

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021



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)** es una entidad sin ánimo de lucro constituida en el año 1996, fue inscrita en el Registro Andaluz 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 conseguir los recursos sociales, sanitarios y educativos necesarios para alcanzar la máxima independencia y autonomía personal y mejorar la calidad de vida de las personas con espina bífida e hidrocefalia, así como defender sus derechos, para así alcanzar su plena inclusión social.

La Federación forma parte de organizaciones, con las que trabaja de forma coordinada, para la consecución de sus fines, éstas son:



Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBAHI)



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

NUESTRAS ASOCIACIONES



Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia (AGEBH)



Asociación Espina Bífida e Hidrocefalia Campo de Gibraltar (AEBHCCG)



Asociación Espina Bífida de Granada (AEBG)



Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia Onubense (ASEBHO)



Asociación Provincial de Espina Bífida de Jaén (EB Jaén)



Asociación Malagueña de Espina Bífida (AMAEB)



Asociación Sevillana de Espina Bífida (ASEB)

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 FAEBA 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:**

<i>Igualdad</i>	<i>Participación</i>
<i>Solidaridad</i>	<i>Independencia</i>
<i>Justicia</i>	<i>Colaboración</i>
<i>Reivindicación</i>	<i>Excelencia</i>
<i>Transparencia</i>	<i>Imparcialidad</i>
<i>Unidad</i>	<i>Sinergia</i>

ÓRGANOS DE GOBIERNO

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

La Junta Directiva trata los principales temas referidos a la gestión técnica y administrativa de FAEBA, estado de programas y proyectos, seguimiento y apoyo a las actividades de las entidades federadas, 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.

Los miembros de la Junta Directiva, han asistido a las correspondientes Asambleas de las entidades a las que pertenecemos. Así, hemos participado en la Asamblea General Ordinaria de Andalucía Inclusiva Cocemfe, celebrada el día 22 de junio y en la Asamblea General Ordinaria de FEBHI, celebrada el 20 de junio.

Así mismo, el día 29 de mayo se celebró la XXIII Asamblea General Ordinaria y XVIII Asamblea General Extraordinaria de la entidad, en las que se expuso la gestión llevada a cabo por la entidad y fue reelegida la Junta Directiva para los próximos 4 años.



ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

Durante este año 2021, FAEBA ha continuado buscando los recursos necesarios para poder llevar a cabo las funciones esenciales para la consolidación de la entidad y poder atender las demandas y necesidades de las asociaciones que la componen

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.

- ❖ 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.

- ❖ 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 situaciones que afectan a las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia.

- ❖ Participación y difusión en redes sociales, de las diferentes campañas y recursos desarrollados desde las entidades a las que pertenecemos, FEBHI y Andalucía Inclusiva y otras entidades de la discapacidad.

- ❖ 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 sesión online “Pasado y presente del movimiento asociativo de la Espina Bífida: Construyendo el futuro” convocada por FEBHI el 25 de febrero. en la que se ha hecho un repaso a la trayectoria del movimiento asociativo de la Espina Bífida, poniendo en valor los logros conseguidos y lo que queda por conseguir en manos ahora de las nuevas generaciones.
- ❖ Asistencia a la Mesa de experiencias sobre las Viviendas de Promoción a la Autonomía Personal para Personas con Espina Bífida, de forma telemática, organizada por FEBHI y la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad, el 16 de octubre.



DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA

En España, se celebra el Día Nacional de la Espina Bífida el 21 de noviembre. Este Día, supone para el colectivo de personas con Espina Bífida una oportunidad de dar mayor visibilidad a las necesidades y demandas del colectivo.

FEBHI y las asociaciones de todo el territorio español, han consensuado el nuevo símbolo de la Espina Bífida, diseñando un símbolo propio que nos represente en nuestros actos y campañas, eligiendo como símbolo un sol amarillo.



Y ¿por qué un sol? porque el sol es energía y luz, y FEBHI y sus asociaciones con ello recuerdan su papel de acoger y representar a las personas con Espina Bífida y sus familias, aunar esfuerzos y trabajar juntas para visibilizar las necesidades de estas personas y que se respeten sus derechos, pudiendo ser un@ más en la sociedad.

Además, esa noche se iluminaron de color amarillo, diferentes edificios y monumentos emblemáticos en las ciudades de Cádiz y Málaga, como apoyo a las personas con espina bífida.



Desde FAEBA, se ha conmemorado este día, mediante la difusión de nota de prensa y entrevistas en medios de comunicación y redes sociales, tanto por parte de la Junta Directiva, como de las actividades y entrevistas a las asociaciones miembros.

«La silla que cubre la Seguridad Social pesa como un muerto»

► Juan Antonio tiene espina bífida. Hoy se celebra el Día Nacional de esta enfermedad que sigue sin considerarse crónica

Betón Tobalina. MADRID

En los últimos años la incidencia de la espina bífida en España ha descendido ligeramente debido a que se divulga más la importancia de que la mujer tome un complemento de ácido fólico durante tres meses antes de quedarse en estado. ¿El objetivo? Prevenir así posibles defectos del tubo neural. Y segundo, porque algunas familias optan por interrumpir el embarazo después de que el sanitario detecte esta malformación en el feto durante los primeros meses de gestación.

Con motivo del Día Nacional de esta enfermedad que se celebra hoy, este periódico habla con dos pacientes con el fin de recordar las necesidades que tienen debido a las secuelas que supone la espina bífida y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia.

Juan Antonio tiene 32 años y va en silla de ruedas. Aunque se suele pensar que todas las personas con espina bífida necesitan cierta ayuda para poder caminar, lo cierto es que hay personas que no la requieren, otras que necesitan muletas, aparatos ortopédicos o andadores y otras que van en silla de ruedas.

En general depende del tipo de espina bífida, pero no siempre. Así, existe la oculta, que implica solo un pequeño defecto en la formación de la vértebra y casi nunca compromete la médula espinal ni los nervios espinales (de hecho puede usted tenerla y no saberlo); la meningocele que es un quiste o un saco que asoma por la apertura de la columna vertebral y normalmente no causa daño en los nervios y la mielomeningocele, que es la que tiene Juan Antonio, y que es

cuando la médula no se ha desarrollado completamente, lo que ocasiona una parálisis por debajo de la lesión.

«A mí me afecta a nivel motor. No puedo caminar, así que voy en silla de ruedas y tengo que sonarme cada tres o cuatro horas. De pequeño me daba más reparo viajar por el tema de la sonda, pero ahora no. He viajado y sigo haciéndolo. De hecho, mi pareja vive en Gibraltar y yo en Málaga, así que viajamos bastante», relata Juan Antonio.

Su pareja, Margarita Mefle, es vicepresidenta de la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi). «Nos conocimos hace 12 años, precisamente en uno de los encuentros que organiza la asociación para fomentar el ocio, la formación y el empleo», recuerda Margarita.

Ella tiene «la modalidad de espina bífida grave, y sin embargo tengo movilidad, aunque me cuesta. Así en trayectos largos voy en silla de ruedas, pero en distancias cortas me apañó con el bastón. Y es que solemos decir que no hay dos personas con espina bífida exactamente iguales».

«Ahora no me sondo, de pequeña me sondaban y me daba reparo que los niños lo supieran, pero no tuve problemas con ningún niño. La cosa cambia un poco durante la adolescencia porque los amigos piensan que no puedes salir, pero vamos, llevo una vida completamente normal, afortunadamente tengo trabajo», explica Mefle.

Tener espina bífida tampoco le impide a Juan Antonio llevar una vida normal. «Ahora me estoy preparando para sacarme unas oposiciones», explica.

Él tiene, además, hidrocefalia. Y es que muchos bebés con espina bífida tienen también líquido



«Cuando voy por la calle ya me cuesta manejarme con la mía», afirma Juan Antonio, de 32 años

extra en el cerebro y su alrededor que puede hacer que los ventrículos se vuelvan demasiado grandes, y la cabeza pueda hincharse. En estos casos es necesario hacer un seguimiento estricto para prevenir lesiones cerebrales.

«Se estima que un 70% aproximadamente de las personas con espina bífida tienen hidrocefalia. Yo no, por ejemplo», precisa la vicepresidenta de Febhi, que hace hincapié en la importancia de que la espina bífida sea reconocida como una enfermedad crónica, «porque es algo con lo que nacemos y que nos va a acompañar toda la vida. Las sillas, las sondas, los pañales, los medicamentos... Esta enfermedad tiene unos costes elevados que muchas familias no se pueden permitir».

«Yo no me apañó con la silla de ruedas que cubre la Seguridad Social, pesa como un muerto: unos 15 kilos frente a los cuatro o

19.272
pacientes tienen espina bífida e hidrocefalia (el 0,51% de personas con discapacidad)

8-10
de cada 10.000 recién nacidos vivos tienen alguna malformación del tubo neural

0,47
El riesgo de un defecto del tubo neural es esa tasa por cada 1.000 nacimientos en una mujer obesa

cinco kilos que pesa la mía. Cuando voy por la calle ya me cuesta manejarme con la mía, así que imagínate con una que pese tanto», afirma Juan Antonio, que preguntado por el precio que le costó su última silla nos dice que «7.000 euros».

Unidades multidisciplinarias

Otra demanda de la federación es que «baya unidades multidisciplinarias en todas las comunidades y provincias para tratar de conseguir que esta enfermedad afecte lo menos posible a los pacientes, ya que no vamos al médico solo para una cosa. Con tantas pruebas médicas, una mayor coordinación nos quitaría menos tiempo», precisa Mefle, que antes de concluir manda un mensaje a los que sufren esta malformación: «Que las familias con miembros con espina bífida sepan que estamos aquí para apoyarles en lo que puedan necesitar». No están solos.

También la ONCE ha ilustrado su cupón de este día con una imagen diseñada con motivo del 40 aniversario de FEBHI, para darnos a conocer a la sociedad en general y que puedan conocer la problemática de este colectivo, en una fecha tan señalada.



PLAN DE CALIDAD

Durante el año 2021 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 calidad en los servicios que ofrecemos a las asociaciones federadas en beneficio de 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 de la Federación en las reuniones periódicas de asesoramiento a lo largo del año; y la actividad formativa “La gestión por procesos en una organización social” impartidas mediante teleformación.

PROYECTOS DESARROLLADOS

Durante este año 2021, ha apoyado la actividad de las asociaciones federadas, a través de las subvenciones concedidas para la ejecución de los siguientes proyectos:

- ✓ **Atención Fisioterapéutica y Psicológica a Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia en Andalucía.** Subvencionado por la Convocatoria del Plan de Prioridades de Fundación ONCE. Con este proyecto, las asociaciones federadas han podido contratar profesionales para poder proporcionar la atención psicológica y fisioterapéutica necesarias a las personas usuarias de cada una de ellas. Se ha desarrollado durante el primer semestre del año.
- ✓ **Atención Integral a a Personas con Espina Bífida en Andalucía.** Subvencionado por la Convocatoria del 0,7% IRPF de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, Con este proyecto, nuestras asociaciones han podido contratar los profesionales más adecuados para ofrecer atención social, fisioterapéutica y psicológica a las personas usuarias de cada una de ellas. Se ha desarrollado durante el primer semestre del año.

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	