

# MEMORIA 2020



**F.A.E.B.A.**

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA DE ANDALUCÍA

Declarada de Utilidad Pública

---

## PRESENTACIÓN

---

La Federación de Asociaciones de Espina Bífida y/o Hidrocefalia de Andalucía (FAEBA) se constituyó en el año 1996, fue inscrita en el Registro Andalúz de Asociaciones el 19 de abril de 1999 y declarada como Entidad de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en el año 2011.

Actualmente está formada por siete asociaciones de la Comunidad Autónoma Andaluza, pertenecientes a Cádiz, Campo de Gibraltar, Granada, Huelva, Jaén, Málaga y Sevilla, dando cobertura a cerca de 700 personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia y a sus familiares.

FAEBA y sus asociaciones miembros trabajan unidas para promover acciones que fomenten la independencia y autonomía personal y mejorar en la calidad de vida de las personas con espina bífida e hidrocefalia, conseguir los recursos sociales, sanitarios y educativos necesarios y así, alcanzar la plena inclusión social.



La Federación forma parte de organizaciones, con las que trabaja de forma coordinada, éstas son:



*Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia*  
(FEBHI)



*Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica*  
(Andalucía Inclusiva COCEMFE)

---

## MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

---

FAEBA tiene como **Misión**: Coordinar, apoyar e impulsar la labor de contribución de las entidades que la forman, en favor de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y sus familias, con el objetivo de defender sus derechos y mejorar su calidad de vida.

La **Visión** de la Federación es ser una red fuerte y referente para las Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia en Andalucía, que exige los derechos de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y reivindica la plena inclusión social de las personas con discapacidad en general.

FAEBA desarrolla su trabajo, teniendo en cuenta los siguientes **Valores**: Igualdad, Solidaridad, Justicia, Reivindicación, Transparencia, Unidad, Participación, Independencia, Imparcialidad, Colaboración, Excelencia y Sinergia.

---

## ÓRGANOS DE GOBIERNO

---

Los órganos de Gobierno de la Federación son la Junta Directiva y la Asamblea General.

La representación de la Federación le corresponde a la Junta Directiva. Este órgano directivo, es el encargado de administrar y dirigir la entidad en nombre del máximo órgano de gobierno de la entidad, que es la Asamblea General.



La Junta Directiva se reúne tratando los principales temas referidos a la gestión técnica y administrativa de FAEBA, estado de programas y proyectos, seguimiento de actividades, planificación y fomento de nuevas iniciativas. Así mismo, las personas miembros de la Junta Directiva desarrollan una labor representativa, haciendo de interlocutores y trasladando las principales necesidades y demandas de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia a los principales organismos públicos y privados.

---

## ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

---

Este año como consecuencia de la pandemia, hemos visto como se han tenido que paralizar o se han reducido las actividades y eventos previstos para el año 2020, pero la Federación ha continuado con aquellas funciones fundamentales para la consolidación de la entidad y el apoyo y promoción de las asociaciones que la componen.

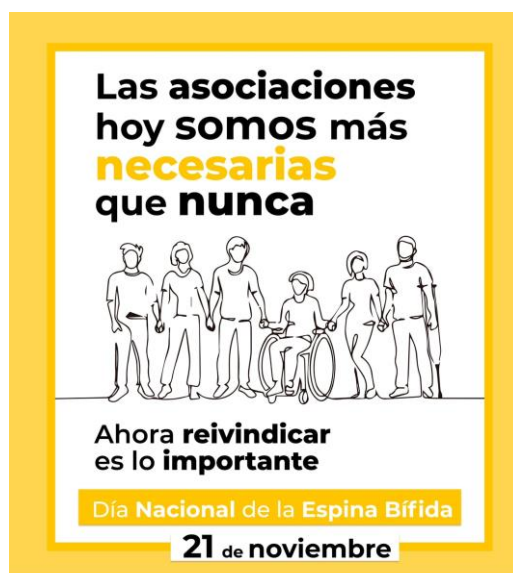
Además, la situación económica de la entidad sigue siendo difícil, por lo que, la Federación sólo ha podido realizar la contratación de una Trabajadora Social para el funcionamiento interno durante tres meses y la contratación de servicios profesionales con la Sociedad Cooperativa Andaluza de Trabajo Social, para la gestión de proyectos.

De este modo, no se ha podido atender, coordinar, informar en el grado previsto y deseado a las asociaciones pertenecientes a la Federación y la gestión interna se ha visto ralentizada y/o paralizada al no disponer de ningún profesional contratado para su realización, siendo las personas de la propia Junta Directiva las que han abarcado algunas de esas actuaciones, por lo que se han tenido que priorizar cuestiones internas para poder continuar con el adecuado funcionamiento de la entidad.

Se han llevado a cabo las siguientes actuaciones:

- ❖ Información de recursos, normativas y actuaciones que se realizan sobre espina bífida e hidrocefalia y discapacidad en general, relevante para el desarrollo de las actividades de las entidades a través de diferentes medios: correo electrónico, teléfono o de modo presencial.
- ❖ Información sobre convocatorias de subvenciones públicas y privadas, así como otras ayudas para el funcionamiento y desarrollo de las actividades de las entidades.
- ❖ Tramitación de subvenciones públicas y privadas para el mantenimiento tanto de la Federación como de las entidades que la componen.
- ❖ Gestión interna de la Federación necesaria para su funcionamiento: elaboración y organización de documentación.

- ❖ Orientación y asesoramiento de los diferentes recursos sociales, sanitarios, educativos, laborales y culturales a las diferentes entidades que lo han demandado, para cubrir las demandas del colectivo.
- ❖ Actualización de la base de datos de cada entidad federada para el conocimiento de la realidad social de las personas con espina bífida e hidrocefalia en Andalucía, sus necesidades y las demandas de cada una de ellas.
- ❖ Gestión y actualización de la página web y redes sociales de FAEBA.
- ❖ Gestión, publicación y difusión de las distintas actividades desarrolladas por la Federación y las asociaciones miembros en redes sociales, para el conocimiento y la visibilización de nuestro colectivo.
- ❖ Coordinación y colaboración con otras entidades públicas y privadas para asesorar, informar o denunciar sobre situaciones que afectan a las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia.
- ❖ Apoyo a las asociaciones miembros en la organización, desarrollo y difusión de las Campañas de Sensibilización llevadas a cabo en toda la Comunidad Autónoma Andaluza, el día 21 de noviembre, con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida y el 3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad.



Además, tanto los miembros de la Junta Directiva como el personal Técnico de las distintas Asociaciones y de la propia Federación, han participado en las siguientes actividades:

- ❖ Asistencia a la Asamblea General Ordinaria de Andalucía Inclusiva Cocemfe, celebrada de forma telemática el día 20 de mayo.
- ❖ Asistencia a la reunión telemática, convocada por FEBHI el día 29 de mayo, con el propósito de conocer la situación actual y principales dificultades de las asociaciones, en relación a las medidas preventivas frente al COVID19.
- ❖ Organización y desarrollo de la XXII Asamblea General Ordinaria y XVII Asamblea General Extraordinaria de la Federación, celebradas de forma telemática, el 19 de septiembre.



- ❖ Reunión telemática con la Presidenta de Andalucía Inclusiva Cocemfe, el día 21 de septiembre, para exponer las necesidades y dificultades presentadas por las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia pertenecientes a las entidades miembros, ante la situación actual debido a la pandemia.
- ❖ Asistencia a la Asamblea General Ordinaria de FEBHI, celebrada de forma telemática el 26 de septiembre.

❖ Asistencia a la reunión telemática, convocada por FEBHI el día 21 de octubre, para presentar la propuesta de Campaña de Sensibilización que se llevará a cabo con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida.

❖ Asistencia al XVI Congreso Nacional de Espina Bífida, organizado por FEBHI los días 27 y 28 de octubre, celebrado de forma virtual.



❖ Asistencia a la Junta Rectora de Andalucía Inclusiva Cocemfe, celebrada de forma telemática el día 16 de diciembre.

---

## PLAN DE CALIDAD

---

Durante el año 2020 hemos participado en el Programa de Fortalecimiento Asociativo de FEBHI para el desarrollo del Plan de Calidad de la entidad de acuerdo al Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social.

La Certificación de Calidad nos permitirá mejorar la gestión y ofrecer servicios de mayor calidad a las asociaciones federadas y a las personas con espina bífida e hidrocefalia y sus familias, adaptando nuestro modelo de gestión a su realidad y situación.



Para poder desarrollar este Plan de Calidad, hemos seguido la metodología de trabajo y asesoramiento de Grupo Develop, participando la Junta Directiva y Personal Técnico de la Federación en las acciones formativas impartidas a través de la modalidad de teleformación, siendo éstas:

- Taller "Formulación, Gestión, Evaluación y Justificación de Proyectos" desarrollado del 1 de mayo al 22 de junio
- Curso "¿Cómo conseguir un certificado de calidad en una organización social?" desarrollado del 21 de septiembre al 8 de octubre.

---

## PROYECTOS DESARROLLADOS

---

Los proyectos desarrollados durante el año 2020 han sido los siguientes:

- ✓ **Mantenimiento de FAEBA 2020.** Subvencionado por la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía. Este proyecto ha permitido sufragar los gastos básicos de la Federación durante todo el año 2002 y la contratación de una Trabajadora Social para llevar a cabo la gestión de la entidad durante 3 meses.
- ✓ **Atención Integral a Personas con Espina Bífida en Andalucía.** Subvencionado por la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. Este proyecto ha permitido contratar personal para que las entidades federadas puedan prestar la atención necesaria a las personas usuarias de cada una de ellas, comenzando en el mes de diciembre y continuando durante el primer semestre del año 2021.

- ✓ **Atención Fisioterapéutica a Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia.** Subvencionado por Fundación ONCE. Con este proyecto, las asociaciones federadas han podido contratar profesionales de la fisioterapia para poder prestar este servicio a las personas usuarias de cada una de ellas. Ha dado comienzo en el mes de diciembre, continuando durante el primer semestre del año 2021.



### Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Margarita Mefle Comas	Presidenta	
Rosa María Moreno Jiménez	Secretaria	
Juan Antonio Pérez Llamas	Tesorero	