencia Artificial* aplicada a la gestión y el uso de *herramientas Microsoft 365* (Cuadro de mando).
- Apoyo continuo en *procesos de certificación de calidad* para garantizar la transparencia y eficacia.
- Con tres entidades se ha trabajado la *mejora de su identidad corporativa* para facilitar su acceso a subvenciones y cumplir con estándares de calidad.
- Se ha facilitado de forma periódica *información sobre convocatorias de ayuda* de interés a todas las asociaciones federadas y se ha acompañado a una de ellas en la preparación de un proyecto para una de dichas convocatorias.

2.3. Conclusiones Globales

Cerramos el 2025 con un balance positivo en la transformación digital de la federación.

Mientras "**Acércate a la espina bífida**" proporciona una herramienta de información segura y actualizada para las personas con esta malformación congénita, sus familias y los profesionales que trabajan con ellas, el **Programa de Fortalecimiento** asegura que las asociaciones federadas sean estructuras fuertes, profesionales y capaces de cumplir su misión de mejorar la calidad de vida del colectivo y defender sus principales derechos.

En AMEB, gracias al apoyo de FEBHI, hemos preparado y superado la revisión de nuestro certificado de calidad en el "Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social", fortaleciendo nuestros servicios y la gestión como organización social. Además, hemos ampliado nuestros conocimientos en NNTT y en IA para ofrecer una atención más eficaz, innovadora y adaptada a las necesidades reales de nuestras personas socias.



La formación a técnicas/os de las asociaciones que realiza FEBHI dentro de su programa de Fortalecimiento nos está proporcionando herramientas que permiten mejorar y hacer más eficiente nuestro trabajo y los servicios que ofrecemos a las personas con discapacidad.

Agradecemos a FEBHI tanto su apoyo en nuestro proceso de calidad, clave para obtener y mantener la certificación y así poder acceder a más subvenciones como en la difusión de nuestras noticias en RRSS que nos facilita llegar a todos nuestros socios/as."



3. Integración sociolaboral

FEBHI
EMPLEO

3. INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL

En 2025, el Servicio de Empleo de FEBHI ha reforzado su **compromiso con la inclusión sociolaboral de personas con discapacidad**, impulsando ITINERARIOS PERSONALIZADOS y actuaciones de ORIENTACIÓN, INTERMEDIACIÓN y FORMACIÓN alineadas con el Plan Estratégico y con los ODS 4, 5, 8 y 10.

Los resultados obtenidos reflejan un avance significativo en **empleabilidad, participación y desarrollo de competencias clave**. A continuación, se detallan las actividades realizadas y los resultados obtenidos con un enfoque de calidad y mejora continua:

3.1. Orientación sociolaboral.

META:

Mejorar la empleabilidad de las personas que acceden al servicio.

- ✓ **Atención Individualizada:** Se atendieron **481 personas** con discapacidad (234 mujeres y 247 hombres). Contribuyendo directamente a la inserción laboral y a la igualdad de oportunidades.
- ✓ **Orientaciones Sociolaborales:** Se realizaron **783 orientaciones** de forma individualizada.
- ✓ **Portal de Empleo FEBHI:** El portal recibió **118.311 visitas**.
- ✓ **Itinerarios Personalizados:** Se diseñaron y consensuaron **60 itinerarios** de inserción.
- ✓ **Tutorías Individualizadas:** Se llevaron a cabo **180 tutorías** en habilidades sociales, nuevas tecnologías/competencias digitales y búsqueda activa de empleo.
- ✓ **Seguimientos:** Se realizaron **1.473 seguimientos** a las personas del servicio de empleo para mantener su continuidad, acompañamiento, prevención de abandono en la búsqueda de empleo o mantenimiento del puesto de trabajo.



3.2. Integración sociolaboral.



META:

Aumentar las oportunidades de acceso al empleo de las personas con discapacidad.

✔ **Ofertas de Empleo:** Se gestionaron **361 ofertas** de empleo.

✔ **Puestos de Trabajo:** Se ofertaron **766 puestos** de trabajo.

✔ **Empresas Informadas:** Se informó a **159 empresas** sobre los beneficios de la contratación de personas con discapacidad.

✔ **Candidaturas Enviadas:** Se enviaron **607 candidaturas** a oferta.

✔ **Convenios Firmados:** Se firmaron **6 convenios** con empresas y entidades para la promoción de la inserción laboral de personas con discapacidad.



Orientación sociolaboral

Integración sociolaboral



RESULTADO de ambos procesos:
Se produjeron **75 contrataciones** de personas con discapacidad.

3.3. Formación para el empleo.



META:

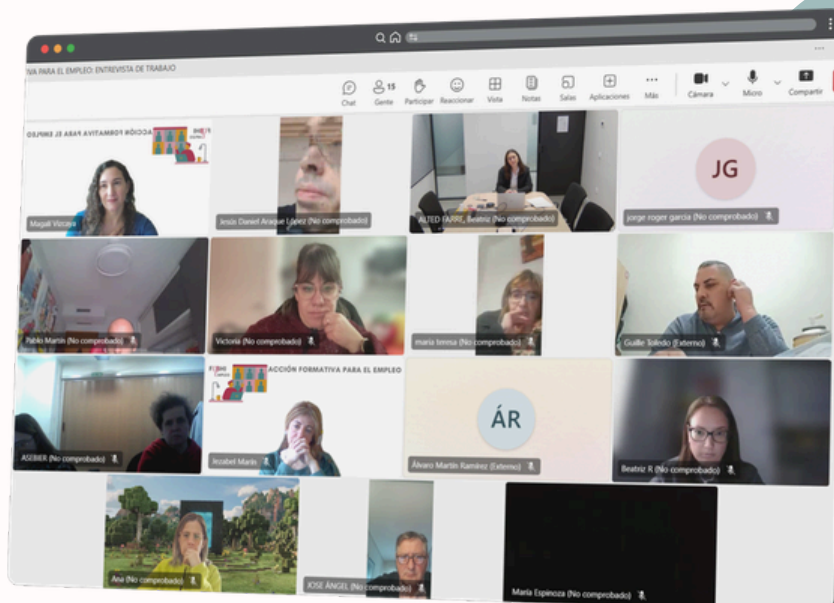
Mejorar competencias específicas para el empleo a través de formaciones adaptadas a personas con espina bífida y discapacidad en general.

ACCIONES FORMATIVAS:

65 personas con discapacidad (34 mujeres y 29 hombres) participaron en acciones formativas grupales.

Los temas tratados en estas sesiones fueron:

- ✓ **Entrevista de trabajo**
- ✓ **Competencias Clave para Puestos Administrativos y de Atención al Cliente**
- ✓ **Cuestiones Básicas de Derecho Laboral: contratación y relación laboral**
- ✓ **Protección de datos**
- ✓ **Competencias digitales para la vida real: certificados, claves y gestiones online**
- ✓ **Talleres de Alfabetización digital**



3.4. Conclusiones.

Los logros alcanzados en 2025 consolidan a FEBHI como un agente clave en la construcción de **oportunidades laborales** para personas con discapacidad, demostrando que la combinación de apoyo profesional, alianzas estratégicas y enfoque de derechos genera **impactos reales y sostenibles**.

De cara al futuro, la entidad continuará fortaleciendo la calidad del servicio, ampliando oportunidades de empleo y sensibilizando al tejido empresarial. Agradecemos la confianza de las entidades financiadoras y reafirmamos nuestro compromiso con una **sociedad más inclusiva, accesible y equitativa**.





**ACCIÓN FORMATIVA
PARA EL EMPLEO**

ENTREVISTAS DE
TRABAJO



jueves 20 de marzo
de 10:00 a 12:00 am



ONLINE - GRATUITO
EXCLUSIVO PERSONAS CON DISCAPACIDAD

PLAZAS LIMITADAS
Inscripciones hasta el 17 de marzo

<p>Con la participación de:</p> 	<p>Más información:</p> <p>portalempleosfebhi.org 917 440 282 ext.1</p>
--	---

4. Sensibilización

4. 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, reivindicando sus derechos.

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



En este sentido, dentro de nuestro canal de YouTube, podemos destacar el corto que forma parte del material informativo **“Acércate a la espina bífida”** que ya suma más de **228.000 visitas**.



4.1. Día Nacional de la espina bífida.

En España se celebra el **21 de noviembre** como Día Nacional de la 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**.



Equipo técnico FEBHI



Marcha Marea amarilla en Cádiz (AGEBH)



Mesa informativa en Málaga (AMAEB)



4. SENSIBILIZACIÓN

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 como gesto de apoyo a este colectivo.



Senado de España



Fuente de la Cibeles en Madrid (AMEB)



21 de noviembre

Día Nacional de la **Espina Bífida**

Durante la noche del 21 de noviembre por toda España se iluminarán de amarillo monumentos y edificios:

- Senado de España
- Diputación de Málaga
- Ayuntamiento de Málaga
- Ayuntamiento de Cádiz
- Fuente de la Cibeles, en Madrid
- Ayuntamiento de Móstoles
- Ayuntamiento de Arganda
- Ayuntamiento de Alcorcón
- Ayuntamiento de San Sebastián de los Reyes
- Consejería de Salud (Región de Murcia)
- Edificio Moneo en Murcia.
- Rotonda del submarino Peral en Cartagena
- Ayuntamiento de Aranda del Duero
- Ayuntamiento de Talayuela
- Palacio de la Baylia (Diputación de Valencia)
- Ayuntamiento de Valencia
- Ayuntamiento de Catarroja
- Ayuntamiento de Massamagrell
- Ayuntamiento de Montcada
- Ayuntamiento de Sagunto
- Ayuntamiento de Rafelbunyol
- Ayuntamiento de La Pobla de Farnals
- Ayuntamiento de Museros
- Estadio Ciutat de València
- Plaza de los Luceros, en Alicante
- Hospital de San Juan, en Alicante
- El Molí del Real, en Elche
- Ayuntamiento de Banyeres de Mariola
- Ayuntamiento de El Campello
- Ayuntamiento de Mutxamel
- Estadio de San Mamés en Bilbao

4.2. Campaña “Por una vida plena y justa”

La federación y su red de asociaciones se unieron un año más en el mes de noviembre para alzar la voz por los derechos de las personas que nacen con espina bífida.

Las secuelas de esta malformación congénita son permanentes, complejas y se agravan con el tiempo, exigiendo una respuesta social y política urgente que garantice la calidad de vida de estas personas.



Las dos principales reivindicaciones este año, bajo el slogan “**POR UNA VIDA PLENA Y JUSTA**”, se fundamentan en el punto 8 del Decálogo de Necesidades de las personas con espina bífida (**Jubilación Anticipada**) y en una ampliación del punto 4 (Autonomía personal) enfocada en la **Pensión No Contributiva (PNC)**.



4. SENSIBILIZACIÓN

4.3. XI Desayuno online para empresas

En octubre el Servicio de Empleo FEBHI organizó el **XI Desayuno para empresas**, bajo el título **“Inclusión de las personas con discapacidad en la empresa”**. Para ello, se contó con Sara López González, Consejera Técnica en la Oficina de enlace nacional de la OIT para España.



The flyer features the FEBHI logo (España Bífida e Hidrocefalia Federación Española de Asociaciones) in the top left. The main title is "XI Desayuno para empresas: 'Inclusión de las personas con discapacidad en la empresa'". The speaker is identified as Sara López González, Consejera Técnica en la Oficina de enlace nacional de la OIT para España. The event date and time are "Jueves, 09 octubre / 10:30 h.". A list of features includes: "Evento online y gratuito.", "Dirigido a personal de RRHH y dirección.", and "Inscripción previa necesaria.". Contact information includes the email "empresas@febhi.org" and the phone number "661 704 484". The website "www.febhi.org" is also listed. The background of the flyer shows a coffee cup and a laptop.

Se promovió la construcción de **ENTORNOS LABORALES INCLUSIVOS** para lo cual se puede empezar utilizando la herramienta gratuita de autoevaluación de la GBDN de la OIT que permite a las empresas identificar su nivel de inclusión y recibir un informe personalizado con recomendaciones de mejora.



Autoevaluación GBDN



4.4. Sesión informativa Hospital Vall d'Hebrón

SESION *online* INFORMATIVA
 "Investigar antes de nacer:
 nuestro trabajo en espina bífida"



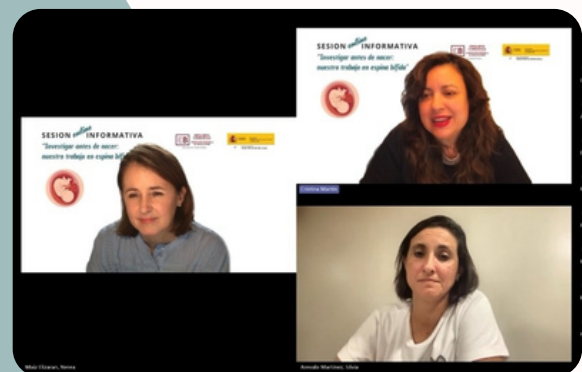
Miércoles
 22 de octubre

18:00 h

Reserva tu plaza escribiendo a:
febhi@febhi.org



La Dra. Nerea Maíz y parte de su equipo, nos presentaron el 22 de octubre el trabajo que están desarrollando en el Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona en aspectos relacionados con la espina bífida.



4.5. Carrera solidaria a favor de FEBHI



Este año, el **colegio Santo Ángel British School** nos eligió como entidad beneficiaria de su carrera solidaria (*Running Day*) que tuvo lugar el 26 de abril.

Previamente tuvimos una sesión con sus alumnos/as de primaria y secundaria para explicarles qué es la espina bífida y presentar el trabajo de la federación.

4. SENSIBILIZACIÓN

4.6. Nuevo folleto sobre la espina bífida

Con el apoyo de **Italfármaco** pudimos diseñar, imprimir y distribuir entre las asociaciones federadas un nuevo folleto sobre la espina bífida.

Los contenidos fueron revisados por el **Dr. Gerardo Zambudio**, miembro del *Servicio de Cirugía Pediátrica del H. U. «Virgen de la Arrixaca»* de Murcia desde 1990. Trabaja en el campo de la Urología Infantil con dedicación especial al tratamiento de las malformaciones peneanas, hipospadias e intersexos.



¿Qué es la espina bífida?

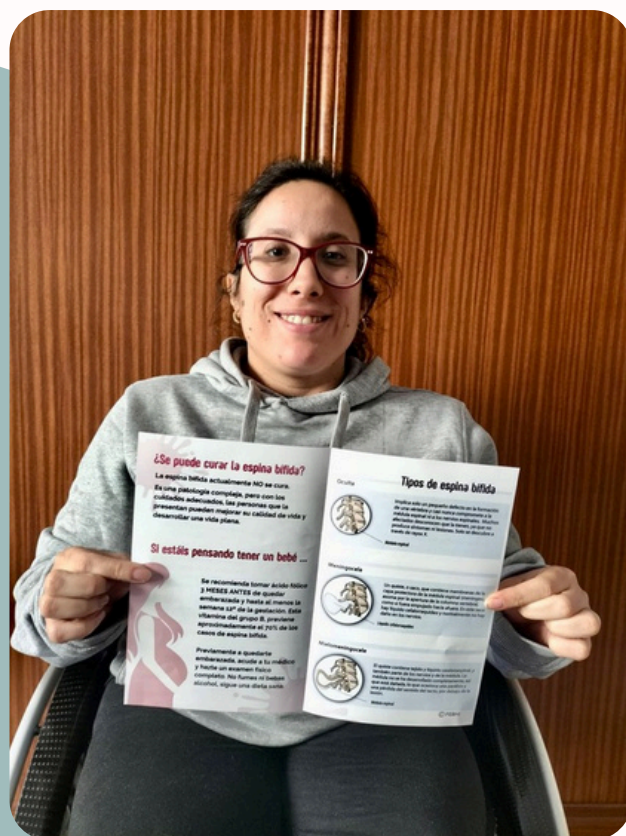


La espina bífida es una malformación congénita que forma parte de los Defectos del Tubo Neural (DTN).

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.



4.7. Apoyo asociaciones federadas

Desde el Área de Comunicación FEBHI apoyamos a las asociaciones federadas que no disponen de personal técnico para tareas de comunicación en el desarrollo y mejora de su identidad corporativa.

Así, a lo largo de 2025, se ha trabajado de forma específica con tres de ellas para mejorar diversos aspectos relacionados con su imagen e identidad corporativa.

- ✓ **AMAEB (Málaga):** publicaciones regulares en instagram/facebook y actualización de contenidos en la web corporativa
- ✓ **AEBHCG (Campo de Gibraltar):** Actualización de contenidos en la web corporativa
- ✓ **AEBHA (Alicante):** Construcción de nueva web corporativa y diseño de logo para el proyecto de Vida Independiente



4.8. Premios COCEMFE



La presidenta de FEBHI, Carmen Gil y el tesorero, Miguel Ángel Consuegra, participaron en los Premios Sociedad Inclusiva 2025 de COCEMFE, red a la que pertenecemos, y en la Asamblea General que tuvo lugar al día siguiente.



5. Financiadores y colaboradores

5. FINANCIADORES Y COLABORADORES

Los proyectos y acciones llevadas a cabo desde la federación en el año 2025 han sido posibles gracias a las subvenciones obtenidas de diferentes administraciones y organizaciones, así como a donativos y colaboraciones en especie de laboratorios y entidades.



Las Cuentas 2025, con todos los detalles de los financiadores y gastos efectuados pueden consultarse en la pestaña de "Transparencia" de nuestra web www.febhi.org



**Contacta con
nosotras**



www.febhi.org

