

## FEBHI trabaja por el fortalecimiento de sus asociaciones

- Un convenio con el *Real Patronato sobre Discapacidad* ha hecho posible desarrollar este proyecto.

Madrid. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** firmó un convenio de colaboración con el **Real Patronato sobre la Discapacidad** en el pasado mes de Julio.

Con este proyecto, FEBHI y el Real Patronato sobre Discapacidad, persiguen 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 afectadas 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.

La semana pasada se desarrolló la sesión formativa con **AMUPHEB** (Asociación Murciana de Padres con Hijos Espina Bífida) en la cual participaron 25 personas (Junta Directiva, técnicos, padres y personas con Espina Bífida) profundizando en cómo llevar a cabo una gestión de su asociación de manera más eficaz y en función de criterios de calidad.

Apostamos por un trabajo de calidad para que los servicios de nuestras entidades respondan a las necesidades de las personas con Espina Bífida 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 certificada en calidad con +200 en el Modelo EFQM de Excelencia.

En la actualidad agrupa a 17 asociaciones y una federación autonómica 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](http://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](http://www.febhi.org)

**Para más información:**  
Cristina Martín 914152013  
[c.marti@febhi.org](mailto:c.marti@febhi.org)