

FEBHI trabaja por el fortalecimiento de su tejido asociativo

- **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.

Así a lo largo de estos meses se ha trabajado para fortalecer la red asociativa de la federación, mediante las siguientes acciones:

1. Se ha realizado un análisis previo de la situación de las asociaciones federadas.
2. Se ha diseñado un cuestionario para analizar la situación en materia de gestión de las asociaciones y poder planificar mejor las sesiones formativas.
3. Se han recopilado todas las actividades que FEBHI lleva a cabo con sus asociaciones para informar a las mismas de las posibilidades de mejora que pueden tener contando con la federación y que produzcan un fortalecimiento del tejido asociativo y del trabajo en red.
4. Se ha recopilado la trayectoria de 35 años de la federación con el objetivo de aunar al tejido asociativo, mejorar la difusión de nuestras asociaciones y llegar a las personas con Espina Bífida, padres y madres, trabajadores y voluntarios. Un documento que recoge el trabajo y buenas prácticas desarrollados conjuntamente en esos años.
5. Se ha trabajado con cinco asociaciones un plan formativo personalizado según la situación de cada una, en materia de gestión. Esto propiciará un lenguaje común en cuanto a objetivos y medición de resultados, que favorecerá un trabajo más coordinado, así como la consecución de reconocimientos externos de calidad.

El año 2015 ha sido un año de mucho trabajo, pero también de una gran satisfacción por el crecimiento que ha supuesto tanto para la federación, como para las entidades este proyecto llevado a cabo con la ayuda del Real Patronato sobre Discapacidad. Deseamos que esta colaboración continúe para seguir mejorando y fortaleciendo el tejido asociativo que conforma la federación.

¿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**

¿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**

Para más información:
Cristina Martín 914152013
c.marti@febhi.org