

# 2025



**ESPINA BÍFIDA  
E HIDROCEFALIA**

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
de ASOCIACIONES**

Declarada de Utilidad Pública



# PLAN DE ACTUACIÓN FEBHI 2025

## **FEBHI**

**FEDERACION ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA**

**Sede Social:** C/ Pechuán, 14 (local)

Telf. 91 415 20 13 // Mail: [febhi@febhi.org](mailto:febhi@febhi.org)

**Centro de Orientación e Intermediación Laboral:** C/ Vinaroz, 32 (local)

Telf. 91 744 02 82 // Mail: [portalempleo@febhi.org](mailto:portalempleo@febhi.org)

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

## Contenido:

IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD.....	2
PROYECTOS SUBVENCIONADOS DURANTE EL AÑO 2025 .....	3
MANTENIMIENTO FEBHI (MINISTERIO).....	3
MANTENIMIENTO FEBHI (AYUNTAMIENTO).....	4
IRPF ESTATAL (COCEMFE) – PROG 015 - FORTALECIMIENTO .....	5
IRPF ESTATAL (COCEMFE) – PROG 001 – VIDA INDEPENDIENTE.....	7
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES (Vida Independiente 2024).....	9
FORTALECIMIENTO CIUDAD DE MADRID (AYUNTAMIENTO).....	11
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2023 .....	12
FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 2024.....	14
COMUNIDAD DE MADRID (ITINERARIOS INTEGRADOS DE INSERCIÓN) .....	16
ANEXOS.....	18

CÓDIGO	R13 PA2
VERSIÓN	V0
FECHA	06/05/2019

## IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

<b>Nombre de la entidad</b>	Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)		
<b>Nº Registro:</b>	Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1º, Sección 2º, Número Nacional 351	<b>CIF:</b>	G28726792
<b>Domicilio:</b>	C/ Pechuán 14 (local)		
<b>Localidad:</b>	Madrid		
<b>Código postal:</b>	28002	<b>Provincia/País:</b>	Madrid, España
<b>Teléfono:</b>	914152013	<b>Teléfono (empleo):</b>	917440282
<b>E-mail:</b>	<a href="mailto:presidencia@febhi.org">presidencia@febhi.org</a>		

## PROYECTOS SUBVENCIONADOS DURANTE EL AÑO 2025

### MANTENIMIENTO DE LA ENTIDAD Y SUS ACTIVIDADES

#### MANTENIMIENTO FEBHI (MINISTERIO)

##### Entidad solicitante y ejecutante

<b>Nombre</b>	<b>NIF</b>
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 de Concesión Directa Tercer Sector (RD 1159/2024)
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	01/01/2025
Fecha de finalización	31/12/2025

##### Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

<b>Objetivo general</b>	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	01/01/2025
Fecha de finalización	31/12/2025

### Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

<b>Objetivo general</b>	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

### IRPF ESTATAL (COCEMFE) – PROG 015 - FORTALECIMIENTO

#### Entidad solicitante y ejecutante

<b>Nombre</b>	<b>NIF</b>
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	COCEMFE - PROGRAMA 015 ESTRATÉGICO DE FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE COCEMFE (IRPF 2024)
Denominación del Proyecto	Fortalecimiento de la red de asociaciones de Espina Bífida
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe subvención	52.932,00 €
Concurrencia con otros financiadores	NO

#### Descripción detallada del proyecto

Este proyecto permite trabajar la mejora continua de nuestra red de asociaciones de personas con Espina Bífida (EB) y sus familias.

Precisamos de las nuevas tecnologías para mantener una comunicación fluida, a pesar de la dispersión geográfica. Este año necesitamos revisar las necesidades del colectivo y actualizar el decálogo, para diseñar estrategias comunes que favorezcan el cumplimiento de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad, para lo cual llevaremos a cabo encuentros online.

Para garantizar la calidad de los servicios y una buena gestión interna de las asociaciones planificaremos sesiones informativas en aspectos de interés. Ofreceremos un asesoramiento personalizado a las entidades con más dificultades de sostenibilidad o falta de personal técnico, que les permita seguir con sus servicios para las personas con EB y sus familias, accediendo a nuevas vías de financiación y mejorando su identidad corporativa. De igual modo se acompañará a las entidades en procesos de certificaciones de calidad y en la mejora de su identidad corporativa.

Queremos llegar a las comunidades autónomas donde todavía no hay asociaciones de EB. Para ello necesitamos localizar a estas personas para impulsar nuevas asociaciones a largo plazo, que les permita acceder a servicios especializados y acordar sus necesidades.

Trabajaremos desde una visión integral, con el enfoque centrado en la globalidad de la persona y desde una perspectiva de género, respetuosa con mujeres y hombres, promoviendo la paridad

**Periodo de ejecución**

Fecha de inicio	01/01/2025
Fecha de finalización	31/12/2025

**Beneficiarios o usuarios del proyecto**

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	--
Personas jurídicas	FEBHI + 13 asociaciones

**Objetivos e indicadores de la realización del proyecto**

Objetivo	Indicador	Resultado esperado
1. Asesorar y acompañar a las entidades que lo precisen para mejorar la calidad de sus servicios y la eficiencia de las gestiones.	1.1. Nº de sesiones informativas	1.1.1. Cuatro sesiones
	1.2. Nº de asistentes a las sesiones	1.2.1. Al menos 10 personas a cada sesión.
	1.3. Nº de asociaciones asesoradas en la mejora de su gestión interna	1.3.1. Tres asociaciones asesoradas
	1.4. Nº de acciones de acompañamiento en procesos de certificación y renovación del sistema de gestión de calidad	1.4.1. Al menos 20 acciones de acompañamiento.
	1.5. Nº de asociaciones acompañadas en procesos de certificación y renovación del sistema de gestión de calidad	1.5.1. Cuatro asociaciones acompañadas
	1.6. Grado de satisfacción de las asociaciones asesoradas y acompañadas	1.6.1. Grado de satisfacción igual o superior a 7 (sobre 10).
2. Aumentar la base social de la red de espina bífida a nivel nacional, para disponer de datos reales que nos permitan a medio/largo plazo, realizar estudios de necesidades e informes de la situación del colectivo.	3.1. Nº de registros de personas con eb puestos en marcha	3.1.1. Un registro online en marcha
	3.2. Estrategia de difusión del registro	3.2.1. Al menos 3 acciones de difusión del nuevo registro

## IRPF ESTATAL (COCEMFE) – PROG 001 – VIDA INDEPENDIENTE

### Entidad solicitante y ejecutante

<b>Nombre</b>	<b>NIF</b>
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	COCEMFE - PROGRAMA 001 GENERACIÓN DE CONOCIMIENTO, BUENAS PRÁCTICAS, PROMOCIÓN DE LA SALUD Y LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (IRPF 2024)
Denominación del Proyecto	Fortalecimiento de la red de asociaciones de Espina Bífida
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe subvención	23.658,00 €
Concurrencia con otros financiadores	NO

### Descripción detallada del proyecto

A través del presente proyecto, FEBHI pretendemos la generación de conocimiento y buenas prácticas en el ámbito de la atención sociosanitaria, la promoción de la salud, la autonomía personal, la vida independiente y la inclusión en la comunidad de todas aquellas personas afectadas, de un modo u otro, por la EB y-o discapacidad.

Para ello se determina imprescindible realizar un ejercicio de escucha activa hacia los distintos grupos de interés personas con EB y-o discapacidad, familiares y-o cuidadores principales, las propias entidades del Tercer Sector proveedoras de servicios de atención directa, centros y-o profesionales sociosanitarios... que nos permita conocer de modo fehaciente sus necesidades generales y específicas de información.

Una vez recopiladas dichas necesidades, a través de un Comité de valoración, se realizará un análisis de estas que nos permita iniciar la búsqueda y coordinación de los distintos tipos de agentes que puedan generar contenido, tanto audiovisual como escrito que satisfaga las inquietudes detectadas; así como la creación de contenido propio por parte de FEBHI.

Durante dicho proceso, se procederá a crear un espacio virtual página web accesible dónde alojar todo el contenido que se vaya generando. Previo a su presentación-lanzamiento, será testado por una muestra significativa que represente a los grupos de interés mencionados a fin de verificar su idoneidad referida tanto al diseño como formato del contenido.

**Periodo de ejecución**

Fecha de inicio	01/01/2025
Fecha de finalización	31/12/2025

**Beneficiarios o usuarios del proyecto**

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	2.500 directas movimiento asociativo FEBHI 31.700 personas con Espina Bífida / Hidrocefalia
Personas jurídicas	

**Objetivos e indicadores de la realización del proyecto**

Objetivo	Indicador	Resultado esperado
1. Conocer las necesidades de información en el ámbito de la atención sociosanitaria, la promoción de la salud, la autonomía personal, la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con EB y-o discapacidad y sus familias.	1.1. Nº de cuestionarios diseñados para la recopilación de necesidades de información	1.1.1. 1 cuestionario dinámico que pueda recoger las distintas necesidades - inquietudes de los distintos grupos de interés identificados 6: personas con EB y-o discapacidad, familiares, entidades del Tercer Sector, centros y-o profesionales sociosanitarios, estudiantes, otros...
	1.2. Porcentaje de grupos de interés consultados	1.2.1. 100% de grupos de interés consultados
	1.3. Porcentaje de grupos de interés que dan respuesta al cuestionario de valoración de necesidades.	1.3.1. Al menos el 65% de los grupos de interés dan respuesta al cuestionario.
	1.4. Porcentaje de representación de los grupos de interés en la formación del comité de valoración	1.4.1. Al menos el 65% de los grupos de interés estarán representados en el comité de valoración.
	1.5. Nº de informes de análisis de necesidades de información	1.5.1. 1 Informe recopilatorio de las necesidades detectadas
2. Recopilar contenido audiovisual y-o escrito que satisfaga las necesidades de información detectadas	2.1. Nº de materiales contenido audiovisual y-o escrito recopilados...	2.2.1. Al menos 5 documentos - contenidos disponibles para su publicación.
3. Promover la difusión y-o divulgación de información fiable y actualizada referida a las necesidades detectadas	3.1. Nº de cuestionarios diseñados para el testeo de usabilidad de plataforma virtual creada.	3.1.1. Al menos, 1 cuestionario dinámico para el testeo de usabilidad de la plataforma virtual creada por parte de los grupos de interés identificados 6: personas con EB y-o discapacidad, familiares, entidades del Tercer Sector, centros y-o profesionales sociosanitarios, estudiantes, otros....
	3.2. Porcentaje de grupos de interés que dan respuesta al cuestionario de testeo.	3.2.1. Al menos el 65% de los grupos de interés dan respuesta al cuestionario.
	3.3. Grado de satisfacción sobre la idoneidad y usabilidad de la plataforma virtual creada	3.3.1. Grado de satisfacción igual o superior a 7 sobre 10 por cada uno de los grupos de interés, referido al testeo de usabilidad e idoneidad de la plataforma virtual.
	3.4. Nº de plataformas virtuales página web dónde alojar el contenido recopilado	3.4.1. 1 página web accesible y testada dónde se encuentre alojado el contenido recopilado.

## 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: - <a href="#">Nominativa PNBS.</a>

### 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 autorrealización, (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

<b>Nombre</b>	<b>NIF</b>
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	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	01/01/2025
Fecha de finalización	31/12/2025

### Objetivos e indicadores de la realización del proyecto

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

## ÁREA DE EMPLEO Y FORMACIÓN

### 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: - <a href="#">Comunidad de Madrid – Itinerarios 2025.</a>

#### 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	01/05/2024
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

## FUNDACIÓN ONCE PLAN DE PRIORIDADES SOIL 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 2023
Denominación del Proyecto	Servicio de Orientación e Intermediación Laboral Fundación Once
Ámbito de desarrollo	Estatal
Importe subvención	94.244,92 €
Concurrencia con otros financiadores	SI: - <a href="#">Comunidad de Madrid – Itinerarios 2025.</a>

### 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	01/05/2025
Fecha de finalización	30/04/2026

**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: - <a href="#">Fundación ONCE 2023</a> - <a href="#">Fundación ONCE 2024</a>

### 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	01/01/2025
Fecha de finalización	31/12/2025

### Beneficiarios o usuarios del proyecto

Tipo	Nº Previsto
Personas físicas	60
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 60 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.
















# 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><b>FEBHI</b> 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><b>FAEBA</b> 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><b>AEBHCG</b> ASOCIACION 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</p>	 <p><b>AEB GRANADA</b> ASOCIACION ESPINA BÍFIDA GRANADA Dirección: C/ Escultor Navas Parejo, Urb. Parque de las Infantas Edif. Caroline Local 3. 18006 Granada. Tel.: 958 13 48 14 E-mail: espinabifidagranada@yahoo.es Web: www.aebgranada.com</p>	 <p><b>ANPHEB</b> ASOCIACION 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</p>	 <p><b>ACEBHI</b> ASOCIACION 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><b>AEBHA</b> ASOCIACION 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><b>AEBV</b> ASOCIACION VALENCIANA DE ESPINA BÍFIDA Dirección: C/ Platano, 6 - 4 Bajo. 46025 Valencia. Tel.: 963 48 28 66 E-mail: kola@espinabifidavalencia.org Web: www.espinabifidavalencia.org</p>
 <p><b>AEBAL</b> ASOCIACION DE ESPINA BÍFIDA DE ALBACETE Dirección: C/ Guadalajara, 1. 02001 Albacete. Tel.: 967 246 652 E-mail: aeba@cozemfealbacete.com Web: www.aebasite.wordpress.com</p>	 <p><b>ASEHO</b> ASOCIACION DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA ONUBENSE Dirección: C/ Jazmin, 5 21005 Huelva. Tel.: 959 31 93 37 // 678 544 226 E-mail: joaquinaes@live.com</p>	 <p><b>AGEBH</b> ASOCIACION 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><b>AMUPHEB</b> ASOCIACION 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><b>AMAEB</b> ASOCIACION MALAGUEÑA 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><b>ASEB</b> ASOCIACION SEVILLANA DE ESPINA BÍFIDA Dirección: C/ Enrique Marco Dorta, 7 (local). 41018 Sevilla. Tel.: 640 111 582 E-mail: asbsevill@gmail.com Web: www.espinabifidasevilla.es</p>
 <p><b>AMEB</b> ASOCIACION 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><b>ASEBIER</b> ASOCIACION 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>				

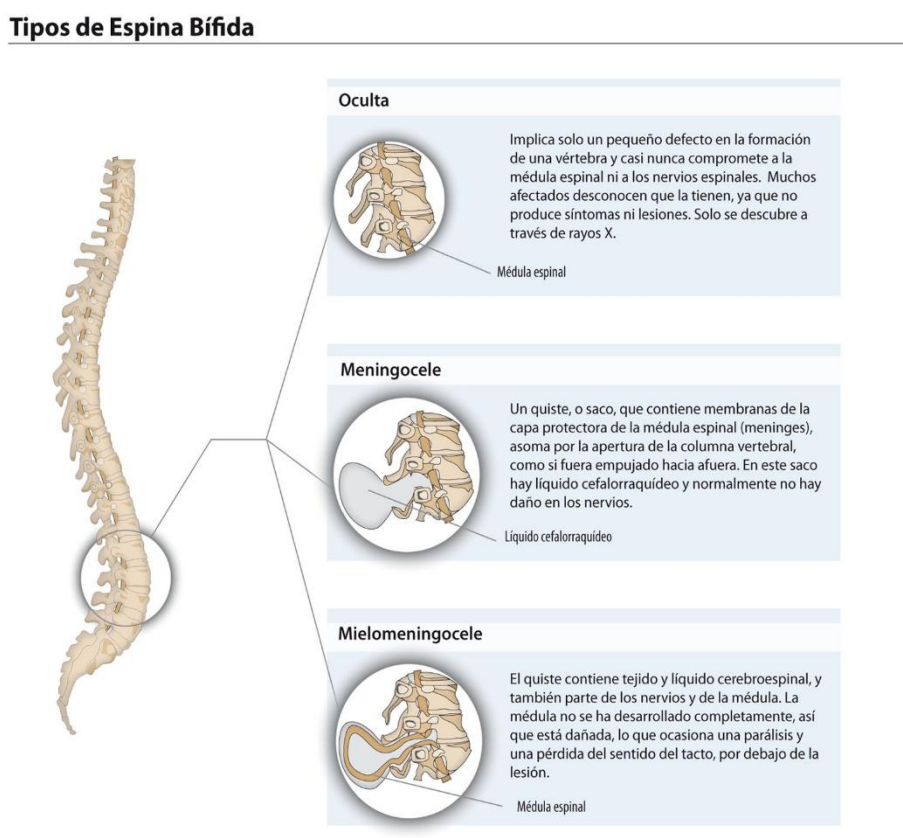
## Anexo II: ¿Qué es la Espina Bífida?

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

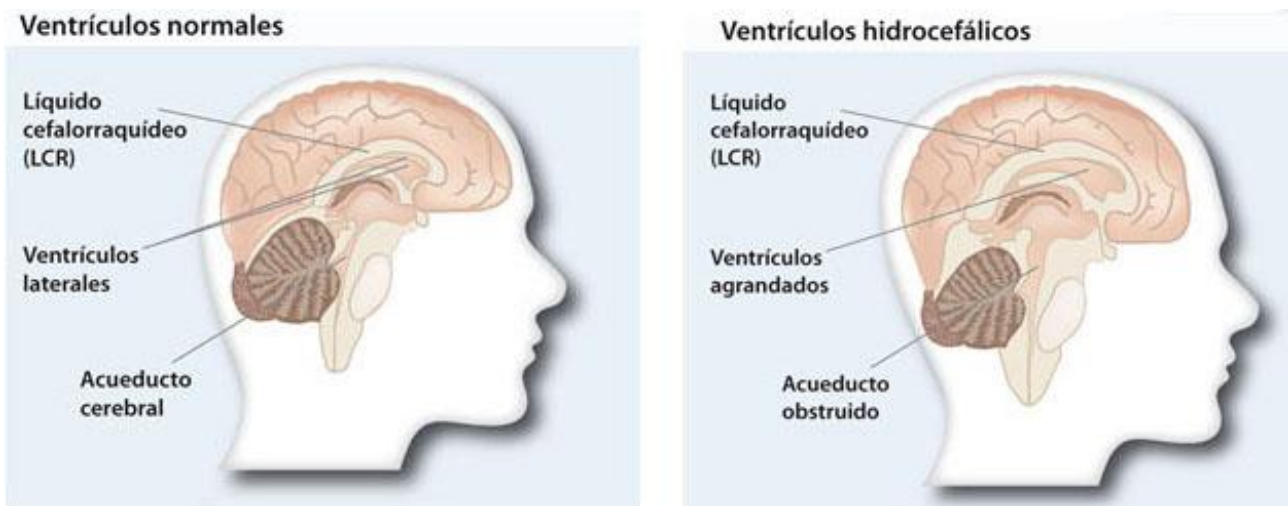
La Espina Bífida (EB) es la **malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida** y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

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?

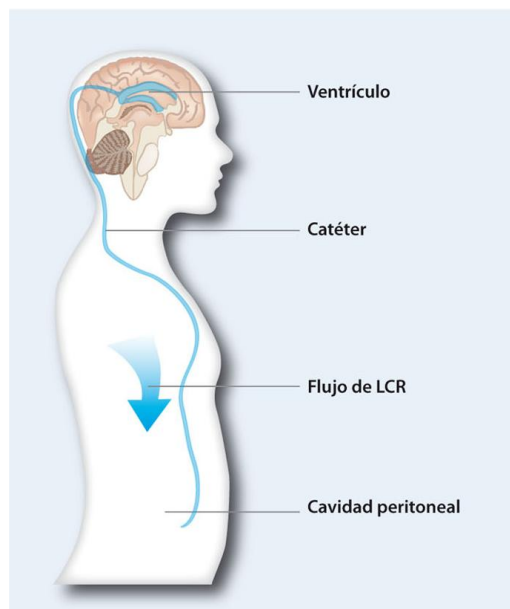
Más del 80 por ciento de los niños que nacen con Mielomeningocele (el tipo más grave de Espina Bífida) padecen de Hidrocefalia. Pero hay otras razones por las cuales el organismo puede presentar problemas para drenar el líquido cefalorraquídeo al sistema sanguíneo:

- ✓ 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.