

FEBHI celebró sus XI Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias en Madrid.

- Durante la inauguración de las Jornadas, Roser Romero, habló sobre el futuro de las entidades y lo importante que es contar con equipos humanos implicados en momentos de crisis.
- El Dr. Jose Gil, expuso los nuevos tratamientos que se trabajan en Murcia contra el estreñimiento crónico en una interesante ponencia.

Madrid. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** celebró el 26 y 27 de mayo las **XI Jornadas y Encuentro de Familias** en el Hotel Rafael Atocha de Madrid. Al encuentro asistieron personas con Espina Bífida, miembros de las juntas directivas de las asociaciones federadas y familias, que este año ha tenido por lema “*Sembrando hacia el futuro*”.

Este año, destacar que las jornadas han sido coorganizadas con el **Real Patronato sobre Discapacidad** y han hecho especial hincapié en el fortalecimiento asociativo y la mejora de la gestión de sus entidades, como herramienta clave para salvar la crisis.

El Consejo Rector de FEBHI (**Carmen Gil, Margarita Mefle, Ana Abellán, Elena Chávarri y Ana Rus Cuélliga**) dio la bienvenida a los participantes junto a **Roser Romero**, Secretaria de Organización de COCEMFE. Además de presentar un video-resumen de las actividades llevadas a cabo durante el año 2012, se recordaron las principales necesidades del colectivo por las que luchan la federación y sus entidades.

Durante la mañana, el **Dr. Jose Gil** (Hospital Virgen de la Arrixaca, Murcia) habló sobre un nuevo tratamiento para solucionar el problema del estreñimiento crónico que además de a otras patologías, afecta a las personas con Espina Bífida. Se trata de la Neuroestimulación de Raíces Sacras (NMS), un procedimiento con pocas complicaciones y que se lleva a cabo en dos etapas.

Posteriormente, **Federico Pozuelo**, miembro de la Asociación de Espina Bífida de Albacete, compartió en primera persona cómo es la vida con Espina Bífida y sus complicaciones, motivando con su ejemplo a que es posible la integración socio-laboral.

La tarde tuvo un componente más práctico que promovió la participación de todos los asistentes. Así se trabajó el tema del **fortalecimiento asociativo** y la importancia de mejorar la gestión de las entidades federadas para tener más herramientas para enfrentarse a la crisis que nos rodea. El sábado además, recibieron el **Reconocimiento al Compromiso Social** de la **Fundación Grupo Develop**, las entidades de Alicante, Navarra y Valencia de manos de Jose Luís Antolín, Director de Consultoría de Grupo Develop.



Este reconocimiento es resultado del trabajo llevado a cabo desde el **Programa de Fortalecimiento** de FEBHI que fue explicado por Fátima Ballesteros, responsable de Calidad de la federación. Las entidades premiadas tuvieron un espacio durante la tarde para compartir su proceso de mejora, con pros y contras y motivar al resto de entidades asistentes a empezar el camino.

Los jóvenes, prepararon un taller sobre **sexualidad** para los asistentes más jóvenes. El taller fue dinamizado por **Elena Chávarri** (consejera de FEBHI) y contó con el testimonio de dos parejas con Espina Bífida: **Ana Abellán y Miguel Angel Giménez**, de AVEB y **Dolores Pérez y Juan José Segado**, de AMUPEHB para romper con mitos y miedos.

En paralelo, los participantes más mayores tuvieron un taller de **Crecimiento Personal y Motivación** que fue dirigido por **Belén García y Esperanza Montero** (Psicoterapeutas en “*Psicología Próxima*”)

El domingo se trabajó en un taller sobre uno de los temas que más preocupa hoy, no solo a las personas con discapacidad, sino a toda la población en general, las dificultades para encontrar empleo. El taller fue dinamizado por el equipo de empleo de FEBHI: **Fátima Ballesteros, Nuria Campón, Beatriz García y M.Carmen Vadillo**. Se trabajó fundamentalmente la búsqueda de empleo a través de las Nuevas Tecnologías.

Uno de los puntos a destacar del encuentro de este año es la alta participación de personas con Espina Bífida, frente a otros años donde son mayoría los padres. Esto se ha considerado como un punto fuerte, de cara a que las propias personas afectadas estén al frente de sus entidades y planifiquen las estrategias a llevar a cabo para el colectivo.

Durante el fin de semana, nos acompañaron con sus stands, los laboratorios de **Coloplast, Hollister, B-Braun y Wellspect-Healthcare**, colaboradores habituales de las jornadas, tanto de federación, como de la mayoría de sus entidades miembro a los cuales agradecemos su colaboración.

Agradecer también, el apoyo de las entidades que hacen posible tanto las jornadas como el encuentro de familias: la **Fundación ONCE** (Plan de Prioridades), **COCEMFE** (IRPF) y el **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**.

¿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.

	<p>Cristina Martín Izquierdo Responsable Área Asociativa y Comunicación.</p> <p>C/ Vinaroz, 32 Local. 28002 Madrid Tel.: 91 744 02 82 // Fax. 915 19 39 01 c.martin@febhi.org // www.febhi.org</p>
---	--