



MEMORIA 2018

FEBHI



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

Declarada de Utilidad Pública



ÍNDICE

1

FEBHI



2

PROGRAMA DE
FORTALECIMIENTO
Y CALIDAD



3

PROGRAMA DE
ORIENTACIÓN E
INTERMEDIACIÓN
LABORAL



4

COMUNICACIÓN
Y
SENSIBILIZACIÓN



5

FUENTES DE
FINANCIACIÓN



6

ANEXO:
ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA



MEMORIA ANUAL FEBHI 2018

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.

1

FEBHI



1.1. Quiénes somos

1.2. Misión, Visión y Valores

1.3. Directorio de Asociaciones FEBHI

1.4. Reivindicaciones del colectivo

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 17 entidades 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:



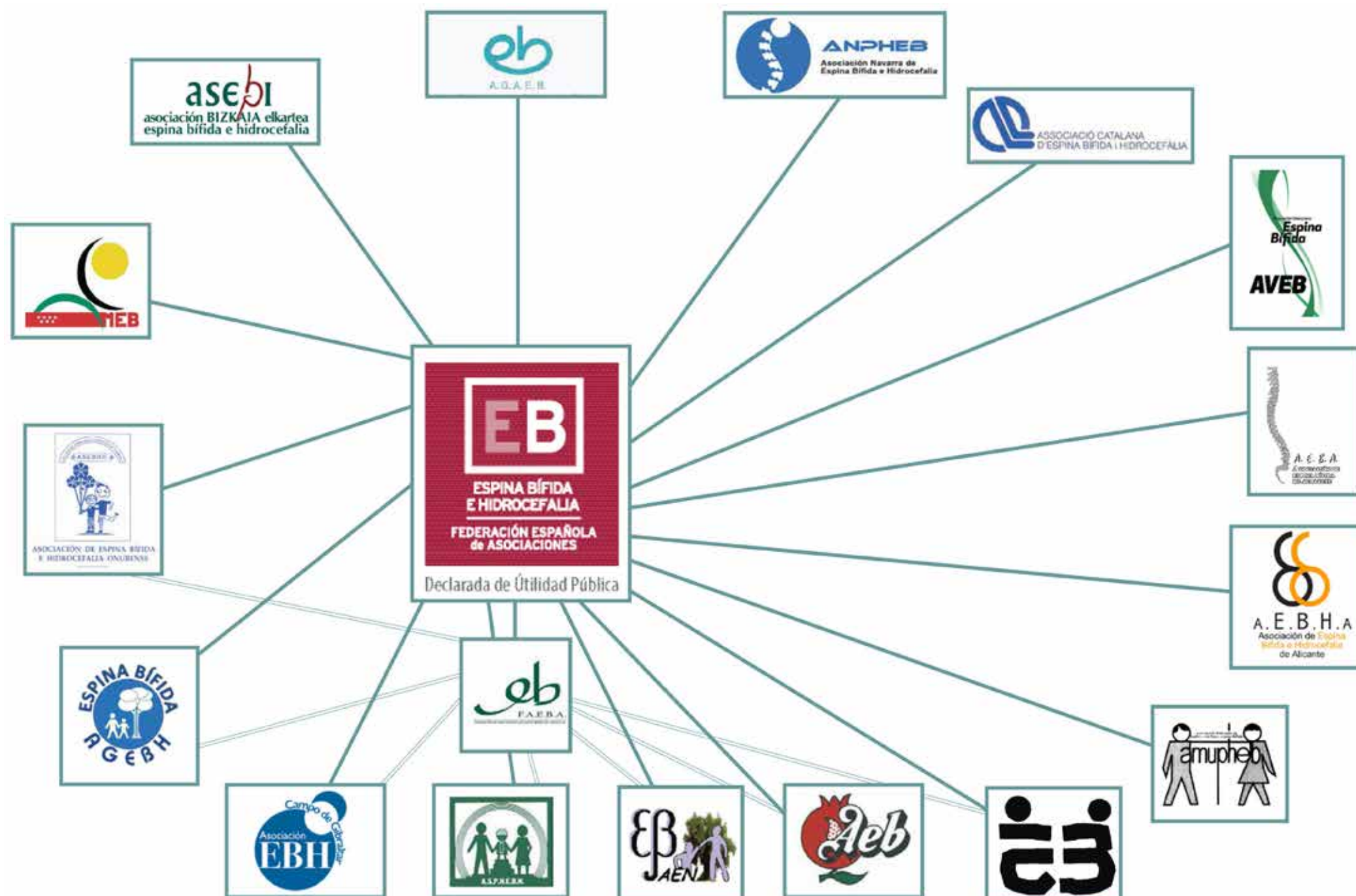
COCEMFE Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, miembro del Consejo Estatal y coordinadora del área de Educación.



IFSBH Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia.



FEDER Federación Española de Enfermedades Raras.



1.2. Misión, Visión y Valores

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 **innovadora y referente de EBH** implicadas en un que visibiliza y exige el de los derechos de las y reivindica la **plena** en la sociedad de con discapacidad en la existencia de un **eficaz de prevención**

una **red fuerte, de asociaciones** proyecto común reconocimiento personas con EBH **integración** las personas general, así como **sistema global y** de la EB en España.

VALORES

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

Co-responsabilidad

Compromiso

Implicación

Profesionalidad

Espíritu innovador

Federación nacional

Federación autonómicas

**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

**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

Directorio de Asociaciones FEBHI

Asociaciones

**AEBHCG**

ASOCIACION ESPINA BÍFIDA 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

**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

**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.amaeb.wordpress.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

**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

**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

**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

**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

**AEBA**

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

**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

**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

**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

**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

**ASEBHO**

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

**ASEBI**

ASOCIACION BIZKAIA ELKARTEA ESPINA BÍFIDA 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

**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

1.4. Reivindicaciones del colectivo

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



2

PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO Y CALIDAD



- 2.1.** Información sobre la Espina Bífida
- 2.2.** Acompañamiento personalizado a las asociaciones en su proceso de mejora de la gestión
- 2.3.** Reconocimientos a la Gestión y al Compromiso Social
- 2.4.** Jornadas Nacionales
- 2.5.** Taller de técnicos
- 2.6.** Homenaje a familias de las asociaciones

En el año 2010 la federación inicio un camino hacia la excelencia basado en el modelo de EFQM. Desde 2011 estamos certificadas en +200 puntos. Tenemos implantado un sistema de trabajo en equipo bajo estándares e indicadores que nos permiten medir más objetivamente nuestro trabajo y si responde a la estrategia planteada.

Desde el año 2012 FEBHI ha desarrollado un programa para **fortalecer a sus Entidades Federadas** para que ofrezcan servicios de mayor calidad a las personas con Espina Bífida y sus familias, trasladando y adaptando nuestro modelo de gestión a su realidad y situación. 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 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 con 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.

Este año, FEBHI por primera vez ha puesto en marcha un gran proyecto integral de Fortalecimiento a través del cual ha podido llevar a cabo un asesoramiento personalizado a seis entidades.



1. **La mejora de la gestión en el trabajo en red** con las asociaciones federadas, compartiendo modelos de trabajo y BBDD común.
2. Búsqueda de **consenso y coordinación de las reivindicaciones del colectivo**: prevención y cartera de productos sanitarios. Campañas conjuntas con mayor impacto.
3. **Formación para los equipos técnicos y Juntas directivas** en materia de gestión, transparencia y calidad a través de sesiones conjuntas y personalizadas para cada asociación, bien presenciales, bien online.
4. **Fortalecimiento Interno** de la propia federación en transparencia, gestión y calidad por medio de certificaciones externas y el mantenimiento de la Declaración de UP estatal



2.1. Información sobre la Espina Bífida

Desde FEBHI ofrecemos información general sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia en nuestra web **www.febhi.org**.

Ante consultas más personales o concretas, se deriva a nuestras entidades federadas o a los recursos más adecuados de su ciudad de residencia o país. Este año hemos registrado **64 consultas** vía mail, teléfono o Messenger.

Así mismo se han enviado **158 mails con información de interés** a las entidades federadas para su gestión y socios.

2.2. Acompañamiento personalizado a las asociaciones en su proceso de mejora de la gestión

OBJETIVOS 2018

1

Formar en nuestro modelo de buena gestión a 6 asociaciones federadas



Se ha trabajado con las asociaciones:

AEBHA-Alicante

AGEBH-Cádiz

AMUPHEB-Murcia

ASEBI-Bilbao

ASEBHO-Huelva

AEBHCG-Campo de Gibraltar

Se ha realizado en estas entidades un diagnóstico previo, para consensuar el Plan de Trabajo de 2018, que se ha llevado a cabo desde federación con el apoyo de la Fundación Grupo Develop.

2

Implantar el uso de la Base de Datos en el 40% de las asociaciones federadas para poder ser testada

Ha permitido probar la BBDD implantada en 2017 a las asociaciones:

AVEB-Valencia

AGEBH-Cádiz

AMUPHEB-Murcia

ACAEBH-Barcelona

Además, han aportado datos e información de sus propias BBDD las asociaciones:

AEBHA-Alicante

AMEB-Madrid

ASPHEBH-Sevilla

Con dichos datos se han enviado 3 informes a las entidades federadas.

3

Realizar una campaña de sensibilización/prevencción a nivel nacional

Se diseñó y lanzó la campaña:

3 meses antes del embarazo, toma Ácido Fólico

Con motivo del **Día Nacional de la Espina Bífida (21 de noviembre)**.

Esta campaña se lanzó con todas las asociaciones federadas, a las cuales se les dotó de un cartel con el mensaje de la campaña.



Explicamos más sobre esta campaña en el punto 4.4 de esta memoria.

2.3. Reconocimientos a la Gestión y al Compromiso Social

Desde la federación, se acompaña a nuestras asociaciones en todo el proceso necesario para obtener el **Sello de “Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social”**. Así mismo se les financia el coste del mismo.



Este sello es una propuesta de estándares por niveles, creado en el año 2012 por la Fundación Grupo Develop, junto con las Organizaciones sociales con más experiencia en gestión (casi todas ellas con Sellos de Excelencia EFQM y/o ISO 9001:2008) y el apoyo de las entidades de certificación con más prestigio: Bureau Veritas y expertos en el modelo EFQM del Club de Excelencia en Gestión. Desde el 1 de enero de 2017 esta certificación, está homologada por la entidad certificadora Bureau Veritas.

Este año han renovado este sello con nuestro acompañamiento y financiación las entidades de **AEBHA-Alicante, AMUPHEB-Murcia y AGEBH-Cádiz**. Este reconocimiento es consecuencia del trabajo llevado por las entidades en cada una de las áreas de mejora detectadas tras un diagnóstico previo.



2.4. Jornadas Nacionales

Las Jornadas anuales que viene organizando FEBHI desde el año 2002 a nivel nacional, se celebraron en esta ocasión en el **Hotel NH Alicante**, el 12 y 13 de mayo de 2018.

Son una iniciativa habitual de la Federación para asegurar que las personas con Espina Bífida, sus familias y directivos de las asociaciones, estén al día de los avances que se están produciendo en la sociedad en el campo de la investigación, atención socio-sanitaria, educación y gestión asociativa.

Suponen una respuesta ante la disparidad territorial de nuestras Asociaciones, ya que se hace necesario un **espacio de encuentro donde los miembros de las distintas entidades, puedan exponer y compartir diversas experiencias** de interés general para todo el colectivo.

Jornadas



Participación

101 personas

Representantes de 14 de nuestras
17 entidades federadas



En la mesa de inauguración de las jornadas, intervinieron junto a **Carmen Gil** (presidenta de FEBHI): **Jesús Celada** (Subdirector General de Diálogo Civil del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), **Anxo Queiruga** (presidente de COCEMFE), **Javier Segura** (Presidente de COCEMFE-Comunidad Valenciana) y **Antonio Ruescas** (presidente de COCEMFE-Alicante).



Bajo el lema **“Que nada te frene”** se trabajó durante el fin de semana tratamientos, pautas, herramientas, ... que permitan una mayor autonomía a las personas con Espina Bífida y favorecen de este modo una mayor participación en la gestión de sus respectivas asociaciones, bajo modelos de gestión consensuados y unificados.

CARTEL JORNADAS NACIONALES



El lema de este año fue la propuesta de **Elena Chávarri**, socia de ANPHEB-Navarra, a la cual se le hizo entrega de un diploma al inicio de las Jornadas.



A lo largo del fin de semana se trabajaron diferentes mesas y talleres siguiendo el programa previsto.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES	
Sábado 12 de mayo	
9:30 Registro y acogida de participantes	13:40 Avisos
10:00 Bienvenida-Inauguración: Consejo Rector e invitados • Carmen Gil, Presidenta de FEBHI. • Anxo Queiruga, Presidente de COCEMFE. • Javier Segura, Presidente de COCEMFE Comunidad Valenciana. • Antonio Ruescas, Presidente de COCEMFE de Alicante.	14:00 Comida
10:30 Mesa médica: Neurocirugía: médula anclada, Arnold Chiari y/o ventriculostomía • Víctor J. Fernández Cornejo, Neurocirujano Pediatra en Hospital General Universitario de Alicante. Moderadora: Marta Ramón, Consejera de FEBHI.	16:00 Taller Coaching: “Ser capaz me hace libre” • Rufina Montañó Alcaide (socia de ASPHEBH). Moderadora: Teresa Sánchez, Consejera de FEBHI.
11:15 Preguntas	17:00 Sesión formativa Programa de Fortalecimiento (FEBHI) Moderadora: Marga Melle, Vicepresidenta de FEBHI.
11:30 Descanso	18:30 Avisos/Tiempo libre
12:00 Sistema de Irrigación transanal • Dr. Juan Pedro Hernández Bermejo, Jefe de Servicio de Cirugía Pediátrica de los Hospitales Virgen de la Arrixaca (Murcia) y Santa Lucía (Cartagena). Moderador: Jose María Zarranz, Consejero de FEBHI.	20:30 Acogida invitados Premios y Photocall
12:40 Mesa Movimiento Asociativo: “Una vida dedicada a la Espina Bífida” • Miguel Ángel Consuegra (AEBHA). • María José Llamas (AMAEB). Moderadora: Carmen Gil, Presidenta de FEBHI.	21:00 Entrega Premios Institucionales FEBHI y homenajes
13:25 Preguntas	22:05 Cena
	24:00 Fiesta
	Domingo 13 de mayo
	8:00 Desayuno
	9:00/09:30 ASAMBLEA FEBHI
	9:30/12:30 Taller Experiencia sobre vida autónoma • Miguel Ángel Consuegra Jr. (socio de AEBHA). Moderadora: Virginia González, Técnico de FEBHI.
	13:30 Comida y regreso

PROGRAMA JORNADAS NACIONALES



Participaron personas de 13 asociaciones: Cataluña, Cádiz, Málaga, Campo de Gibraltar, Murcia, Albacete, Alicante, Madrid, Navarra, Bilbao, Huelva, Sevilla y de la Federación Andaluza.



En esta sesión, se presentó el trabajo desarrollado hasta la fecha dentro del Programa de Fortalecimiento de FEBHI con sus asociaciones.

Después de la presentación se trabajaron en un taller, técnicas y estrategias comunes a la hora de elaborar proyectos de intervención.



2.3. Taller de técnicos

El 21 de octubre, como antesala del Congreso Nacional de Espina Bífida, los técnicos y juntas directivas de las asociaciones tuvieron un espacio donde trabajar.



La sesión finalizó con un espacio de reflexión conjunto sobre la línea a seguir en las próximas campañas en relación al conflicto con el símbolo del lazo amarillo. De aquí se tomó la determinación de sustituirlo mejor por un “**punto amarillo**” que evite interpretaciones erróneas.

2.6. Homenaje a familias de las asociaciones

El 12 de mayo, durante la celebración de las **Jornadas Nacionales** y entrega de los **Premios FEBHI**, se hizo un emotivo **homenaje a la trayectoria y compromiso** de **M^a José Llamas** como médico, madre y socia de la Asociación Malagueña de Espina Bífida (AMAEB).

La federación de esta manera reconoce cada año el gran trabajo llevado a cabo por madres y padres en la constitución de las asociaciones de Espina Bífida en sus inicios. Un premio a toda una vida de compromiso y entrega a mejorar la calidad de vida de sus hijos/as.



3

PROGRAMA DE ORIENTACIÓN E INTERMEDIACIÓN LABORAL



3.1. Proceso de Orientación Laboral

3.2. Proceso de Intermediación Laboral

3.3. Formación online: FEBHIOrienta

En 1998 FEBHI crea el área de empleo con el objetivo de mejorar la inserción laboral de personas con discapacidad, consolidándose el área al ser reconocida como Agencia de Colocación en 2011.

3.1. Proceso de Orientación Laboral

OBJETIVO

Mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad para incrementar

sus oportunidades de inserción laboral



- 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**.

En los que se trabaja de forma consensuada un proyecto personal de inserción laboral.

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.

En 2018 se han llevado a cabo dos acciones de formación en género en las que han participado tanto hombres y mujeres con discapacidad.

Para conocer la evolución de su búsqueda de empleo, el resultado de los procesos de selección, o cualquier necesidad relacionada con nuestro servicio, se realizan seguimientos personalizados a lo largo de todo el proceso (llamadas, emails, entrevistas presenciales).

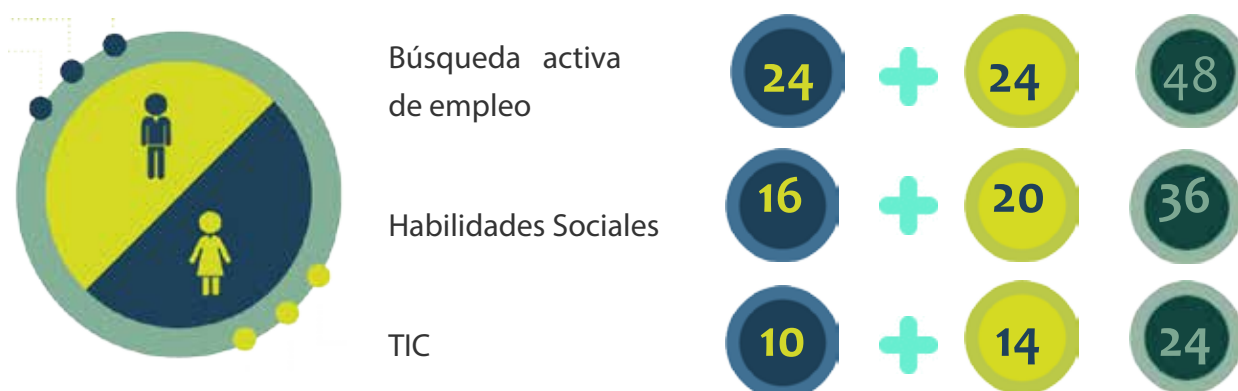
SERVICIO DE EMPLEO FEBHI

RESULTADOS



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

TALLERES FEBHI



Se han impartido dos sesiones de formación en **Igualdad de Oportunidades y Sensibilización en Perspectiva de Género.** Han participado un total de 18 personas con discapacidad.

NÚMERO DE PARTICIPANTES FORMACIÓN TALLERES DE GÉNERO





A través del **Blog de Empleo y Discapacidad**, www.empleoydiscapacidad.org, cuyo objetivo es mejorar las posibilidades de inserción socio-laboral de las personas con discapacidad por medio de las Nuevas Tecnologías se ha gestionado:

- **La publicación de recursos, noticias** que puedan ser de interés para personas con discapacidad en búsqueda activa de empleo, como son, ofertas de empleo, formación, temas relacionados con los nuevos yacimientos de empleo, entre otros.
- **Las respuestas a consultas** realizadas por personas con discapacidad en búsqueda activa de empleo.

Se consolida como una herramienta de referencia para las personas que buscan empleo, y en particular para las personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid.

PUBLICACIONES

455 entradas

101.511 visitas



3.2. PROCESO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL

OBJETIVO

Insertar laboralmente a personas con discapacidad, preferiblemente en

empresa normalizada.

**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.

Intercambio con otros servicios de empleo

Para detectar y difundir buenas prácticas en materia de empleo y discapacidad.

Presencia en la Feria de Empleo y Discapacidad

Que nos permite ofrecer nuestro servicio a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid y el contacto directo con nuevas empresas.

Firma de Acuerdos de colaboración

Para formalizar y fidelizar la colaboración que se realiza con las empresas en materia de gestión de ofertas y candidaturas.

RESULTADOS

303 ofertas de empleo gestionadas → 599 puestos de trabajo → 31% + que 2017

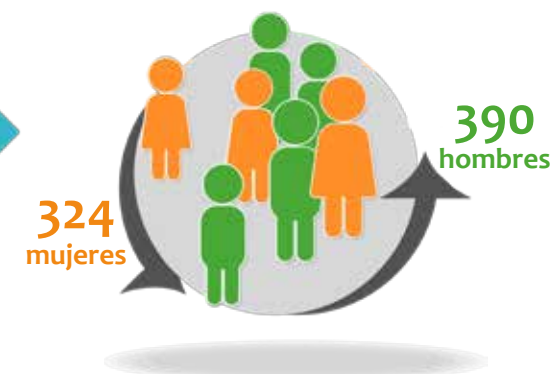
Debido a un crecimiento a nivel general de ofertas de empleo y a los esfuerzos del equipo de empleo. Cabe destacar la tendencia a las jornadas parciales y contratos temporales.

Los **perfiles** pueden agruparse en **7 categorías**



ACCIONES DE INTERMEDIACIÓN

714 candidaturas enviadas



14% + que 2017

Las ofertas son en su inmensa mayoría temporales y con jornadas parciales. Esto provoca que aunque las personas estén trabajando tienen que seguir en búsqueda de empleo para complementar la jornada parcial o para seguir en la búsqueda de empleo debido a la temporalidad de los contratos.

En 2018, se han registrado **107 contratos** lo que supone un incremento progresivo que se viene manteniendo desde años anteriores. 51 Mujeres y 56 Hombres han accedido a un puesto de trabajo, a través de los procesos de orientación e intermediación laboral de FEBHI. Se consolida como una herramienta de referencia para las personas que buscan empleo, y en particular para las personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid.

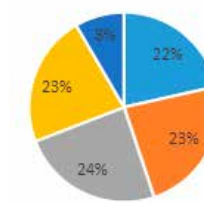
En cuanto al porcentaje de contratación por sexos se distribuye de forma equitativa entre ambos, ligeramente superiores las contrataciones de hombres.



Contratos 2018

■ Mujeres
■ Hombres

Respecto a la duración de los empleos, se puede observar como las contrataciones temporales de toda duración (menos de 3 meses, de 3 a 6, de 6 a 12, etc) aglutinan la mayor cantidad de contrataciones, **solo el 8% son contratos indefinidos.**



Duración de los contratos

■ Menos de 3 meses
■ De 3 a 6
■ De 6 a 12
■ < 12
■ Indefinido

Porcentaje contratos temporales año 2018 según tiempo de duración

Se ha sensibilizado a **167 empresas de la Comunidad de Madrid** en materia de contratación de personas con discapacidad y bonificaciones, duplicando el número del año 2017. Fruto de esa sensibilización, 49 de esas empresas han confiado en nuestro servicio para gestionar sus candidaturas. Estas empresas han sido informadas sobre contrataciones, bonificaciones y accesibilidad en materia de discapacidad.

Feria de Empleo y Discapacidad

FEBHI ha participado un año más en la Feria de Empleo y Discapacidad que organiza la Comunidad de Madrid.

La Feria tiene como objetivo poner en contacto a empresas y personas con discapacidad que buscan empleo para facilitar su integración, así como sensibilizar a la sociedad y activar la participación laboral.

Durante los días 11 y 12 de abril, FEBHI **atendió a 434 personas con discapacidad** y **contactó con 23 empresas** para la contratación de personas con discapacidad.



I Sesión formativa en la en la Cámara de Comercio en materia de contratación a personas con discapacidad

El 27 de Junio organizamos la **I Sesión formativa en la Cámara de Comercio en materia de contratación a personas con discapacidad** gracias a la colaboración de La Red de Antenas de Empleo Inclusivo de COCEMFE.

Asistieron 9 personas participantes en el Master de RRHH que imparte la Cámara de comercio interesados por el tema de la selección de profesionales con discapacidad.



Firma de Acuerdos de Colaboración

Se han firmado con empresas madrileñas que se han comprometido a ofrecer oportunidades laborales a las personas con discapacidad inscritas en nuestra bolsa de empleo.



6

Acuerdos de colaboración

3.3 FORMACIÓN ONLINE: FEBHIOrienta

Este año se ha continuado con el programa de Formación Online cuyo objetivo general es **mejorar la integración social y laboral de personas con Espina Bífida**, u otra discapacidad a nivel nacional.



Todo ello, a través de tutorías online de apoyo a cada alumno/a en cada una de las convocatorias de formación, así como en orientación laboral personalizada, gestión de ofertas de empleo y apoyo en la búsqueda de recursos laborales y formativos.

Se han realizado **4 acciones formativas online**, dos de Atención al Cliente y dos de Ofimática alcanzando en 2018 un elevado nivel de satisfacción, tanto para FEBHI como para los participantes (más del 80% han valorado su satisfacción con el curso como "muy satisfactorio").

ATENCIÓN AL CLIENTE Y COMMUNITY MANAGER

OFIMÁTICA E-MAIL MARKETING

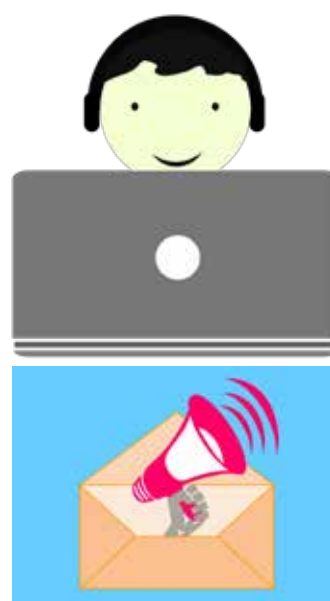
INTERESADOS
CURSOS FORMA-
CIÓN ONLINE
121 personas

MATRICULAMOS
59 PERSONAS

FINALIZAN
FORMACIÓN
46 PERSONAS
16 hombres
30 mujeres

14 PERSONAS
TIENEN ESPINA
BÍFIDA
6 hombres
8 mujeres

32 PERSONAS
OTRO TIPO DE
DISCAPACIDAD
10 hombres
22 mujeres



Itinerarios Personalizados de Inserción

46

Se han diseñado Itinerarios
Personalizados de Inserción

28

Personas pertenecen
a la Comunidad de
Madrid.

18

Son de fuera de la Comuni-
dad de Madrid (Albacete,
Alicante, Asturias, Barce-
lona, Bilbao, Huesca, Sevi-
lla, Valencia y Valladolid).

Todas ellas han participado en los diferentes módulos del Portal de Empleo de **FEBHIENTA**,
www.febhienta.es/recursos/ :

Definición del Perfil Profesional

Se realizan cuestionarios de habilidades personales y profesionales, de intereses laborales, competencias profesionales para ajustar el perfil del candidato/a.

Herramientas de Búsqueda Activa de Empleo

Se llevan a cabo actuaciones para mejorar su curriculum vitae, cartas de presentación, de motivación, entrevistas de trabajo y procesos de selección.

Redes Sociales y Búsqueda de Empleo

Información y asesoramiento de como conectar tu búsqueda de empleo con las redes sociales y nuevas tecnologías (Facebook, LinkedIn, Blog empleo y discapacidad FEBH).

Recursos para buscar empleo

Información, orientación y asesoramiento sobre portales de empleo, Servicios de intermediación laboral, centros especiales de empleo, recursos de formación, autoempleo, acceso al empleo público.

Módulos

En relación al **grado de satisfacción** de los usuarios del Programa de Empleo, el 83,5 % de las personas que han participado, nos han valorado satisfactoria o muy satisfactoriamente, destacando, como en años anteriores, la capacidad del personal de FEBH.

83,5 %

Grado de satisfacción

3,45

MEDIOS MATERIALES

3,45

RESOLUCIÓN DEMANDAS

3,46

FORMA DE TRABAJO

3,57

FORMA DE TRABAJO

Las empresas con las que hemos trabajado mantienen los porcentajes de satisfacción del año anterior: el 57% valoran nuestro servicio muy satisfactoriamente y un 43% satisfactoriamente. Destacamos otro año más, que el 86% recomendaría el servicio por:

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

4

Comunicación y Sensibilización



4.1. Premios Institucionales FEBHI

4.2. Desayuno para Empresas

4.3. Congreso Nacional de Espina Bífida

4.4. Campaña Día Nacional de la Espina Bífida

OBJETIVO

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.

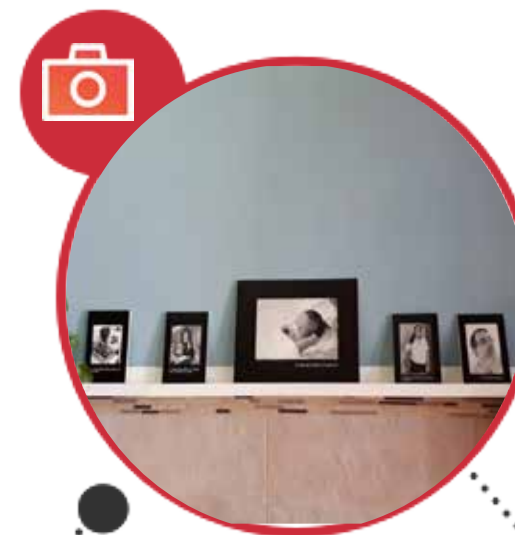
REDES SOCIALES

Se difunde información de interés a través de las redes sociales que permiten, de un modo rápido y masivo, llegar a las personas con Espina Bífida de toda España.

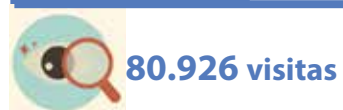


EXPOSICIÓN “YO TENGO ESPINA BÍFIDA”

En 2018 se ha llevado la exposición “Yo tengo Espina Bífida” a tres ciudades: Cádiz, Huelva y Murcia. Las exposiciones han sido gestionadas por las asociaciones de Espina Bífida con sede en dichas ciudades con el apoyo de FEBHI.



PÁGINA WEB



Se han difundido **80 noticias** de las entidades federadas

YouTube



Suscriptores **526**

FEBHI ESPINA BÍFIDA ESPAÑA



145.000 visitas

Al corto sobre la Espina Bífida disponible en este canal y que además forma parte del material informativo “Acércate a la EB”.



BLOG



19.362 visitas

www.laaventuradevivirconeib.wordpress.com

4.1. Premios Institucionales FEBHI

Este año, la entrega de los **VIII Premios Institucionales** tuvo lugar en Alicante la noche del sábado 12 de mayo. Estos premios 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. FEBHI lleva a cabo una importante labor reivindicativa junto a sus asociaciones sobre las necesidades del colectivo de la Espina Bífida (EB) durante todo el año y es importante reconocer y agradecer los apoyos que organismos y personas brindan, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

El acto de entrega tuvo lugar en el Hotel **NH Alicante** y fueron presentados por **Miguel Ángel Consuegra** (socio de AEBHA).



Los premios fueron entregados por los miembros del Consejo Rector de la federación: **Carmen Gil** (Presidenta), **Marga Mefle** (Vicepresidenta), **Juan Manuel García** (Tesorero), **Teresa Sánchez** (Secretaría), **Ana Rus Cuélliga** (consejera), **Marta Ramón** (consejera) y **Jose Mª Zarranz** (consejero).

Premio al Proyecto Innovador

La **Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia (ANPHEB)** recibió el Premio por el **proyecto de Equinoterapia** que tiene como objetivo la contribución al desarrollo cognitivo, físico, emocional, social y ocupacional de personas con discapacidad. El premio fue recogido por Mª Ángeles Mariñelarena y Elena Chávarri, representantes de dicha asociación.

Premio a la Solidaridad

Recayó en **Mª Dolores Delicado** por su compromiso, tanto a lo largo de su vida profesional, como personal, con las personas con discapacidad en general, y con las personas con Espina Bífida en más de una ocasión.

Premio al Profesional del Ámbito Socio-Sanitario

Fue para el **Dr. Eduardo Martínez** (Jefe de la Unidad de Neurología y Urodinámica del Hospital de la Fe de Valencia).

Premio a la Persona o Empresa

Se entregó a **Concepción Ruiz** (Concejala de Derechos Sociales del Ayuntamiento de Murcia), por el apoyo a las iniciativas y proyectos que desarrolla AMUPHEB.

Premio a la Trayectoria

Jose Manuel Pichel, Delegado Territorial de la ONCE en la Comunidad Valenciana, fue el responsable de recoger el premio para la **Fundación ONCE**, por sus 50 años promoviendo los derechos de las personas con discapacidad.

Premio a la Administración o Institución Pública

Fue para el **Dirección General de Políticas de apoyo a la Discapacidad** (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). Recogió el premio D. Jesús Celada (Subdirector General de Diálogo Civil del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad).



Como cierre, los cerca de 100 invitados entre premiados, invitados y representantes de las asociaciones federadas, disfrutaron de una cena, donde pudieron compartir nuevos proyectos e ilusiones.

4.2. Desayuno para Empresas

El 18 de septiembre, tuvo lugar el **V Desayuno para Empresas** organizado por el área de empleo y en el que colaboraron la Fundación Montemadrid, Bankia, el programa Red de Antenas de Empleo Inclusivo de COCEMFE y el Hotel Wellington. En esta ocasión trató sobre **“Nuevo Reglamento General de Protección de Datos (RGPD UE 2016/679) y las personas con discapacidad”**. Como en otras ediciones, el tema estuvo relacionado con las demandas de las propias empresas.

CARTEL V DESAYUNO PARA EMPRESAS



PROGRAMA V DESAYUNO PARA EMPRESAS

Asistieron al acto **40 personas** de 30 empresas diferentes lo que supuso un éxito de asistencia. La mesa del desayuno estuvo moderada por Beatriz García, Responsable de Intermediación de FEBHI, y contó con la intervención de **Eva M^a Blázquez, profesora Titular de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social y Vicedecana de Promoción, Orientación, Igualdad y Cooperación de la Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas en la Universidad Carlos III de Madrid.**





La exposición finalizó con las siguientes conclusiones a modo resumen: los datos referentes a la discapacidad de una persona se enmarcan dentro de los Datos de Salud y su normativa, por lo tanto, necesitan consentimiento expreso para poder recabarse y utilizarse y es recomendable tener un Delegado en Protección de Datos y un Registro Interno tal y como marca el RGDP.



4.3. Congreso Nacional de Espina Bífida

El día 22 de octubre se celebró en Madrid el **XIV Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida** organizado por la **FEBHI** y la **Dirección General de Políticas de Discapacidad**, en el Hotel Ilunion Suites Madrid.



CARTEL CONGRESO NACIONAL DE ESPINA BÍFIDA



En la mesa Inaugural, estuvieron acompañando a **D^a Carmen Gil** (Presidenta de FEBHI), **D. Jesús A. Celada** (Director General de Políticas de Discapacidad), **D^a Teresa Palahí** (Secretaría General de la Fundación ONCE) y **D. Anxo Queiruga** (Presidente de COCEMF).

D. Jesús A. Celada destacó la importancia de aunar baremos para que en las comunidades no se produzcan diferencias relacionadas con las personas con discapacidad, como está ocurriendo en relación con la gratuidad de material farmacéutico. D^a Teresa Palahí apuntó que es fundamental **promover el trabajo conjunto** de ongs con entidades públicas y privadas para dar respuesta a las necesidades de los distintos colectivos. D. Anxo Queiruga puso en valor el trabajo que hace FEBHI en el territorio nacional luchando con sus asociaciones, para **mejorar la calidad de vida de las personas con EB** y promoviendo una reclamación más que justa para que las personas puedan disponer de los productos que precisan y de centros multidisciplinares.



Profesionales, estudiantes, voluntarios y personas con Espina Bífida de toda España acudieron a dicho Congreso para profundizar en aspectos de interés relacionados con la Espina Bífida desde una perspectiva multidisciplinar como se puede ver en el programa:

9:00	Registro y acogida de participantes
9:30	Inauguración - D ^a Carmen Gil, Presidenta FEBHI. - D. Anxo Queiruga, Presidente de COCEMFE. - Fundación ONCE. - D. Jesús Ángel Celada, Director General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
10:15	Mesa médica: - Sexualidad y reproducción en personas con Espina Bífida. Dr. D. Saturnino Luján, Urologo en el Hospital Universitario Politécnico La Fe y en el IVI. - Fisioterapia en el control de esfínteres. D ^a Ruth Antón, Fisioterapeuta y Docente Rehabilitación Neurológica y Rehabilitación de Juntos Pelvicos en CRENE S.L. Modera: D. Javier Fort, Presidente de FAMMA.
11:15	Ayudas técnicas y accesibilidad - D ^a Isabel Vile, Terapeuta Ocupacional en el CEAPAT. - D ^a M ^a Teresa Fernández, Consejera Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad. Modera: D ^a María V. Soriano, Jefa Departamento Servicios Sociales Distrito Chamartín.
12:15	Pausa
12:30	Sistema de pensiones de la Seguridad Social - D. Enrique Galindo, Técnico. Modera: D ^a Carmen Gil, Presidenta FEBHI.
13:15	Mesa Deporte Adaptado: - D ^a M ^a López Vernet, Campeona de la Copa de España Handbóles en 2013-2014-2017. - D. Javier de la Torre Serrano, Entrenador Superior de Natación. - D. Héctor Tamba, Voluntario Maratonista. Modera: D ^a Beatriz Álvarez, Comisión de Deporte FEBHI.
14:15	Comida - Cóctel
15:30	Mesa Medios de Comunicación y Discapacidad - D ^a Cristina Moure, Redactora y Reportera en La Seta Noticias. - D. José Manuel González, Director General de Servimedia. - D. Sergio Rodríguez, Community Manager de Televisión Autonómica Privada de la Región de Murcia. Modera: D. Enrique Moreta, Imagen y Comunicación COCEMFE.
16:30	Conclusiones y cierre. Consejo Rector FEBHI

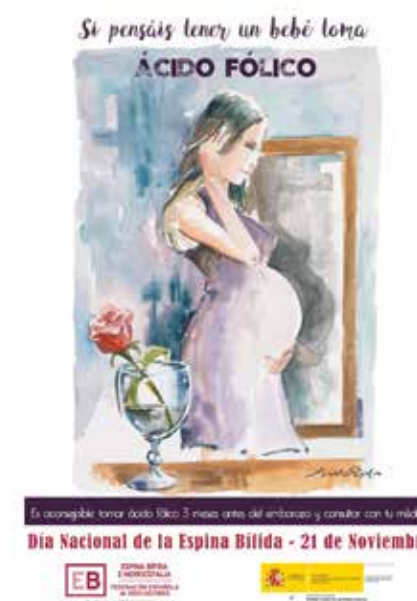
PROGRAMA XIV CONGRESO NACIONAL TÉCNICO DE ESPINA BÍFIDA

4.4. Campaña Día Nacional de la Espina Bífida

En España se celebra el 21 de noviembre como **Día Nacional de Espina Bífida (EB)** desde el año 1998, tras la declaración como tal por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 16 de diciembre de 1997.

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 que 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.

FEBHI, junto a sus asociaciones y cumpliendo con el punto 2 del actual Plan Estratégico aprobado en la asamblea de 2016, puso en marcha la campaña de prevención **"3 meses antes del embarazo, toma ácido fólico"**.



CARTEL CAMPAÑA DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA

El protagonista de la campaña es Pepe Lino, un personaje de comic creado por el pintor murciano Álvaro Peña. Este personaje tiene Espina Bífida y se está planteando en esta ocasión, ser papá con su pareja.

En el video, nos cuenta la importancia de planificar los embarazos y así poder prevenir los defectos del tubo neural (**hasta en un 72%** según se recoge en un documento de IFSBH (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus). Tristemente todavía **no se conocen todas las causas de la Espina Bífida**, con lo cual se necesita más investigación que permita llevar a cabo una prevención 100% eficaz.

El 20 de noviembre, en la **Delegación de Gobierno en la Región de Murcia**, Carmen Gil, presidenta de FEBHI, junto a Álvaro Peña, presentó la campaña a **D. Diego Conesa**, Delegado de Gobierno. También se le hizo partícipe de la necesidad de mantener una reunión con la Ministra de Sanidad, D^a M^a Luisa Carcedo, y poder presentarle nuestro trabajo y las necesidades del colectivo socio-sanitarias, entre las que se destacan la gratuidad de los productos farmacéuticos que necesitan de por vida y unidades multidisciplinarias que faciliten sus consultas y revisiones médicas.



Dentro de las actividades que las asociaciones llevaron a cabo en tal fecha, hubo concentraciones el 21 de noviembre a las 20:00 en diferentes ciudades de España en los monumentos/edificios que los Ayuntamientos o particulares iluminaron de amarillo, color de la Espina Bífida:

- **Casa Consistorial de Murcia, más conocida como el Moneo.**
- **Puertas de Tierra en Cádiz.**
- **Parlamento de Navarra y la Casa Consistorial de Pamplona.**
- **Estadio San Mamés en Bilbao.**
- **Fuente de la Cibeles en Madrid.**



5

Fuentes de Financiación



Los proyectos y acciones llevadas a cabo desde la federación en el año 2018 han sido posibles gracias al

FINANCIADORES



apoyo económico de los siguientes organismos y entidades:



Además, han colaborado puntualmente en actividades de FEBHI durante 2018:

COLABORADORES

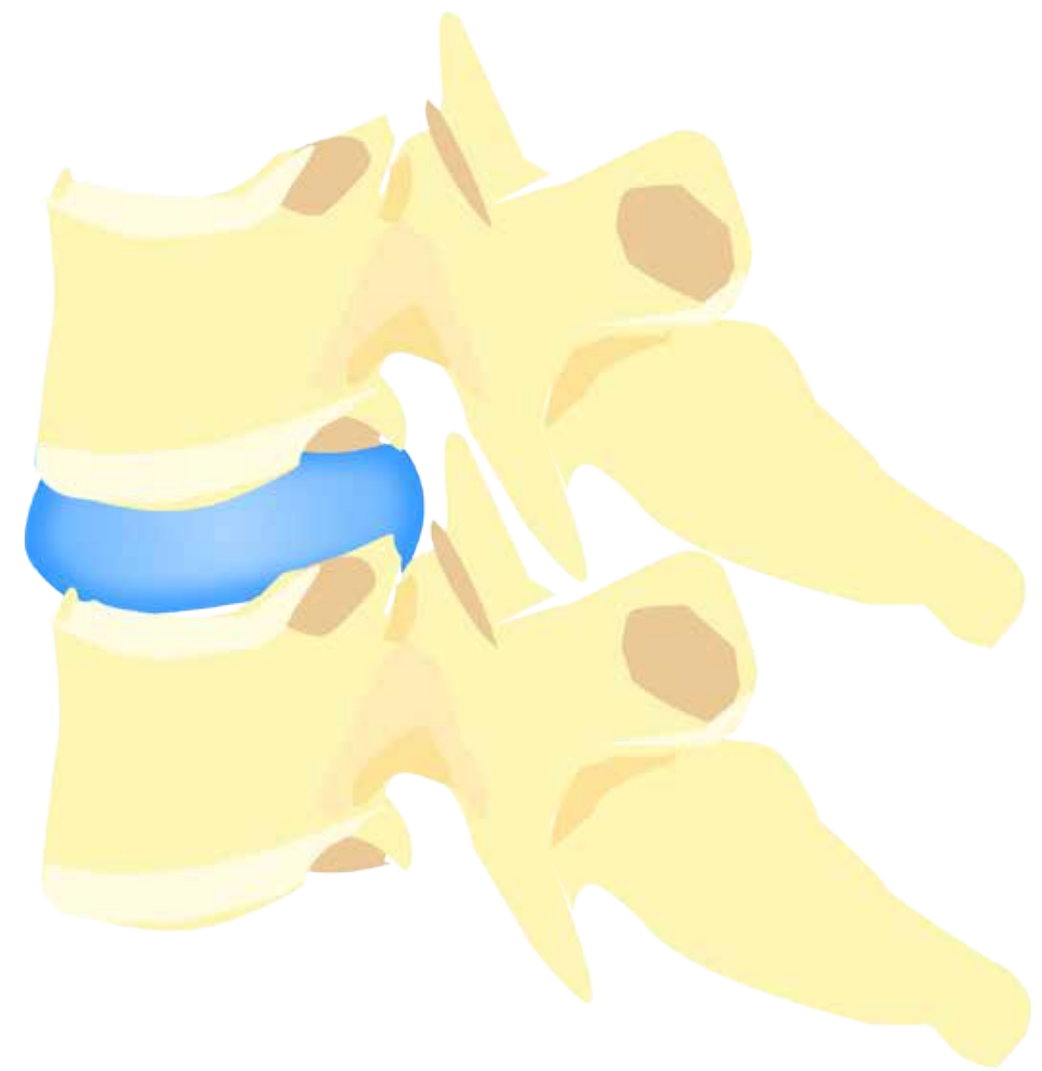


Las cuentas 2018 con todos los detalles de los financiadores y gastos efectuados podrán consultarse en nuestra

web una vez aprobadas en la asamblea.

4

Anexo



A.1. La Espina Bífida

A. 2. La Hidrocefalia

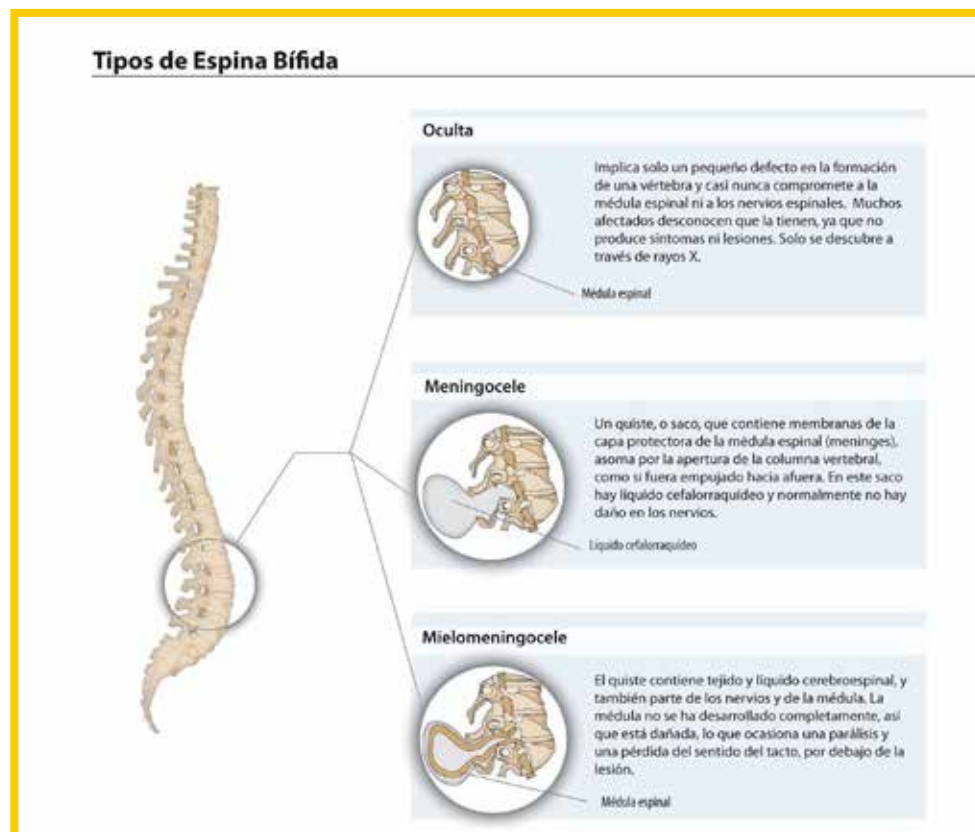
A.1. La Espina Bífida

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.1.3. La Espina Bífida en cifras

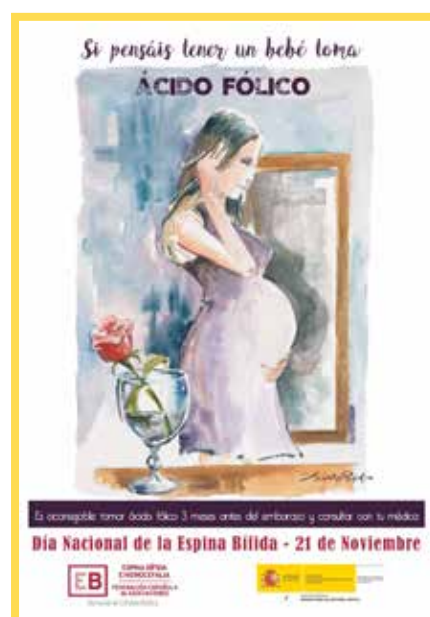
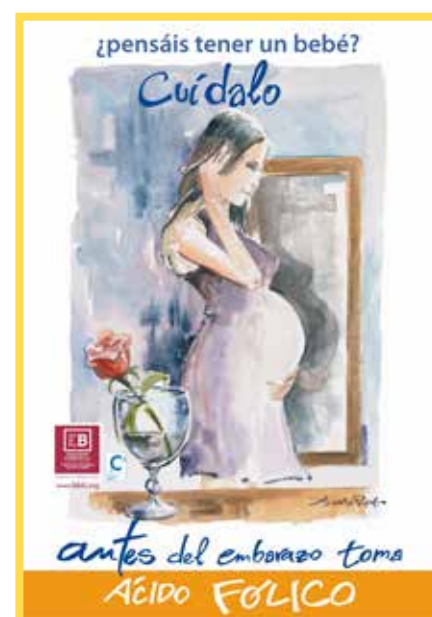
La Espina Bífida (EB) y, más concretamente, el mielomeningocele, es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

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.

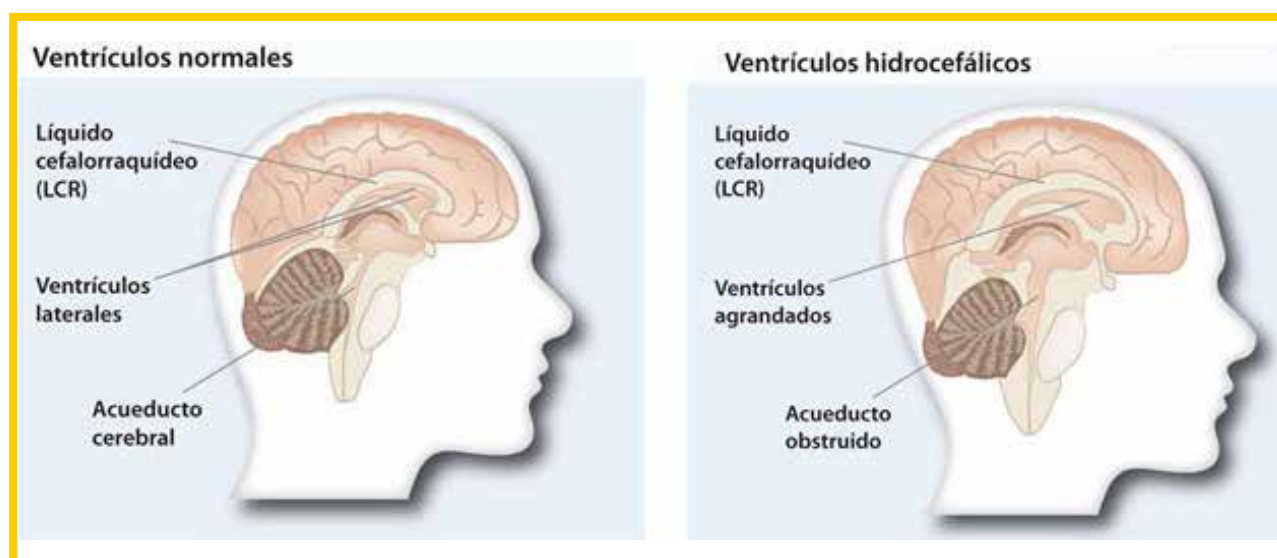
El más habitual es la derivación. Consiste en introducir un catéter proximal en uno de los ventrículos del cerebro, una válvula, y un catéter distal subcutáneo que lleva el LCR desde la válvula por el cuello, el tórax y el abdomen hasta situarse en el peritoneo. Tiene por objetivo desviar el exceso de 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 BIFIDA



@febhi_org



EMPLEO FEBHI



FEBHI1



empleoydiscapacidad.org