



MEMORIA FEBHI 2017



**ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA**
**FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES**

Declarada de Utilidad Pública





MEMORIA ANUAL FEBHI 2017

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

C/ PECHUÁN 14 (LOCAL) 28002 MADRID

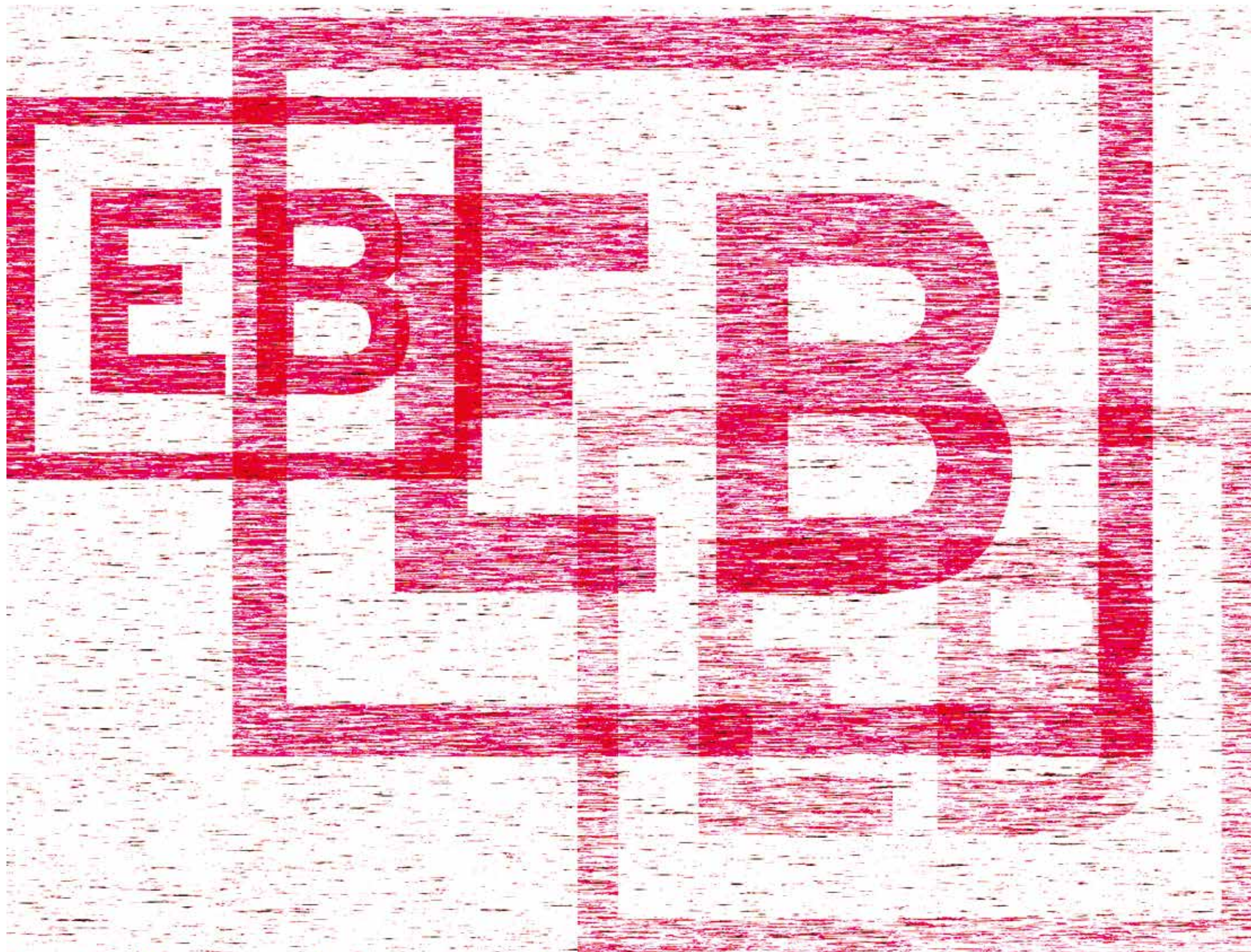
TELF.: 91 415 20 13

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
- 2.** Fortalecimiento y Calidad
- 3.** Familia y personas con EB
- 4.** Programa de Empleo
- 5.** Comunicación y Sensibilización
- 6.** Fuentes de Financiación
- 7.** Directorio de Asociaciones
- 8.** Anexo: Espina Bífida e Hidrocefalia



1. FEBHI

1.1. Quiénes somos

1.2. Misión, Visión y Valores

1.3. Organigrama

1.4. Necesidades y peticiones de las personas con EBH

1. FEBHI

1.1. Quiénes somos

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nació el 31 de octubre de 1.980 y el 15 de julio de 1.981 quedó inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones como organización no gubernamental (ONG).

Actualmente agrupa a 17 asociaciones y una federación autonómica en España. En total, da cobertura a cerca de 2.500 personas afectadas y a 10.000 familiares.

Desde el año 2011 tiene el reconocimiento de Utilidad Pública y está certificada en EFQM (+200).

La Federación forma parte de diferentes organizaciones nacionales e internacionales:



COCEMFE Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, miembro del Consejo Estatal y coordinadora del área de Educación.



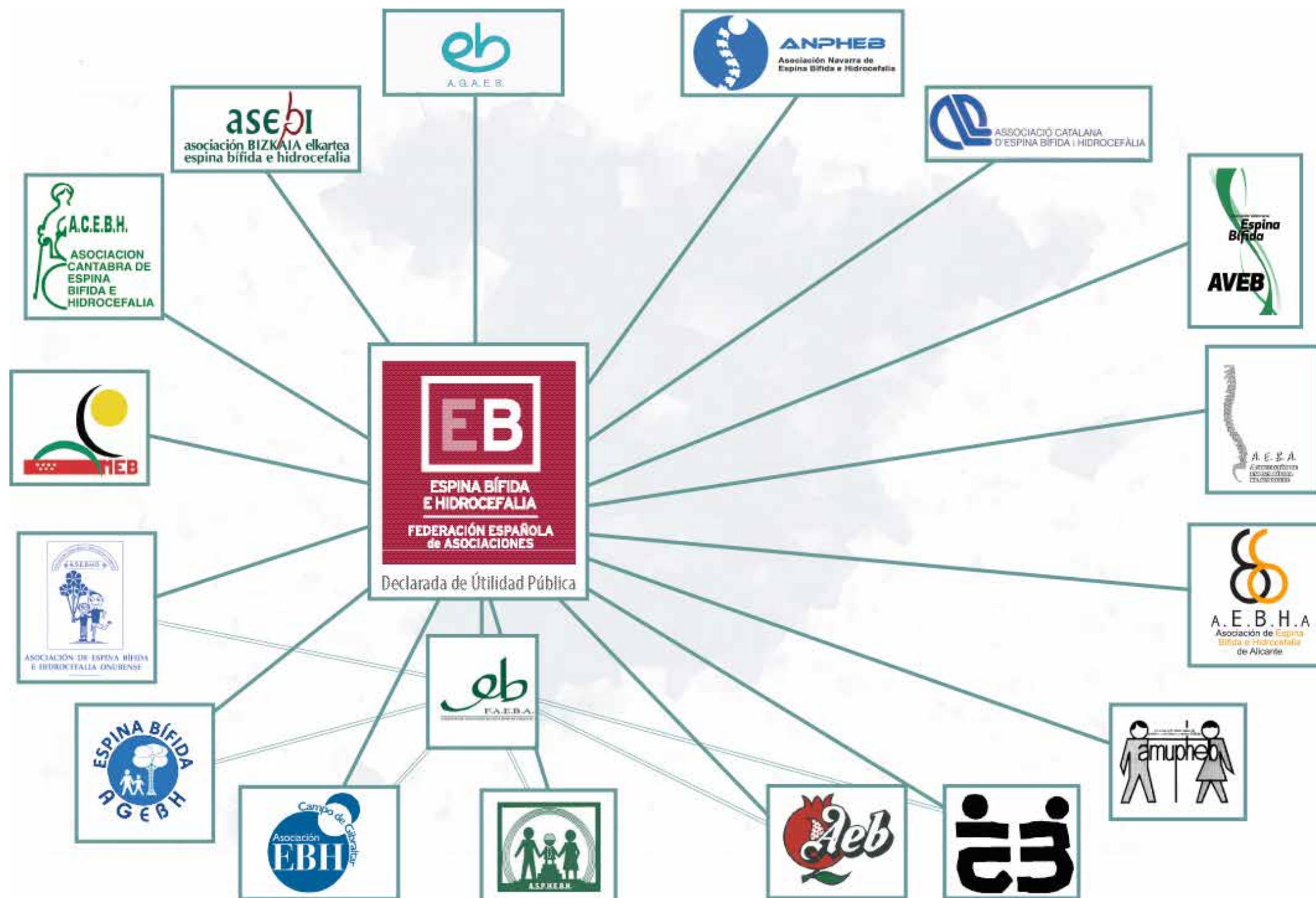
CERMI Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad.



IFSBH Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia.



FEDER Federación Española de Enfermedades Raras.



1.2. Misión, Visión y Valores. Enmarcado en un proceso de Calidad y mejora continua (EFQM). Nuevo Plan Estratégico.

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).

VISIÓN

Queremos que FEBHI sea una red fuerte, innovadora y referente de asociaciones de EBH implicadas en un proyecto común que visibiliza y exige el reconocimiento de los derechos de las personas con EBH y reivindica la integración plena en la sociedad de las personas con discapacidad en general, así como la existencia de un sistema global y eficaz de prevención de la EB en España.

VALORES

FEBHI tiene presente a la hora de desarrollar su trabajo los siguientes valores.



1. FEBHI

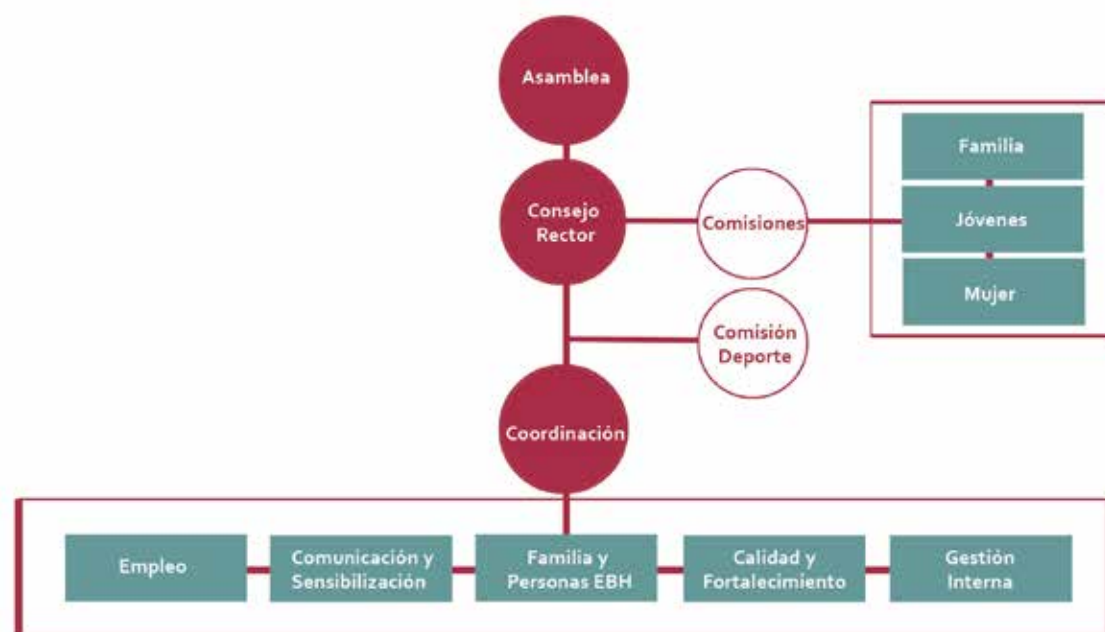
1.3. Organigrama

Desde 2006 la Federación cuenta con un equipo estable de coordinación que ha asumido las principales responsabilidades de la organización.

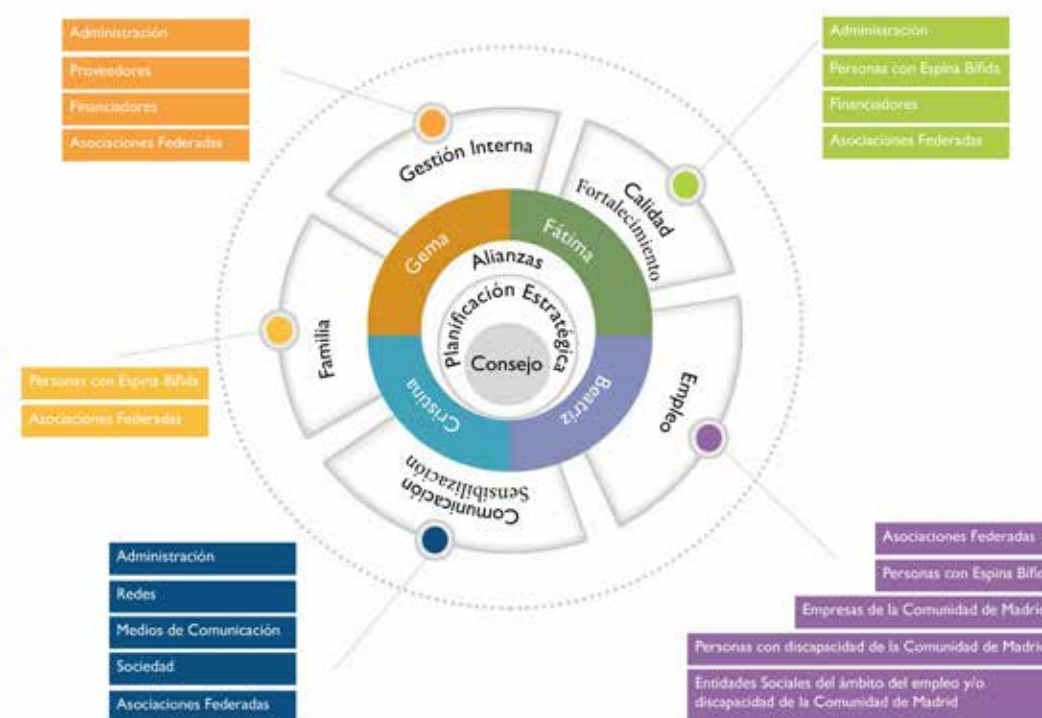
En 2016 FEBHI lleva a cabo un análisis exhaustivo de su tejido asociativo y sus necesidades con motivo de la elaboración del nuevo plan estratégico 2017-2022. Y en 2017, tras una serie de cambios en el equipo técnico, con un acompañamiento externo se trabaja por la mejora de la organización de puestos y tareas, para poder desplegar de una manera más efectiva el nuevo Plan Estratégico y dar respuesta a las necesidades técnicas de la Federación y sus asociaciones.

Fruto de este trabajo, se han elaborado estos 2 organigramas: uno más clásico, con cada uno de los niveles jerárquicos de la federación, y otro más específico de responsabilidades.

ORGANIGRAMA 1



ORGANIGRAMA 2



1. FEBHI

1.4. Necesidades y peticiones de las personas con EBH

FEBHI trabaja activamente junto a sus asociaciones para dar respuesta a los siguientes puntos





2. Fortalecimiento y calidad

2.1. Puesta en marcha de la BBDD para las Entidades Federadas.

2.2. Jornadas Nacionales

2.3. Encuentro técnico

2.4. Talleres internacionales EBH de IFSBH

2. Fortalecimiento y Calidad

En los últimos años, FEBHI ha logrado avanzar en un trabajo de fortalecimiento con sus Entidades Federadas. Somos plenamente conscientes de que la profesionalización de las entidades, la mejora de su gestión y la implicación activa de las personas con discapacidad facilitan la consecución de objetivos de integración de las personas con discapacidad y, en nuestro caso en concreto, de las personas con Espina Bífida.

Es por ello, que desde una entidad de segundo nivel, como FEBHI, se fomenta y refuerza la autonomía y el papel activo de las personas con discapacidad y la mejora de la gestión de las asociaciones que dan respuesta directa a las necesidades de información, orientación, apoyo e integración de las personas con discapacidad y en concreto de las personas afectadas por EB. Favoreciendo así el fortalecimiento del tejido asociativo, la creación de redes de trabajo y la posibilidad de compartir buenas prácticas, logros y dificultades de cada entidad como parte de un proceso.



2.1. Puesta en marcha de la BBDD para las entidades federadas.

Desde hace tiempo, la Federación y sus asociaciones, son conscientes de la imperiosa necesidad de una herramienta que permita mejorar el conocimiento de la realidad de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) de nuestras asociaciones para alcanzar un diagnóstico común, global y compartido.

Para ello, este año se ha conseguido la financiación necesaria para crear una herramienta consensuada, una Base de Datos a nivel nacional. Con el objetivo de implantarse en las asociaciones para registrar datos tanto cualitativos como cuantitativos de las personas asociadas. La BBDD se presentó en la Jornadas celebradas en junio y, en esta primera fase, se ha implantado en 4 de las 17 asociaciones: ACAEBH, AVEB, AMUPHEB y AGEBH.



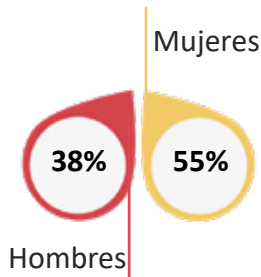
El disponer de datos objetivos y concretos del colectivo que representamos permitirá realizar informes para presentar a la administración y financiadores para favorecer la consecución de proyectos que permitan mejorar su calidad de vida y su nivel de autonomía, logrando su plena inclusión en la sociedad. El compromiso de FEBHI es seguir trabajando por lograr fondos que permitan la continuidad de este proyecto y la implantación en el resto de entidades.

2. Fortalecimiento y Calidad

2.2. Jornadas Nacionales

Desde hace 16 años, FEBHI celebra unas Jornadas a nivel nacional. En esta edición se celebraron en el **Hotel ILUNION Aqua** de Valencia, el 24 y 25 de junio.

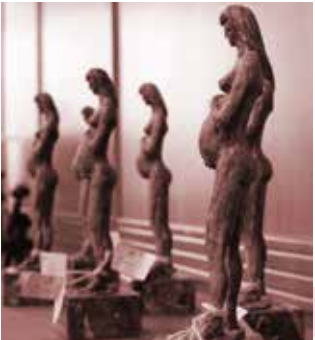
Son una respuesta, ante la disparidad territorial de nuestras Asociaciones, a la necesidad de un espacio de encuentro donde miembros de las distintas entidades, afectados, sus familias, directivos, profesionales y técnicos, puedan exponer y compartir diversas situaciones de interés general para todo el colectivo.



En las Jornadas de este año han participado un total de **93 personas**, teniendo representación 14 de nuestras 18 entidades federadas. Se tienen en cuenta en esta cifra también a los participantes del Encuentro de Familias que se unieron en algunos momentos



CARTEL
JORNADAS NACIONALES

SABADO 24 JUNIO		DOMINGO 25 JUNIO	
10:00	Registro de participantes	08:00	Desayuno
10:30	Mesa inaugural - Carmen Gil, Presidenta de FEBHI. - Anxo Queiruga, Presidente de COCEMFE. - Mónica Oltra, Consellera de Igualdad y Políticas Inclusivas, Generalitat Valenciana.	09:30	Taller Campaña de Empleo - Beatriz García, Coordinadora de Empleo. - Cristina Martín, Comunicación.
11:00	Mesa sobre Cronicidad - Carmen Gil, Presidenta de FEBHI. - Carles Monclús, Socio AVEB. - Fátima Ballesteros, Coordinadora FEBHI. Moderadora: Teresa Sánchez, Secretaria del Consejo Rector de FEBHI.	13:00	Cierre y conclusiones
11:45	Descanso	13:30	Comida
12:00	Talleres en paralelo - Taller para jóvenes: "¿Y tú cómo te diviertes?". Dinamizadores: Carmen Faraco (AMUPHEB), Jesús Manuel Díez (AMUPHEB). - Taller de experiencias para familias. Dinamizadores: Rosa María Moreno (EBGranada), Pilar García (AVEB), Victoria Soler (AMUPHEB).	16:00	Salida
14:00	Comida		
16:00	Actividad Visita al Oceanográfico de Valencia.		
18:30	Regreso al hotel y tiempo libre		
20:30	Photocall Premios FEBHI		
21:00	Entrega de Premios Institucionales FEBHI		
21:45	Cena		
23:30	Fiesta		

PROGRAMA JORNADAS NACIONALES

En la mesa de inauguración estuvieron **D^a Carmen Gil** (Presidenta de FEBHI), junto a **Anxo Queiruga** (Presidente de COCEMFE) y **Mónica Oltra** (vicepresidenta del Consell y Consejera de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Generalitat de Valencia).



2. Fortalecimiento y Calidad

Bajo el lema **“Trabajando por un mundo más inclusivo”** se trabajó durante el fin de semana la estrategia a seguir para lograr cubrir las necesidades socio-sanitarias de las personas con Espina Bífida que les permitan una verdadera integración en sus entornos. El programa de trabajo fue:

1. Mesa sobre Cronicidad con Carmen Gil (Presidenta de FEBHI), Carles Monclús (socio de AVEB).

La ponencia marco de este año hizo una retrospectiva de todo lo trabajado para lograr el reconocimiento de la Espina Bífida como enfermedad crónica, que permitiría a estas personas beneficiarse de la gratuidad del material farmacéutico y ortopédico que precisan por sus secuelas. Así mismo se debatieron las líneas a seguir trabajando para lograr este aspecto y mejorar la situación de las personas con Espina Bífida en cada una de las Comunidades Autónomas.



2. Taller para Jóvenes: “¿Y tú cómo te diviertes?”

Abordando una de las principales preocupaciones de las personas con EBH, este taller se centró en el intercambio experiencias, planes de ocio y qué actividades realizan en su tiempo libre. Fue dinamizado y dirigido por los propios jóvenes con EB, tratando sus temores, buenas experiencias, recomendaciones, etc., y participaron 45 personas.



3. Taller de experiencias para Familias

En dicho debate se intercambiaron vivencias tanto de los propios padres con hijos con EB como de las propias personas con EB, participando un total de 32 personas.

En especial se señaló el **desconocimiento por parte de los médicos** sobre las secuelas futuras (por ejemplo, si va a necesitar sondaje), la gestión del **sondaje en el colegio**, la falta de información que hay sobre sus hijos cuando van a urgencias y solicitaron un **protocolo de actuación e intervención**. Como conclusión se propuso organizar una **ESCUELA DE PADRES** con hijos/as con EBH.



2. Fortalecimiento y Calidad

4. Visita al Oceanografic

Durante la tarde del sábado 24 algunos jóvenes y padres de las asociaciones miembros de FEBHI realizaron una visita al Oceanografic con el fin de promover actividades de ocio entre personas con Espina Bífida y que así tengan una oportunidad más de integrarse en entornos normalizados.



5. Taller Campaña de Empleo

En este taller se trabajó el domingo de manera práctica con los jóvenes en el rodaje de un vídeo para la campaña de Empleo de este año.

Se inició con una presentación de cada uno de los asistentes (en total dicho taller contó con 16 personas de 8 asociaciones) explicando su edad, formación y trayectoria profesional. Y a continuación se dividieron en dos grupos para el rodaje del vídeo. El objetivo de dicho corto es la visibilización de las dificultades laborales a las que se enfrentan en su día a día las personas con EBH y resaltar la buena praxis de las empresas que contratan a personas con discapacidad.



Valoración de las Jornadas.

Al finalizar las jornadas se pasa un cuestionario de satisfacción que nos permite mejorar esta acción cada año. Las preguntas del cuestionario se formulan en relación a los Medios Materiales, la Organización por parte de FEBHI, Ponencias y Talleres. De este modo, los Medios Materiales y las Ponencias han sido valorados con un 3,4 y un 3,29 respectivamente, esto es Satisfactorio. Los items mejor valorados fueron la Organización por parte de FEBHI y el taller de experiencias de Familias por un 3,61 y 3,55, respectivamente, esto es Muy Satisfactorios.

En los cuestionarios se recogen propuestas y sugerencias que son tenidas en cuenta en la planificación de las siguientes jornadas, haciendo de este modo partícipes en la organización de las mismas a las personas afectadas y sus familias.

2. Fortalecimiento y Calidad

JORNADAS NACIONALES



TALLERES



2. Fortalecimiento y Calidad

2.3. Encuentro técnico

El 29 de octubre, como antesala del Congreso Nacional de Espina Bífida, los técnicos y juntas directivas de las asociaciones tuvieron un espacio donde trabajar temas de interés. El trabajo se llevó a cabo con 2 talleres:



A. Taller de Incidencia Política, dirigido principalmente a las Juntas Directivas. Se debatió el concepto de líder y se llevó a cabo un caso práctico, para tratar el tema del uso del lazo amarillo y consensuar las acciones a llevar a cabo al respecto. Se decidió rediseñar el lazo amarillo de la Espina Bífida incluyendo el logo de FEBHI y con motivo de la Campaña del Día Nacional de la Espina Bífida (21 de noviembre) hacer un flyer con información sobre la utilización de este lazo apoyando a las personas con Espina Bífida.



B. Taller metodología común EB, orientado principalmente a los técnicos y con el objetivo de unificar y crear unas líneas metodológicas bases comunes a las distintas asociaciones. Con la participación de todos los asistentes se llevó a cabo una dinámica a través de la elección de una palabra, entre varias que se dejaron en la mesa, que mejor representara la línea metodológica de la asociación del técnico. A continuación se debatió y votó la argumentación que más representa la línea metodológica común de las asociaciones de FEBHI para finalmente redactar la metodología común.



2.3. Talleres internacionales EB de IFSBH

Durante los días 24, 25 y 26 de noviembre la presidenta de FEBHI Carmen Gil acompañada de una técnico, viajó a Estocolmo a los talleres de IFSBH. En este encuentro se pudo visitar un centro de rehabilitación especializado en personas con problemas medulares adquiridos o congénitos. Entre ellos, cuentan con tratamientos especializados en Espina Bífida <https://spinalis.se/>.

Además, se explicaron a los países miembros de IFSBH los objetivos y actividades previstas para el próximo año 2018 como las Conferencias Internacionales en Nueva Delhi y los talleres en Sofía y Madrid. En paralelo, se realizaron unas charlas médicas en las que participó la doctora española Ampar Cuxart, presentando la unidad multidisciplinar del Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona).





3. Familia y personas con EB

3. 1. Blog "La Aventura de vivir con Espina Bífida"

3. 2. Consultas recibidas

3. 3. Encuentro de Familias y homenaje

3. 4. Apoyo a las necesidades básicas de la infancia con Espina Bífida

3. Familia y personas con Espina Bífida

La Federación a través del Programa de Familia facilita información a las personas con Espina Bífida y sus familias. Son muchas las preguntas que surgen cuando a unos padres se les da el diagnóstico de que su bebé nacerá con Espina Bífida. No siempre, en el sistema médico da respuestas a sus inquietudes.

Así, en la web hay información general sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia accesible a cualquier persona que disponga de internet. Además, se puede consultar un directorio con todas las Asociaciones Federadas, para que puedan también contactar con ellas y obtener información más precisa sobre médicos en su ciudad, recursos y los servicios que ofrecen.

Existe una sección donde se publican semanalmente las actividades que llevan a cabo las asociaciones de las personas con EB y sus familias. De manera que cualquier persona, simplemente con internet, pueda consultarlas y estar informada en todo momento.

3.1. Blog: “La Aventura de vivir con Espina Bífida”

Ana Valverde, el camino hacia una vida independiente sin sobreprotección

Publicado el 28/09/2017 por Vivir con Espina Bífida (EB)



Me llamo Ana, tengo 27 años y soy de un pueblo de Granada. Tengo Espina Bífida. Tengo una hermana melliza, pero ella no tiene Espina Bífida. A pesar de eso, hemos viajado a los mismos sitios, hemos jugado a las mismas cosas, etc.

Mis padres nos han educado de la misma forma a mi hermana y a mí y no me han sobreprotegido porque yo tuviera espina bífida. Ellos han sido un gran apoyo para superar los malos momentos como las idas y venidas al hospital.

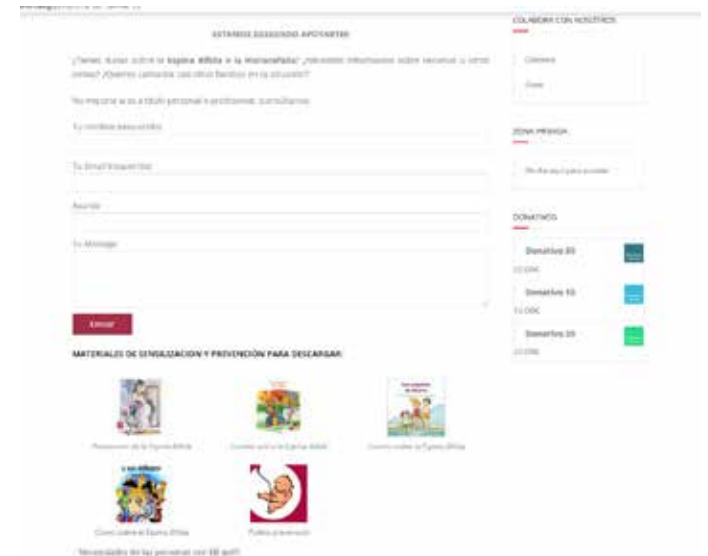
Este Blog es un espacio abierto a la participación de aquellas personas con Espina Bífida que deseen compartir alguna experiencia o logro, hacer pública alguna reivindicación, etc. También se sube información sobre actividades que pueden ser de su interés.

Este año se han logrado **10.752 visitas** y se han publicado **46 entradas**.

3.2. Consultas recibidas

FEBHI ofrece un espacio para hacer consultas a través de su web. Este año se han recibido **46 consultas** de casos, mayormente de España y de Latino-América, a las cuales se les ha orientado y derivado a la asociación más cercana para que les den una atención más personalizada o al recurso existente en función de su demanda. Aquí tenemos que decir, que de septiembre a diciembre, por un problema en el servidor, el servicio no funcionó correctamente perdiéndose consultas de esos meses.

Además se han enviado 113 correos a las asociaciones con información de interés sobre tratamientos, avances, recursos, ayudas, etc., para difundir entre sus socios (afectados y familiares).



3.3. Encuentro de Familias y homenaje

Este año el encuentro tuvo lugar el fin de semana del 24 y 25 de junio en Valencia, coincidiendo con las Jornadas Nacionales. El encuentro permitió a las familias abordar en un taller específico, sus principales problemas actualmente, así como buscar sinergias entre ellas y con FEBHI que permitan solventar estos problemas. En total han participado **25 personas**.



3. Familia y personas con Espina Bífida

La mayoría de las asociaciones de FEBHI se constituyeron hace 35-40 años por grupos de padres que luchaban por conseguir mejoras para sus hijos con Espina Bífida. Son muchos los padres que han dedicado su vida a este movimiento asociativo y fruto de su esfuerzo se ha logrado mejorar la situación de las personas afectadas a nivel socio-sanitario.

La Federación, se viene reconociendo este esfuerzo y trabajo con pequeños homenajes que se celebran durante el encuentro de familias a padres y/o voluntarios. Este año, el homenaje fue para **Mar González** de AMEB, por su amplia trayectoria personal y profesional dedicada a la discapacidad en general y a la Espina Bífida en concreto, tras tener a su hija con dicha patología.



HOMENAJE A MAR GONZÁLEZ

3.4. Apoyo a las necesidades básicas de la infancia con Espina Bífida

FEBHI promueve proyectos y apoya a sus Entidades Federadas para favorecer a que puedan disponer de los medios necesarios para dar una respuesta adecuada a las

familias más desfavorecidas de sus asociaciones. Incrementar y/o mantener la salud de algunos de los niños/as con Espina Bífida, pasa por dar respuesta a necesidades básicas como:

- Contar con los apoyos técnicos necesarios para la movilidad y las transferencias como son: grúa, sillas de ruedas, bastones, muletas, tabla de transferencias, caminadores, etc. Este tipo de apoyos no solo sirven para facilitar la movilidad y la autonomía, sino que también sirven para el periodo postoperatorio porque facilita a los niños poder incorporarse, desplazarse etc, (por ejemplo los caminadores, el trapecio, escalerillas para incorporarse, etc.)



- Contar con unos equipos informáticos: ordenadores y tablets en general ayudaría a trabajar con los niños alfabetización digital. Las Entidades Federadas y la propia Federación desde hace tiempo impulsamos y promovemos el uso de las TIC de

3. Familia y personas con Espina Bífida

forma transversal en el trabajo con la infancia. Además, para algunos niños que presentan problemas psicomotrices y/o de inmovilización de las manos les facilita poder seguir sus estudios correctamente.

- Contar con apoyos como tableros y cubos para las actividades de la vida diaria que es vital para trabajar y lograr la autonomía y por eso en la asociación se prioriza dicho entrenamiento. También, los métodos de evaluación, por ejemplo para estudiar en cada niño que adaptaciones técnicas precisan para comer solos.

Desde el año 2016 se están distribuyendo materiales a través de este proyecto a las asociaciones, con el objetivo generar un banco de materiales para préstamos, es decir, para que los puedan utilizar el mayor número de niños y niñas de cada asociación que los necesiten, salvo en los casos que por higiene no es recomendable compartirlos.





4. Programa de empleo

- 4. 1. Proceso de Orientación Laboral
- 4. 2. Proceso de Intermediación Laboral
- 4. 3. Proceso de Sensibilización en aspectos específicos de empleo
- 4. 4. Calidad, Evaluación y Mejora Continua

4. Programa de Empleo

El área de empleo de FEBHI nació en 1998, con el objetivo de mejorar la inserción laboral de personas con discapacidad a través de la orientación y la intermediación laboral. Desde 2011 se cuenta con la acreditación como **Agencia de Colocación** de la Consejería de Empleo de la Comunidad de Madrid.

Durante 2017, se ha continuado trabajando dentro de un contexto de recortes presupuestarios, que sigue provocando temporalidad y baja calidad en las condiciones laborales y que afecta especialmente a colectivos más desfavorecidos, como es el caso de las personas con discapacidad.

Con el esfuerzo de todas las personas que conforman FEBHI, se ha seguido trabajando por mejorar el servicio que se ofrece tanto para las personas como a las empresas, dando continuidad a servicios como el **Blog de empleo y discapacidad**, **talleres** para la búsqueda de empleo o la creación, **acciones de sensibilización** empresarial y poniendo en marcha nuevas iniciativas: **portal FEBHIOrienta**, desde el que se realiza orientación laboral para personas con Espina Bífida y con discapacidad en general. También, a nivel nacional, se ha abierto una nueva línea de intervención para mejorar la empleabilidad: **formación on line**, en colaboración con ADAMS Formación.

El futuro, se sigue planteando como un gran reto, que se afronta con ánimo y positividad, creyendo firmemente que por la integración laboral de las personas con discapacidad, merece la pena el esfuerzo.

4.1. Proceso de Orientación Laboral

Objetivo

Mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad para incrementar sus oportunidades de inserción laboral.

Actividades

• **Entrevistas personalizadas de información e inscripción en el servicio en las que se ha facilitado:**

- Información actualizada de la situación del mercado de trabajo, requisitos de los puestos más solicitados por las empresas (formación, experiencia y actitudes).
- Reorientación del objetivo profesional teniendo en cuenta actitudes y competencias personales y los sectores emergentes.
- Información de recursos formativos y certificados de profesionalidad en coherencia con los objetivos profesionales de las personas participantes.
- Asesoramiento sobre las herramientas de búsqueda de empleo, currículum, carta de presentación, agenda de búsqueda entre otras.
- Información del Programa de Garantía Juvenil.
- Información de ayudas y prestaciones relacionadas con el empleo.
- Búsqueda de Empleo 2.0 dando a conocer las principales páginas web, portales de empleo páginas de empresas y de entidades públicas, redes sociales así como nuestro Blog de empleo y discapacidad.



• **Desarrollo de Itinerarios Personalizados**, en los que se trabaja de forma consensuada un proyecto personal de inserción laboral.

• **Talleres Grupales de Búsqueda de Empleo, Habilidades Sociales, y Nuevas Tecnologías aplicadas a la búsqueda de empleo.** Por medio de estas acciones grupales se abordan aspectos fundamentales para la búsqueda de empleo como son las habilidades más valoradas en el mercado de trabajo, las técnicas de búsqueda de empleo y procesos de selección, así como el uso de portales, redes sociales para la búsqueda de empleo.

4. Programa de Empleo



• **Taller de Igualdad de Oportunidades** En 2017 se han llevado a cabo dos acciones de formación en género en las que han participado tanto hombres y mujeres con discapacidad.

• **Formación On Line.** Desde FEBHI se pone en marcha el programa de Formación Online, especializado en personas con Espina Bífida que contempla la orientación on line y la publicación de ofertas.

Su objetivo general es mejorar la integración social y laboral de personas afectadas de Espina Bífida, u otra discapacidad física a nivel nacional.

• **Seguimiento** para conocer la evolución de su búsqueda laboral, el resultado de los procesos de selección o cualquier necesidad relacionada con nuestro servicio mediante llamadas, correos electrónicos y entrevistas.



Resultados

Se ha atendido a **663 personas**, por sexos, el 52,8% eran hombres y el 47,2% mujeres.

Se han llevado a cabo **899 entrevistas personales**, de las cuales 417 han sido a mujeres y 482 a hombres, lo que ha supuesto el 46,4% a mujeres y 53,6% a hombres, consiguiendo así una paridad entre hombres y mujeres en el acceso al servicio.

Se han desarrollado **85 itinerarios de inserción personalizados** con personas con discapacidad física, de los cuales 56 han sido hombres y 29 mujeres y en los que se han realizado tutorías individualizadas, desarrollo de itinerarios de inserción y acciones grupales de búsqueda de empleo.

Se han impartido acciones grupales de Búsqueda Activa de Empleo, Habilidades Socio-laborales y Búsqueda activa de empleo 2.0.

	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
Búsqueda Activa de Empleo	18	29	47
Habilidades Sociales	22	14	36
TIC	17	7	24

Respecto a las acciones de seguimiento, por medio de llamadas o correos electrónicos se han realizado 1.887, de las cuales 861 han sido con hombres y 1.026 a mujeres, siguiendo la línea ya iniciada en años anteriores de impulsar y promover el uso de las nuevas tecnológicas.

Se han impartido dos sesiones de formación en Igualdad de Oportunidades y Sensibilización en Perspectiva de Género. Han participado un total de 10 personas con discapacidad.

Respecto al nuevo Programa de **Formación Online**, tras la difusión de la primera edición, se interesan en los cursos formación online un total de 97 personas con Espina Bífida y/o discapacidad en general.

Del total de matriculados se ha logrado que finalizaran la formación **74 personas** con Espina Bífida y/o discapacidad. De ellas, 32 eran hombres y 42 mujeres.

De las 74 personas con Espina Bífida y/o discapacidad que realizan los cursos de formación online en ambas convocatorias, un total de **29 personas tienen Espina Bífida**, 15 de ellas son hombres y 14 son mujeres.

Las 45 restantes tienen otro tipo de discapacidades o incapacidades. De estas 45 personas, 17 de ellas son hombres y 28 mujeres.

Se han diseñado un total de **74 Itinerarios Personalizados de Inserción**: 51 de las personas pertenecen a la Comunidad de Madrid y 23 son de fuera de la Comunidad de Madrid (Albacete, Alicante, Barcelona, Bilbao, Cáceres, Cádiz, Granada, Málaga, Madrid, Pontevedra, Valencia, Zaragoza, Huesca).

4. Programa de Empleo

331 entradas



291 ofertas

Se publican en el **Portal FEBHIOrienta**, un total de **331 entradas**, entre las que se ha podido encontrar ofertas de empleo, ofertas formativas, noticias de interés, etc.

Se publican un total de **291 ofertas de empleo a nivel nacional** para las personas con Espina Bífida y discapacidad que participan en el programa de formación online.

Dentro del proceso de Orientación Laboral contamos con el **Blog de Empleo y Discapacidad**, cuyo objetivo es mejorar las posibilidades de inserción socio-laboral de las personas con discapacidad por medio de las Nuevas Tecnologías y ser referente en materia de empleo para el personal técnico de las asociaciones en el ámbito de la discapacidad.

399 entradas



248.400 visitas

En el Blog **se han publicado 399 entradas** y ha tenido un total de **248.400 visitas**, lo que supone 143.045 visitas más, superando así mas del doble de visitas que el año anterior.

El blog se ha convertido en un recurso destacado para la búsqueda de empleo de las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid, posicionándose de forma natural como la primera entrada en los buscadores (etiquetas: empleo + discapacidad).

El éxito de visitas del blog ha provocado que muchas personas con discapacidad hayan conocido nuestro servicio de empleo gracias a él, produciéndose la renovación de la bolsa de empleo, la rapidez en la difusión de nuestras ofertas y la agilidad en la gestión de las mismas



620 seguidores

En el proceso de orientación se contempla también la presencia en redes sociales, como cauce de información y difusión por medio de su **perfil específico en Twitter @EMPLEO_FEBHI que cuenta con 620 seguidores**. Por medio de esta cuenta se difunde información de interés en materia de empleo y discapacidad y es canal de localización de recursos sociolaborales que se emplean en las entrevistas de orientación, así como de ofertas de empleo que se derivan al servicio de intermediación laboral.

4.2. Proceso de Intermediación Laboral

Objetivo

Insertar laboralmente a personas con discapacidad, preferiblemente en empresa normalizada.

Actividades

- Gestión de ofertas, por medio de la preselección de candidatos/as con discapacidad.
- Realización de acciones de intermediación laboral con personas con discapacidad, informando de las condiciones de ofertas en el mercado ordinario y realizando las derivaciones necesarias para la cobertura de la oferta.
- Seguimiento de los resultados de las ofertas gestionadas, tanto con la empresa como con las personas participantes.

Resultados

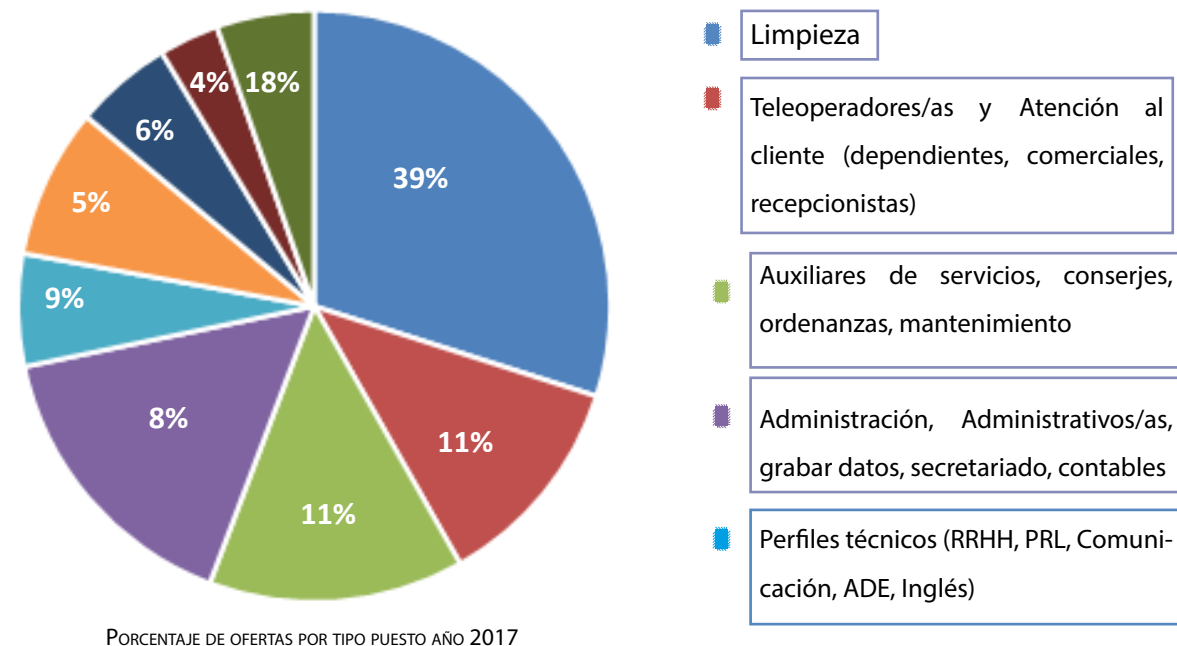
Durante 2017 se han gestionado **246 ofertas de empleo** que han supuesto 455 puestos de trabajo un 33% más que en el año 2016, debido a un crecimiento a nivel general de ofertas de empleo y a los esfuerzos del equipo de empleo. Cabe destacar la tendencia a las jornadas parciales y contratos temporales.

En cuanto a los perfiles pueden agruparse en nueve categorías:

- Limpiadores/as.
- Teleoperadores/as y Atención al Cliente (que incluye tanto atención presencial como telefónica).
- Administrativos/as (incluye auxiliares administrativos y grabadores de datos).
- Auxiliares de servicios, conserjes, ordenanzas y personal de mantenimiento.
- Perfiles sanitarios, cuidado a personas dependientes y Servicio a la Comunidad .
- Conductores (carnet B, carnet C, Autobús).
- Mozos de almacén, carretilleros y preparadores de pedidos.
- Otros perfiles como manipuladores, ayudantes de cocina, auxiliares de probadores, etc).
- Profesionales de alta cualificación con Titulación Superior e Idiomas (Técnicos de RRHH, Informáticos, ADE, Técnicos de Comunicación Digital, etc).

4. Programa de Empleo

OFERTAS GESTIONADAS



En cuanto a las acciones de intermediación, se ha enviado un total de **510 candidaturas**, 238 mujeres y 272 hombres. Lo que supone un mantenimiento del número de candidaturas respecto al año anterior. Esto se debe a un ajuste más exhaustivo de las candidaturas a los requisitos de las ofertas y a los procesos de selección realizados por las empresas colaboradoras.

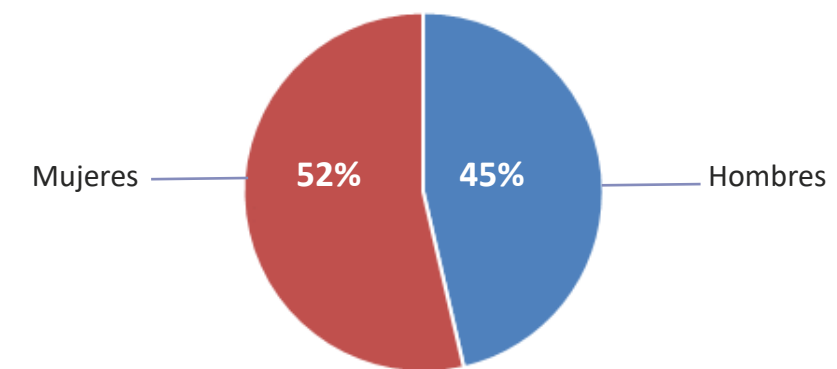
Los factores clave de la gestión de ofertas en 2017 son:

- Mayor número de ofertas gestionadas.
- Facilidad en la inscripción de candidatos/as, a través de correo electrónico o llamada.
- Mejora de la difusión a través de blog empleoydiscapacidad.wordpress.com y mailing informativos.

En relación al resultado de las ofertas gestionadas se ha alcanzado **97 contratos** (hombres - 45, mujeres - 52), lo que supone un incremento respecto a años anteriores, debido por un lado al aumento del número de ofertas y por otro a las mejoras introducidas en la gestión de las ofertas que han agilizado el procedimiento.

Respecto al porcentaje de contratación por sexos se distribuye de forma equitativa entre ambos, destacando una mayor contratación en mujeres.

CONTRATOS 2017



4.3. Proceso de Sensibilización en aspectos específicos de empleo

En el proceso de sensibilización se contemplan todas las acciones de difusión que se realizan con la finalidad de mejorar la integración sociolaboral de las personas con discapacidad. Estas acciones se llevan a cabo en coordinación con el área de Comunicación de la Federación.

Este año se han llevado a cabo las siguientes acciones:

- **Sensibilización del tejido empresarial** para la contratación de personas con discapacidad. Durante 2017 se ha contactado con 73 empresas de la Comunidad de Madrid a través de visitas presenciales y medios telefónicos o telemáticos. Estas empresas han sido informadas sobre contrataciones, bonificaciones y accesibilidad en materia de discapacidad.

Además a través de **Empleofebhi** en LinkedIn se cuenta con 796 contactos de empresas. Esta red social se emplea para la prospección empresarial y para difundir entre las empresas información relacionada con bonificaciones, contratación y buenas prácticas en la integración de las personas con discapacidad.

4. Programa de Empleo

- **Celebración de Desayunos para empresas**, abordando aspectos relacionados con la contratación de personas con discapacidad

El 3 de Octubre, se realizó el **IV Desayuno de Empresas** en el que colaboraron la Fundación Iberdrola y el Hotel Wellington y que trató sobre “**Aspectos prácticos en la prevención de riesgos laborales en personas con discapacidad**”. Como en otras ediciones, el tema estuvo relacionado con las demandas de las propias empresas.

Asistieron al acto 21 representantes de empresas y entidades, y para las ponencias pudimos contar con expertas en Prevención de Riesgos Laborales del Instituto Regional de Seguridad y Salud en el Trabajo, con Patricia Acereda (Directora de Aldaba Centro Especial de Empleo) Ana Isabel Roldán (Técnica de Recursos Humanos y Prevención de Riesgos Laborales de los Servicios de Madrid Fundación Cares), que participaron de manera desinteresada.



- **Presencia en la Feria de Empleo y Discapacidad de la Comunidad de Madrid**, que permite ofrecer el servicio a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid y contactar con nuevas empresas.

La Feria tiene como objetivo poner en contacto a empleadores y personas con discapacidad que buscan empleo para facilitar su integración, así como sensibilizar a la sociedad y activar la participación laboral. En esta ocasión la Feria ha celebrado su décimo aniversario uniéndose a otro evento de empleo para todo tipo de públicos que buscaba mejorar las capacidades y habilidades de sus visitantes: el Foro de Activación del Empleo.

Durante los dos días de la feria, **FEBHI atendió a 255 personas** con discapacidad (de los cuales 105 son mujeres y 150 hombres) y contactó con 24 empresas para la contratación de personas con discapacidad y con 6 entidades de discapacidad con las que se establecerá protocolos de trabajo en red y derivación de candidatos.



- **Networking** un espacio de encuentro para favorecer las relaciones sociales entre empresas y candidatos/as, y formentar la contratación de personas con discapacidad.

4. Programa de Empleo

El 20 de Noviembre se organizó el **I Networking Para Empresas Y Usuari@s de FEBHI**, con la colaboración de Fundación Iberdrola y la Casa del Lector de Madero Madrid.

En la sesión se contó con el empresario madrileño Cipri Quintas, autor de “El libro del Networking”, que de forma desinteresada transmitió las principales claves para relacionarse con éxito tanto en el ámbito personal como profesional. Para terminar, se favoreció un espacio informal de interacción, donde las empresas asistentes, rompieron sus prejuicios a la contratación de personas con discapacidad, y las personas con discapacidad ganaron seguridad en su proceso de búsqueda de empleo.



4.4. Calidad, Evaluación y mejora continua

El área de empleo de FEBHI está orientada fundamentalmente a dos grupos de interés: Personas participantes en los programas de empleo y Empresas colaboradoras.

Es por ello que durante el año se realizan cuestionarios de satisfacción para cada uno de estos grupos, en relación a cinco bloques:

- Medios materiales: Espacio de atención e información
- Resolución de demandas
- Forma de trabajo
- Capacidad del personal de FEBHI
- Grado de satisfacción en general

Estas respuestas son tenidas en cuenta en la planificación de nuestras actividades.

4.4. 1. Resultados en Personas Participantes

El grado de satisfacción general de los servicios prestados por FEBHI, nos indica que el 82.4 % de las personas que han participado, nos han valorado satisfactoria o muy satisfactoriamente; destacando, como en años anteriores, la capacidad del personal de FEBHI.

Respecto a las sugerencias realizadas, piden seguir mejorando en la cantidad de ofertas y variedad de perfiles; la mejora de las condiciones laborales de las ofertas publicadas y el uso de las nuevas tecnologías.

En este sentido, se mantienen herramientas innovadoras (FEBHI Orienta) que faciliten un mayor acceso al servicio, tanto por perfiles profesionales como por ámbito geográfico.

Además, para aumentar la empleabilidad de las personas con Espina Bífida y con discapacidad en general, se ha implantado desde FEBHI una nueva línea de Formación On Line, que ha permitido a nuestros/as participantes, acceder a perfiles más cualificados que impactan directamente en la mejora de la calidad de las condiciones laborales.

4. Programa de Empleo

4.4. 2. Resultados en Empresas

En 2017 se mantienen los porcentajes de satisfacción: el 67% de las empresas han valorado nuestro servicio muy satisfactoriamente y un 33% lo ha hecho satisfactoriamente. Destaca otro año más, que el 100% de las empresas que han participado en la encuesta recomendaría el servicio. Estos son los motivos que expresan las empresas:

- Por la buena gestión realizada en cada una de las ofertas.
- Por la rapidez, eficacia y profesionalidad en la selección de candidaturas.
- Por la profesionalidad de las personas que trabajan en el Servicio de Empleo de FEBHI.

Durante 2017, FEBHI ha trabajado especialmente en el ajuste y la adecuación de los/as candidatos, obteniendo valoraciones más satisfactorias (33% más) que en años anteriores.



5. Comunicación y Sensibilización

- 5.1. Campañas de Sensibilización
- 5.2. Congreso Nacional de Espina Bífida
- 5.3. Presentación de la mascota de la Espina Bífida: el dragón Nicolás Bicola.
- 5.4. Nombramiento Embajadora de FEBHI
- 5.5. Premios Institucionales FEBHI

5. Comunicación y Sensibilización

El objetivo fundamental de este área es fortalecer la imagen global de la Federación –y por tanto la de sus Asociaciones Federadas- promoviendo la difusión de acciones y mensajes para lograr que se conozca la situación de las personas con EBH, sus necesidades y el mensaje de prevención de esta malformación a través del ácido fólico.

Esta área se trabaja de forma transversal desde todas las áreas de trabajo de FEBHI, con la participación de todo el equipo técnico, que hacen posible el desarrollo de las acciones que detallamos en este punto.

PÁGINA WEB



107.809 VISITAS

REDES SOCIALES

Se difunde información de interés a través de redes modo rápido y masivo, llegar a las personas con

FACEBOOK



2.697 ME GUSTA

sociales (Facebook y Twitter) que permite, de un Espina Bífida de toda España.

TWITTER



2.239 SEGUIDORES

CORTO SOBRE LA EB

El corto sobre la Espina Bífida está disponible en la web de FEBHI y forma parte del material informativo "Acércate a la EB".



Ya tenemos más de **100.000 visitas** en el vídeo sobre la vida de las personas con Espina Bífida (EB). Gracias mil por vuestro apoyo en su día a día.

Cada día son más las personas que se ven, conocen la realidad y necesidades de estas personas y sus familias, así como la importancia de la prevención (tomando ácido fólico ANTES del embarazo).

120.000 VISITAS

5. Comunicación y Sensibilización

5.1. Campañas de sensibilización

Este año, desde FEBHI se han llevado a cabo 3 campañas:

Campaña con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida el 21 de Noviembre

En España se viene celebrando 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. Este día supone para el colectivo de personas con EB una oportunidad de recordar a la sociedad su situación y las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos, debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia de por vida.



El 20 de noviembre en el *Hotel Wellington* de Madrid, la Federación presentó la campaña de **“Apuesta por nuestro talento”** con motivo del Día Nacional. El protagonista de la campaña es Pepe Lino, un personaje de comic, creado por el pintor Álvaro Peña, que tiene Espina Bífida y busca trabajo. En el video animado de la campaña, nos cuenta su periplo en la búsqueda de empleo.

CARTEL DÍA NACIONAL



Intervinieron en la presentación de la campaña **Carmen Gil**, presidenta de FEBHI, **Paula Rivero**, Presidenta de AMEB y **Daniel-Aníbal García**, Secretario de Organización de COCEMFE.



La presentación terminó con la **lectura de un manifiesto** donde, entre otros puntos se recogía el malestar del colectivo por el **uso del lazo amarillo** con un significado político en las últimas semanas, y que es símbolo de la Espina Bífida en España desde 2013.

OCTAVILLA LAZO AMARILLO DE LA EB



5. Comunicación y Sensibilización

2

Campaña del Área de Empleo: "Gestionamos Talento"

El 3 de octubre, la federación presentó en el IV Desayuno para Empresas, el video que pone en marcha la campaña de sensibilización "**Gestionamos Talento**". La Campaña tiene dos objetivos muy concretos:

- Dar a conocer el Servicio de Empleo de FEBHI a los departamentos de Recursos Humanos de las empresas y a la sociedad en general.
- Poner en valor el talento de las personas con discapacidad.

En el video de la campaña se presenta el Servicio de Empleo de FEBHI a través de experiencias de empresas y personas con discapacidad que ya lo han utilizado. Casos reales que demuestran que "**SI**" es posible integrar en los equipos de las empresas, personas con discapacidad, siempre que se cuente con servicios especializados para la preselección, como es el caso del que ofrece gratuitamente la Federación.



VIDEO GESTIONAMOS TALENTO

3

Campaña: "Yo tengo Espina Bífida"

Como continuidad al concurso "**Yo tengo Espina Bífida**" celebrado en 2016, se ha puesto en marcha la **exposición itinerante "Yo tengo Espina Bífida"** con las 15 fotos ganadoras de dicho concurso. En 2017 se han expuesto las fotos en 4 ciudades: Albacete, Pamplona, Sevilla y Murcia. Las exposiciones han sido gestionadas por las asociaciones respectivas con el apoyo de FEBHI.



EXPOSICIÓN ALBACETE



EXPOSICIÓN PAMPLONA



EXPOSICIÓN SEVILLA



EXPOSICIÓN MURCIA

5. Comunicación y Sensibilización

5.2. Congreso Nacional de Espina Bífida



El 30 de octubre se celebró en Madrid, como acción previa al día Nacional de la Espina Bífida, el **XIII Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida** en el *CaixaForum* de Madrid.

En la **mesa Inaugural**, estuvieron acompañando a **Carmen Gil** (Presidenta de FEBHI), **Paloma Casado** (Subdirección General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad), **Borja Fanjul** (Director del Real Patronato sobre Discapacidad y Director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad) y **Daniel-Aníbal García** (Secretario de Organización de COCEMFE).

CARTEL CONGRESO NACIONAL TÉCNICO DE EB



Cerca de 100 profesionales y afectados de toda España participaron en el Congreso para conocer más acerca de la Espina Bífida desde una perspectiva multidisciplinar. En el Congreso se trataron tres grandes bloques: Urología, Envejecimiento activo y Deporte adaptado.



5. Comunicación y Sensibilización



La **mesa de urología** contó con 2 reconocidos médicos en esta especialidad: el **Dr. Juan Pedro Hernández** y el **Dr. Gerardo Antonio Zambudio**, que a través de sus ponencias trataron las complicaciones que se dan en la transición de la infancia a la etapa adulta.



La **mesa sobre envejecimiento activo** contó con **Beatriz Martínez-Lozano**, Consultora Técnica de la Consejería de Salud de la Región de Murcia y coordinadora de la Coalición de Envejecimiento Activo y Saludable de la Región de Murcia. En la que recalcó la importancia de desarrollar programas específicos de envejecimiento activo para personas con discapacidad.

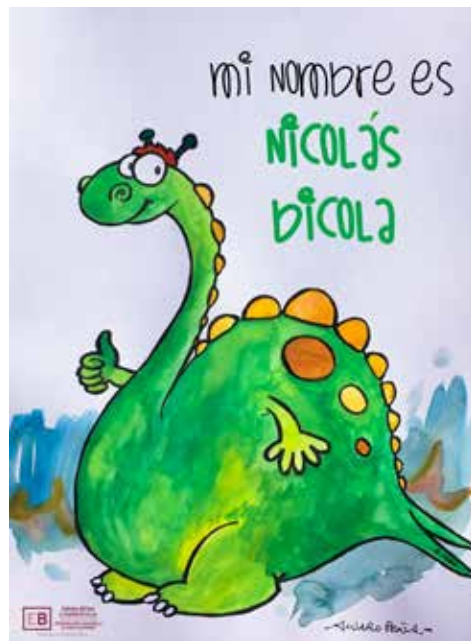


Por último, la **mesa de Deporte Adaptado** comenzó con la ponencia de **José Alberto Álvarez**, Presidente de la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física (FEDDF) y Vicepresidente del Comité Paralímpico Español (CPE), que explicó como hoy en día, las adaptaciones hacen posible que las personas con discapacidad puedan practicar casi todos los deportes. Por otro lado, **Eva Mª Estuñiga** (Gerente de la Asociación Madrileña de Espina Bífida) junto a **José Miguel Catalán** (Miembro de la Junta Directiva de AMEB) explicaron el proyecto que lleva a cabo dicha asociación como ejemplo de buenas prácticas y este último aportó, su experiencia personal dentro del equipo. Para finalizar, **Eduardo Sánchez** (socio AMUPHEB) contó su experiencia como nadador profesional en el equipo de la UCAM y los retos a los que se tuvo que enfrentar para convertirse en nadador profesional.



5. Comunicación y Sensibilización

5.3. Presentación de la mascota de la Espina Bífida: el dragón Nicolás Bicola.



El 30 de octubre, en el Congreso Nacional de la Espina Bífida, se presentó la nueva mascota de la Espina Bífida: el **dragón Nicolás Bicola**, dibujo del pintor expresionista **Álvaro Peña**, colaborador desde hace años de FEBHI.

El nombre de la mascota, ha sido elegido mediante un concurso en el que han participado los socios de nuestras Entidades Federadas. El ganador fue **Juan José Segado** (AMUPHEB). Queremos que Nicolás Bicola, próximamente, se convierta en un muñeco que acerque la Espina Bífida a todos los niños y niñas.



5.4. Nombramiento embajadora de FEBHI

Son muchas las personas que a lo largo de la historia de la Federación se han comprometido con su causa y apoyado desinteresadamente su labor. Con este motivo, nace la figura de **"Embajador/a de FEBHI"**. Una manera de formalizar y reconocer públicamente estas colaboraciones más estables. En 2017, en un momento del Congreso Nacional de Espina Bífida celebrado en Madrid, se nombró a **María Cid** (Directora de la Fundación Solidaridad Carrefour), "Embajadora de FEBHI", por su implicación y compromiso especial con las personas con Espina Bífida.



5.5. Premios Institucionales FEBHI

Los premios institucionales de FEBHI son una iniciativa para reconocer y agradecer el buen trabajo que llevan a cabo personas, entidades y organismos en apoyo a las personas con Espina Bífida y sus familias.

5. Comunicación y Sensibilización

Este año, FEBHI hizo entrega de los **VII Premios Institucionales** en Valencia la noche del 24 de junio. Éstos fueron presentados por Álvaro Peña (pintor, ilustrador) y Emilio Soler (escritor), amigos y colaboradores de la federación. El premio, una escultura inspirada en una obra de Álvaro Peña, fue entregado a los ganadores por los miembros del Consejo Rector de FEBHI.

En esta ocasión los premiados fueron:

PREMIO AL PROYECTO INNOVADOR



La **Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia (ANPHEB)** recibió el Premio al **Proyecto Innovador** de las entidades federadas por “El rincón del cine” que trabaja a través del ocio la estimulación cognitiva. El premio fue recogido por su presidenta, Beatriz Sádaba y Javier Morentín, representantes de dicha asociación.

El **Premio al Profesional del Ambito Socio-Sanitario** recayó en el **Dr. Jesús Romero** (Jefe del Servicio de Urología del Hospital Universitario San Juan de Alicante).

PREMIO PROFESIONAL DEL AMBITO SOCIO-SANITARIO



El **Premio a la Persona o Empresa** en esta ocasión fue para **Javier Font** (presidente de FAMMA Madrid), por su compromiso y trabajo por los derechos de las personas con discapacidad.

PREMIO A LA PERSONA O EMPRESA



PREMIO A LA SOLIDARIDAD



Rafael García, director de la **Hotel Ilunion Aqua 3 y 4**, junto a Yvonne Giménez (Gerente de Ilunion Facility Services de Levante) y Juan Carlos Morejón (Delegado territorial de la ONCE en Murcia) fueron los responsables de recoger el **Premio a la Solidaridad** para los **Hoteles Ilunion**, por su compromiso con la accesibilidad en sus hoteles para las personas con movilidad reducida.

5. Comunicación y Sensibilización

PREMIO A LA ADMINISTRACIÓN O INSTITUCIÓN PÚBLICA

El **Premio a la Administración o Institución Pública** fue para la **Conselleria de Sanitat Universal y Salud Pública**. Lo recogió M^a Teresa Cardona, Directora Territorial de dicho organismo.

PREMIO A TRAYECTORIA

Luis Cayo, presidente de CERMI, por su compromiso con el Tercer Sector y la Discapacidad, recibió el **Premio a Trayectoria**.

Como cierre los casi 100 invitados entre premiados, invitados y representantes de las Asociaciones Federadas, disfrutaron de una cena al aire libre en el **Hotel Ilunion Aqua 4**.





Fuentes de financiación

6. Fuentes de Financiación

Los programas de **Fortalecimiento/Calidad, Familia y Personas con EB y Comunicación/Sensibilización**, se llevaron a cabo gracias a las siguientes Entidades.

- Programa de mantenimiento y actividades habituales por medio de Fundación ONCE, a través de COCEMFE.
- Programa de atención integral dirigido a la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad, financiado a través del 0,7% de IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, gestionado por COCEMFE. Proyecto: "Situación y necesidades de las personas con EBH en España para lograr mayor autonomía".
- Programas de apoyo y descanso para familias y cuidadores de personas con discapacidad financiado a través del 0,7% de IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, gestionado por COCEMFE. Proyecto: "Información y apoyo a personas con EB y sus familias".
- XV Jornadas Nacionales, subvencionado por el Plan de Prioridades de Fundación ONCE, a través de COCEMFE y con el apoyo del laboratorio COLOPLAST.
- "Apoyo a las necesidades básicas de la infancia con Espina Bífida", financiado por la Fundación Solidaridad Carrefour.
- Gestión Asociativa FEBHI, apoyada por las oficinas bancarias de La Caixa Marqués de Zafra y Suero de Quiñones.
- Además, el Real Patronato sobre Discapacidad ha coorganizado, junto a FEBHI, el Congreso Nacional de Espina Bífida.

El **programa de Empleo**, se ha llevado a cabo gracias a los siguientes financiadores:

- Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad, SOIL subvencionado por el Plan de prioridades de la Fundación ONCE, a través de COCEMFE.
- Proyecto: "Servicio de Orientación e Intermediación para mujeres con discapacidad del municipio de Madrid" de Dirección General de Promoción de la Igualdad y No Discriminación,

del Área de Gobierno de Políticas de Género y Diversidad del Ayuntamiento de Madrid.

- Servicio Itinerarios Integrados de Inserción, de la Consejería de Política Social y Familia Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.
- Servicio de Información y Orientación para personas con discapacidad FEBHI orienta de Fundación Montemadrid Bankia y Fundación Iberdrola.
- Medidas Alternativas para el cumplimiento del artículo 42 del Real Decreto Legislativo 1/2013, gracias al convenio de colaboración firmado con COCEMFE para impulsar una política de oportunidades de empleo para personas con discapacidad.
- Por medio de las ayudas Económicas de la Fundación ONCE en el marco del Programa Operativo de Inclusión social y Economía social 2014-2020 cofinanciado por el fondo Social Europeo, FEBHI ha llevado a cabo cuatro acciones formativas, diseño de itinerarios de inserción para las personas que finalizan la formación, búsqueda de empleo y gestión de ofertas.

A todos ellos les agradecemos la confianza depositada en nuestro trabajo y esperamos seguir contando con su apoyo en futuras ocasiones.

FINANCIADORES





Directorio de Asociaciones

Directorio de Asociaciones FEBHI

Federación nacional



FEBHI
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES
DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: Calle Pechuán, 14. 28002, Madrid.
Tel.: 91 415 20 13
E-mail: g.garcia@febhi.org
Web: www.febhi.org

Federaciones autonómicas



FAEBA
FEDERACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ANDALUCÍA
Dirección: Plaza Cristobal Toral, Bloque 5
Bajo. 29200 Antequera, Málaga.
Tel.: 952 70 18 95
E-mail: info@faeba.es
Web: www.faeba.es

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
E-mail: espinabifidacg@gmail.com
Web: www.espinabifidacg.com



ACEBH
ASOCIACIÓN DE CANTABRIA DE
ESPINA E HIDROCEFALIA
Dirección: Avda. Cardenal Herrera
Oria, 63. 39011 Santander.
Tel.: 942 27 66 66
E-mail: espinabifida_4@hotmail.com



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



AEB GRANADA
ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA GRANADA
Dirección: C/ Escultor Navas Parejo.
Urb. Parque de las Infantas Edf.
Carolina Local 3 Granada 18006
Tel.: 958 13 48 14
E-mail: espinabifidagranada@yahoo.es
Web: www.aebgranada.com



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



AEBHA
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E
HIDROCEFALIA DE ALICANTE
Dirección: C/ María Guerrero
2, Local C. Alicante 03008.
Tel.: 966 08 82 59
E-mail: aebha@hotmail.com
Web: www.aebha.org



AGAEB
ASOCIACIÓN GUIPÚZCOANA
DE AFECTADOS DE EB
Dirección: C/ Zubieta 18-20
San Sebastian 20007
Tel.: 94 343 21 90
E-mail: ebguipuzcoa@gmail.com
Web: www.agaeb.org



EBJaen
ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE
ESPINA BÍFIDA DE JAEN
Dirección: Pza. Luz del Valle,
Sector 4, s/n locales comerciales
(Edificio La Unión). 23009 Jaen.
Tel.: 953 22 25 78 / 666 392 908
E-mail: aprojaebi@hotmail.com
Web: www.fejidif.org/espinabifida



AMAEB
ASOCIACIÓN MÁLAGUEÑA
DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ San Juan Bosco, 65.
29014 Málaga.
Tel.: 952 25 58 54
E-mail: e.bifida.malaga@gmail.com
Web: www.ebifidamalaga.jimdo.com



ANPHEB
ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESPINA
BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: C/ Ntra. Sra. De Aranzazu,
2 Bajo .Berriozar, 31013 Navarra
Tel.: 948 07 44 01
E-mail: anpheb@anpheb.es
Web: www.anpheb.es



AVEB
ASOCIACIÓN VALENCIANA
DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Plátanos 6 - 4
Bajo. Valencia 46025.
Tel.: 963 48 28 66
E-mail: lola@espinabifidavalencia.org
Web: www.espinabifidavalencia.org



ASEBHO
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA ONUBENSE
Dirección: C/ Jazmín 5. 21005 Huelva.
Tel.: 959 31 93 37
E-mail: joaquina65@live.com



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



AMUPHEB
ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES
CON HIJOS DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Sierra de Gredos,
8 Bajo Murcia 30005.
Tel.: 968 29 48 02
E-mail: bifidamur@wanadoo.es
Web: www.amupheb.org



ASPHEBH
ASOCIACIÓN SEVILLANA DE
PADRES CON HIJOS DE ESPINA
BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: C/ Enrique Marco
Dorta, 7 (local). Sevilla 41018.
Tel.: 954 98 98 58
E-mail: asphebh@yahoo.es
Web: www.espinabifidasevilla.es



AGEBH
ASOCIACION GADITANA DE EBH
Dirección: C/ Medina Sidonia,
15-17. Cadiz 11012.
Tel.: 956 26 66 84
E-mail: asogebh@gmail.com
Web: www.agebh.org



ASEBI
ASOCIACION BIZKAIA ELKARTEA
ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: C/ Pedro Astigarraga,
nº 2, Local 4. 48015 Bilbao.
Tel.: 944 47 33 97
E-mail: asebi@asebi.es
Web: www.asebi.es



Anexo

A.1. La Espina Bífida

A.2. La Hidrocefalia

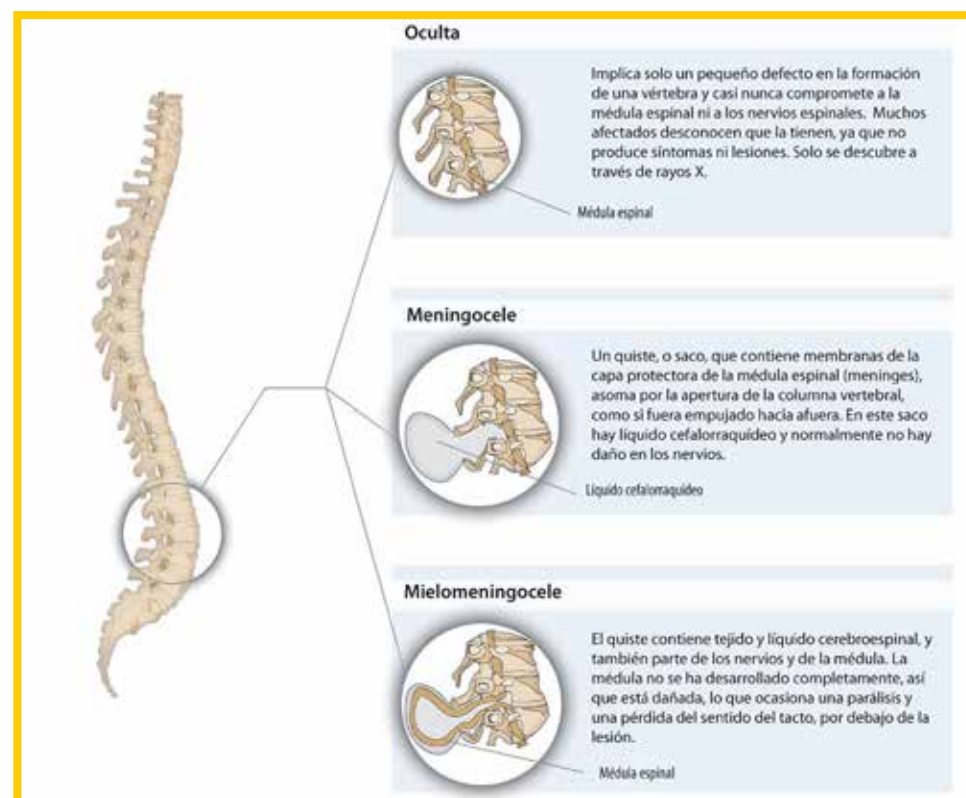
A. Espina Bífida e Hidrocefalia

A.1. La Espina Bífida

La Espina Bífida (EB) o Mielomeningocele (su nombre científico), 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 los días 23 y 26 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 en 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.

▪ A.1.1. 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.

▪ A.1.2. 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 hoy que aproximadamente el 90% de los bebés que nacen con esta malformación sobrevivan hasta la edad adulta, aproximadamente un 80% tengan una puntuación normal en pruebas de inteligencia y un 75% participa en deportes competitivos y actividades recreativas.

A. Espina Bífida e Hidrocefalia

A.1.3. La Espina Bífida en cifras

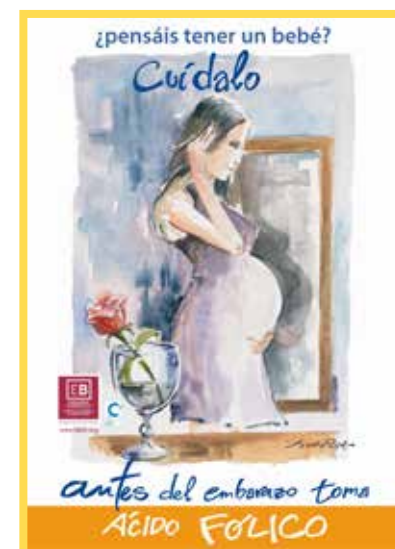
La Espina Bífida (EB) y, más concretamente, el mielomeningocele, es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

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.

¹ Datos extraídos del Cuestionario de Discapacidades de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y Dependencia (EDAD 2008), realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

La incidencia de esta malformación ha descendido ligeramente en los últimos años, fundamentalmente gracias al uso del ácido fólico en la planificación del embarazo y a las campañas de prevención dirigidas a los profesionales sanitarios. Aún así, en España hay 19.272 personas con EBH, lo que supone el 0,51% del total de personas con discapacidad de este país.¹

Carteles de campañas de sensibilización sobre la necesidad de tomar Ácido Fólico antes del embarazo.



A.2. Qué es la Hidrocefalia

La hidrocefalia o “agua en el cerebro” es la acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) o cerebroespinal 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.

A.2.1. ¿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

A.2.2. 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.

A. Espina Bífida e Hidrocefalia

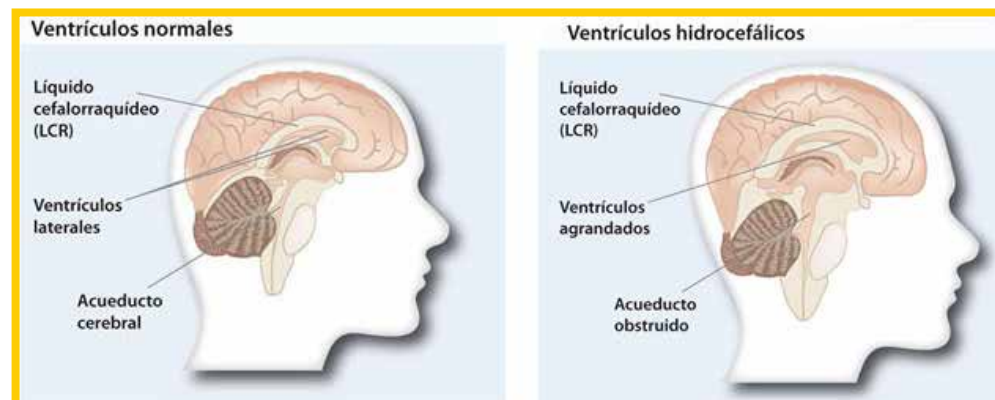
El más habitual es la derivación. Consiste en introducir un catéter proximal en uno de los ventrículos del cerebro, una válvula, y un catéter distal subcutáneo que lleva el LCR desde la válvula por el cuello, el tórax y el abdomen hasta situarse en el peritoneo. Tiene por objetivo desviar el exceso de LCR hacia una parte del cuerpo donde pueda ser absorbido nuevamente por el flujo sanguíneo. La válvula regula la dirección y la cantidad de LCR drenado.

▪ A.2.3. 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 entre 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.





Declarada de Utilidad Pública

Síguenos en:



FEBHI ESPINA BÍFIDA



@febhi_org
@empleo_febhi



EMPLEO FEBHI



FEBHI1



estimacioninfantilfebhi.wordpress.com
empleoydiscapacidad.wordpress.com