



FEBHI en colaboración con la *Fundación Grupo Develop*, trabajan por el fortalecimiento de las entidades de Espina Bífida (EB).

- El sábado 10 de noviembre se reunieron en Antequera (Málaga) un grupo de socios, técnicos y directivos de *la As. Sevillana de Padres con Hijos de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH)*, de *la As. Gaditana de EBH*, de *la As. de EBH de Campo de Gibraltar*, de *la As. Malagueña de EB* y de *la Federación de EB de Andalucía*, en una jornada de trabajo para mejorar la gestión en sus entidades.
- La jornada fue dinamizada por técnicos de **FEBHI** y de la *Fundación Grupo Develop*.

Madrid. El pasado 10 de noviembre, y en la línea del trabajo que ya se llevó a cabo el 22 de Octubre en Valencia, tuvo lugar en Antequera (Málaga) una jornada de reflexión y trabajo, dentro de las acciones que contempla el proyecto "**Fortalecimiento del tejido asociativo y fomento de la autonomía EB**". Este proyecto persigue un objetivo múltiple:

- Alcanzar un mayor y mejor aprovechamiento de los recursos en las asociaciones y del capital humano que suponen sus Juntas Directivas, equipos técnicos, voluntarios/as y personas con EB que participan activamente en la sociedad.
- Mejorar la intervención con el colectivo de personas con discapacidad abordando por medio de la formación los diferentes aspectos que afectan a todos los grupos de interés que están implicados
- Fortalecer el trabajo en red en el ámbito asociativo.

Recordamos que dicho proyecto se ha puesto en marcha gracias al **Real Patronato sobre Discapacidad** y para llevarlo a cabo **FEBHI (Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia)**, ha contado con la colaboración de la **Fundación Grupo Develop**. Ambas entidades han puesto a funcionar conjuntamente sus fortalezas. La federación aporta su trayectoria de más de 30 años trabajando en el tercer sector aglutinando a entidades de EB a nivel nacional. Por otro lado, la fundación aporta su experiencia en la gestión de entidades y en programas formativos a la carta, adaptados a las necesidades de las organizaciones.





A lo largo de todo el día, el grupo ha reflexionado y profundizado en temas como la profesionalización de las entidades, la mejora de su gestión, la participación y la implicación activa de las personas con discapacidad; todo ello encaminado a facilitar la consecución de objetivos de integración de las personas con discapacidad y, más en concreto, de las personas con EB.

Una jornada donde se han compartido buenas prácticas y experiencias que les llevará a mejorar sus servicios para las personas con EB y sus familias.

¿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.

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 o una persona con EB, no duden en ponerse en contacto con nosotros.

Recuerden que su colaboración es imprescindible para difundir nuestro mensaje.

Gracias por su atención.

