



FEBHI entrega sus Premios Institucionales 2012 en la noche del 23 de junio.

El acto estuvo conducido por la conocida presentadora de televisión: Sandra Daviú.

- **La cuarta edición de estos galardones** tuvo lugar el sábado día 23, a las 21:00 h en un acto celebrado en el Hotel Confortel Atrium Madrid.
- **La presidenta de FEBHI**, Carmen Gil, agradeció a los asistentes su presencia en este certamen recordando el momento en que vivimos en el que los apoyos son fundamentales para el movimiento asociativo.

Madrid. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** ha premiado por cuarto año consecutivo a aquellas personas y entidades que han contribuido a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y, de forma específica, al colectivo que representa, personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH).

El acto de entrega tuvo lugar en la noche del 23 de junio, coincidiendo con las X Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias, en las que participaron 50 personas de las diferentes asociaciones y federaciones de Espina Bífida (EB) de toda España.

Así, tras un intenso día de trabajo, **Carmen Gil**, presidenta de FEBHI, tomó la palabra —en nombre de todo el Consejo Rector— para agradecer la asistencia a los premiados, invitados y a los miembros de las asociaciones dando paso a **Sandra Daviú** conocida presentadora del programa “El diario” de Antena 3, que brindó su apoyo a la federación conduciendo la gala de entrega.

Así, en un primer momento, los asistentes pudieron disfrutar de un audiovisual con el resumen de todos los logros de FEBHI durante el año 2011, entre los que se destaca la obtención de la declaración de Utilidad Pública y el certificado en calidad +200 de EFQM.

Premiados 2012

Posteriormente, Sandra Daviú invitó a subir al escenario a los representantes de FEBHI encargados de entregar los premios este año. En este IV Certamen los premiados, en cada una de las categorías, fueron:



- **PROYECTO INNOVADOR DE LAS ENTIDADES FEDERADAS**, que se otorga al proyecto más destacado por su innovación y que más ha contribuido al logro de los fines comunes de la comunidad afectada por Espina Bífida e Hidrocefalia: **Programa Residencial de Estancia Temporal y fomento de la vida autónoma** de la Asociación Valenciana de Espina Bífida e Hidrocefalia (AVEB).

Recogió el premio: Marta Ramón, miembro de la Sección Juvenil de la asociación de manos de Carmen Valderrama, miembro del Consejo Rector de FEBHI.

- **PREMIO A LA PERSONA**, que se otorga a aquella persona o empresa que haya desplegado mejores políticas, iniciativas o acciones de responsabilidad social y que más haya contribuido a la promoción social y a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por discapacidad, promoviendo valores de igualdad, tolerancia, respeto a la diversidad e inclusión social. Este año se ha concedido a **la Fundación Juan Perán-Pikolinos**, a propuesta de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante (AEBHA).

La Fundación no pudo asistir a recoger el premio pero en su nombre lo hicieron dos jóvenes socias de AEBHA, Teresa y Cristina Sánchez. El premio lo entregó Ana Rus, miembro de la Junta Directiva de la Asociación de Espina Bífida de Albacete.

- **PREMIO AL PROFESIONAL/ES DEL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO**. Que se otorga al profesional o entidad del ámbito socio-sanitario que destaque por su compromiso en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y, de forma específica, con Espina Bífida o Hidrocefalia, y que haya llevado a cabo el avance o logro más destacado en beneficio de estas personas.

Este premio a propuesta de la Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB) se ha otorgado al Equipo de Urología del Hospital de la Paz, recogiendo el premio el Dr. Jaureguizar y el Dr. López Pereira que les entregó Vanessa Carrasco, miembro de la Junta Directiva de la asociación de EB de Guipúzcoa.

- **PREMIO A LA TRAYECTORIA**. A la persona, empresa o entidad pública que haya llevado a cabo, de modo relevante y continuado, acciones para la promoción, desarrollo e impulso de proyectos que promueven la inclusión de personas con discapacidad, que este año se otorgó a la Oficina 1570 de la Caixa, recogiendo el premio Lidia Gambero, subdirectora de la oficina de manos de Carmen Valderrama miembro del Consejo Rector de FEBHI.

- **PREMIO A LA SOLIDARIDAD.** A la persona, empresa o entidad pública o privada por su trayectoria continuada de trabajo y compromiso solidario a favor de los derechos y la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, y que haya contribuido a la mejora de su calidad de vida concedido a la Fundación Inocente Inocente. Entregó el premio Elena Chavarri, miembro de la Junta Directiva de la Asociación Navarra de Espina Bífida a la directora de la fundación, Cristina Fernandez
- **PREMIO A LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA.** De ámbito estatal, autonómico o municipal, que más haya estimulado el desarrollo humano y social de las personas con discapacidad y sus familias, mejorando sus condiciones de vida y ciudadanía, contribuyendo a la normalización y plena participación social de las personas con discapacidad. Este premio recayó en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso, cuya presidenta Lourdes Méndez recogió de manos de Carmen Gil, presidenta de FEBHI.

Al acabar la entrega de los premios correspondientes a las seis categorías, hubo un momento para recordar a parte del equipo de la federación que estaba en Oviedo, participando en los actos por el V Descenso Solidario del Sella que este año ha sido en beneficio de la federación como Ong internacional del año, reconocimiento de la **Fundación Puentes del Mundo**.

Realmente fue una noche cargada de premios para todos. El presidente, Fructuoso de Castro, y la directora, Nuria Rodriguez, de la **Fundación Grupo Develop**, hicieron entrega a la presidenta de la federación de 2 Estrellas de las cinco que componen el reconocimiento al compromiso social y buena gestión.

Para finalizar, se entregaron tres menciones especiales:

- Por un lado, a **M^a Isabel Sánchez**, presidenta de la Asociación de Padres y Afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia de Castellón y a **Francisco Díaz**, presidente de FAEBA desde 1996 hasta hace unos meses. Ambos, durante años han trabajado por y para mejorar la calidad de vida de las personas con esta malformación, dedicando buena parte de su tiempo y vida.
- Por otro lado, y a título póstumo, se entregó a su familia, un reconocimiento al prestigioso médico, especialista en Pediatría y Puericultura que durante años fue el coordinador de la Unidad de Espina Bífida del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, el Dr. **D. Fernando Javier Hernández**. Carmen Gil, dedicó unas palabras en su honor, recordando todo el apoyo que ha brindado a la asociación de EB de Murcia y a sus pacientes y destacando su calidad humana.

A continuación todos los invitados, disfrutaron de una cena que culminó con la actuación del mago, **Domingo Artés**, que representó a FEBHI en los premios Inocente Inocente de este año y que con su magia dejó a todos los presentes altamente sorprendidos, incluso a la presentadora de la Gala, Sandra Daviú y al Dr. Jaureguizar

Finalmente y como cierre de la noche, especialmente dedicado para los invitados más jóvenes, el conocido DJ, **“Julian Póker”** fue el encargado de hacer bailar a todos con su música.

Desde la federación, se quiere agradecer tanto a los premiados como a los invitados su presencia en una noche mágica llena de premios y sorpresas.

¿Quién es FEBHI? La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nace en 1.980 como organización no gubernamental (ONG). FEBHI ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior, el 31 de marzo del 2011 y en junio de 2011 es certificada en calidad con +200 en el Modelo EFQM de Excelencia. Su misión, es aglutinar a las diferentes asociaciones españolas de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con EBH —o con discapacidad en general— y trabajar por la prevención de la Espina Bífida.

En la actualidad agrupa a 19 asociaciones y dos federaciones autonómicas de EBH en España, dando cobertura a cerca de 2.500 personas afectadas y a más de 10.000 familiares. Más información en **www.febhi.org**

¿Qué es la Espina Bífida? Se trata de una grave malformación de la columna vertebral del bebé, producida durante el primer mes de gestación. En los casos más graves y frecuentes de Espina Bífida, la médula espinal —el cable de tejido nervioso que transmite la información entre el cerebro y el cuerpo— no se desarrolla completamente. Esto ocasiona múltiples secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo. De hecho, esta malformación congénita es la segunda causa de discapacidad física en la infancia. Pero la peculiaridad de esta malformación frente a otras es que puede prevenir. Más información en **www.febhi.org**

Si necesitan información ampliada sobre EBH, los programas y actividades de la Federación o una entrevista con la Presidenta, un especialista en EB o una persona afectada, no duden en ponerse en contacto con nosotros. Recuerden que su colaboración es imprescindible para difundir nuestro mensaje.

Gracias por su atención.

