

Nota de prensa

6 de junio de 2011

FEBHI ha celebrado con éxito sus IX Jornadas Nacionales y Encuentro de Familia

Asistieron 70 personas de todas las asociaciones y federaciones de España

- **Se inauguraron** el día 4 de junio, a las 9:30 de la mañana, con unas palabras de la presidenta de La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, D^a Carmen Gil Montesinos, acompañada por el resto del Consejo Rector.
- Durante dos días, las asociaciones y entidades federadas **han compartido experiencias conocimientos**, formación y expectativas, a través de ponencias, mesas de trabajo y talleres.

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) ha realizado —por noveno año consecutivo— sus Jornadas Nacionales y Encuentro de Familia. Tuvieron lugar este fin de semana en el Hotel Confortel Atrium de Madrid.

Ponencia, mesas de trabajo y talleres

A las 9,30 de la mañana del sábado, la presidenta de FEBHI, D^a **Carmen Gil Montesinos**, rodeada del resto del Consejo Rector, tomó la palabra para dar la bienvenida a los asistentes. En su discurso inaugural pidió la participación de las asociaciones, imprescindible para seguir avanzando, sobre todo en un momento de crisis económica. Pidió optimismo, ya que estos tiempos difíciles suponen también una oportunidad para innovar y propiciar un cambio social y en las organizaciones.

MESA REDONDA: “Coordinación Interinstitucional Educación-Sanidad. Acciones Sanitarias en centros educativos de la Región de Murcia”

D^a Elena Ladrón de Guevara —asesora técnico del Servicio de Atención a la Diversidad de la Región de Murcia— habló de los “Planes de Atención a la Diversidad” que se están llevando a cabo en la región de Murcia y que permiten que, cada día más, menores con necesidades sanitarias específicas estén escolarizados en centros educativos ordinarios. Según su propia experiencia, esto es posible gracias a la coordinación y colaboración entre todas las consejerías competentes, ayuntamientos, asociaciones, etc.

También apuntó que, en el caso concreto de niños con Espina Bífida —gracias a la lucha de Carmen Gil Montesinos, presidenta de FEBHI y de la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB)— la Dirección General de Promoción, Ordenación e Innovación Educativa, acordó unas medidas específicas que permiten que los enfermeros de los Centros de Salud se desplacen a los centros educativos para realizar los sondeos necesarios para estos niños. Fue un tema que suscitó la atención y el interés de los representantes de las diferentes asociaciones federadas de cara a poder plantear actuaciones similares en sus comunidades autónomas.

PONENCIA: “Planificación para la prestación de servicios sociales de calidad”

D^a Nuria Rodríguez Calleja —Directora de Relaciones Institucionales de la Fundación Grupo DEVELOP— entiende que no existe la calidad si no es percibida como tal directamente por el beneficiario de nuestro trabajo. Insistió en al idea de que la planificación y los sistemas de calidad tienen que servir para que aquellos a los que atendemos reciban un mejor servicio y así lo tienen que manifestar. Si no sirven para eso, no están cumpliendo su objetivo.

Las ONGs nacen con ilusión, pero a medida que crecen necesitan profesionalizarse, y esa profesionalización exige un cambio de modelo. ¿Cómo se consigue? Mediante la planificación a través de un plan estratégico, haciendo un proceso de reflexión y orientando nuestro trabajo a los grupos de interés. Además, hay que conseguir que los líderes animen a la participación y dejar a un lado la organización piramidal avanzando hacia una estructura “en peonza”; es decir, que los que están más cerca de los grupos de interés marquen el camino a seguir.

Estableció las pautas para el análisis estratégico a través del DAFO (reflexión sobre las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) para trabajar posteriormente en los talleres de la tarde.

PONENCIA: “Peligros de Internet y Nuevas Tecnologías”

El subinspector D. Alberto Bodega —Delegado de Participación Ciudadana de la Comisaría de Distrito de Chamberí (Madrid)— comenzó hablando de unas cifras que reflejan la importancia de las TICs en nuestra sociedad: el 65% de los menores entre 15 y 16 años tienen móvil y, la mayoría, pasan algo más de 14,5 horas a la semana conectados a Internet.

Ante este panorama, es importante que los jóvenes —y los padres— entiendan los riesgos de navegar por Internet, causados (sobre todo) por el anonimato que ofrece y por otro lado por la de datos personales que facilitamos, sobre todo en redes sociales. Es ese anonimato el que facilita el camino a “los depredadores”, dando rienda suelta al *grooming* o al *ciberbullyng*. Pero, a pesar de todo, al final nos quedamos con la idea de que Internet es positivo y tiene múltiples aplicaciones de utilidad como buscador de información y apoyo en los estudios.

PONENCIA: “Nuevos tratamientos en Hidrocefalia”

El concepto de Hidrocefalia comprende diversas enfermedades que cursan con un aumento del volumen de líquido cefalorraquídeo (LCR) dentro de las cavidades del cerebro, lo que provoca un aumento de la presión intracraneal y se acompaña de daño cerebral y diversos síntomas de afectación neurológica. El tratamiento clásico de la hidrocefalia consiste en la colocación de una derivación ventrículo-peritoneal de LCR, denominada la “válvula” en términos profanos. Las válvulas desaguan LCR desde los ventrículos cerebrales a otro lugar del organismo (normalmente la cavidad peritoneal).

Las dos técnicas que más se están utilizando últimamente para el tratamiento de las hidrocefalias son: **las válvulas programables** o ajustables desde el exterior, sin necesidad de operación para hacerlo, y la denominada **ventriculostomía neuro-endoscópica** del tercer ventrículo. En su ponencia, **el Dr. D. Juan F. Martínez-Lage** —Jefe del Servicio Regional de Neurocirugía del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia— habló de estas dos técnicas, de las ventajas e inconvenientes de cada una de ellas, así como de su experiencia personal con las mismas.

TALLERES DAFO

Tras la comida, los participantes se dividieron por grupos según la asociación de origen para hacer el análisis de las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades (DAFO) de sus entidades, como primer paso de la elaboración del Plan Estratégico.

La jornada del día 4 se cerró con la celebración del **III Certamen de Premios Institucionales FEBHI** seguida de una cena, a la que asistieron representantes de entidades públicas y privadas. Un acto entrañable para todos los premiados y los asistentes de las diferentes asociaciones de FEBHI.

Durante la mañana del domingo tuvo lugar una formación técnica sobre los pasos a seguir para elaborar un Plan Estratégico y las herramientas de análisis que pueden ser útiles durante el proceso.

A las 13:00, el Consejo Rector clausuró las Jornadas Nacionales, como un punto y seguido para seguir trabajando hasta el siguiente encuentro.

¿Quién es FEBHI? La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) es una ONG creada en 1980 para aglutinar a las 19 asociaciones y dos federaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia de España, mejorar la calidad de vida de los afectados por esta malformación o con discapacidad en general, y trabajar por su prevención. 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 con la ingesta de ácido fólico antes y durante el embarazo. Más información en www.febhi.org

Si necesitas información detallada de las Jornadas o quieres concertar una entrevista, no dudes en ponerte en contacto con nosotros. Y recuerda que necesitamos tu colaboración para difundir nuestro mensaje.

