



ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES

FEBHI

Sede Social y Centro de Servicios:
C/ Pechuán, 14 local 6 - 28002 Madrid.
Tlf.: 91 415 20 13. e-mail: administracion@febhi.org
C/ Vinaroz, 32 - 28002 Madrid.
Tlf.: 91 744 02 82. Fax: 91 519 39 01
e-mail: empleo@febhi.org
www.febhi.org

Colabora:



la espina bífida y la infancia

manual de ayuda y servicios para la mejora
de la calidad de vida de los niños y niñas afectados de EBH



ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES

la espina bífida y la infancia

manual de ayuda y servicios para la mejora
de la calidad de vida de los niños y niñas afectados de EBH

Esta guía ha sido realizada gracias al esfuerzo de todas las personas que conforman la FEBHI

Diseño y maquetación:

FEBHI

Impresión:

Contraste Publicaciones, SL

Documentación:

IF Global

"Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas"
(ECEMC, Sept. 1993)

"Guía de Atención Integral para personas con Espina Bífida"
(AEBHA, Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante, 2009)

"Espina Bífida"
(AMUPHEB, Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, 2005)

Depósito legal:

MU-XXXX - 2009

Madrid, 2009

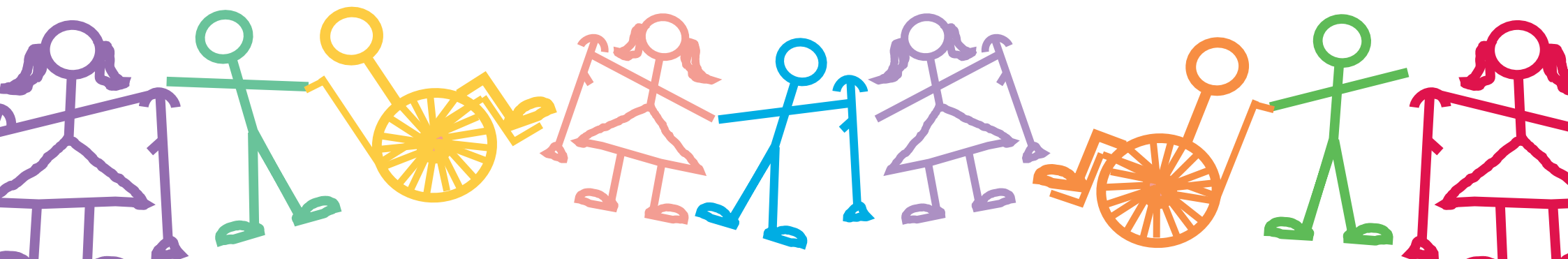
EB introducción

Gracias a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y a la Fundación Inocente Inocente, desde la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) y todas las asociaciones miembro, hemos querido elaborar este manual de ayuda y servicios con la única finalidad de orientar a los niños y niñas afectados de Espina Bífida y a sus familias para favorecer su entendimiento sobre esta malformación congénita y mejorar su calidad de vida desde la más tierna infancia.

Nuestra labor fundamental es velar por los intereses de todos los afectados y sus familias y luchar por su plena integración social y laboral presente y futura. Para ello, creemos firmemente en que esta lucha ha de comenzar desde el mismo instante del nacimiento del niño.

Por eso hemos elaborado esta guía donde padres, familias, cuidadores y niños podrán encontrar los lugares donde recibir el asesoramiento adecuado y todos los servicios y actividades que podemos ofrecerles desde nuestras entidades, para que todos nuestros niños puedan ejercitar todas aquellas habilidades necesarias para su integración social y autonomía personal, afianzar la confianza en ellos mismos y llegar a ser unos adultos felices.

Carmen Gil Montesinos
Presidenta de FEBHI



EB índice

Contenidos

¿Qué es la Espina Bífida?..... 06

La EBH y la infancia 12

La vida con EBH 16

Algo sobre la FEBHI 20

Estructura básica de la guía..... 24

Cómo usar esta guía 26

Directorio rápido de actividades y servicios 28

guía de servicios y actividades

Andalucía 32

Cantabria 46

Castilla La Mancha 48

Cataluña 50

Comunidad Valenciana 52

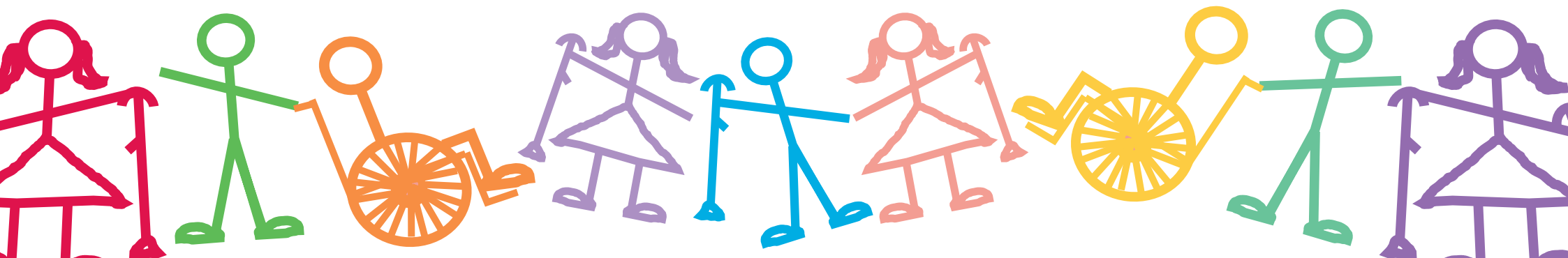
Islas Canarias 60

Madrid 62

Navarra 64

País Vasco 66

Región de Murcia 70

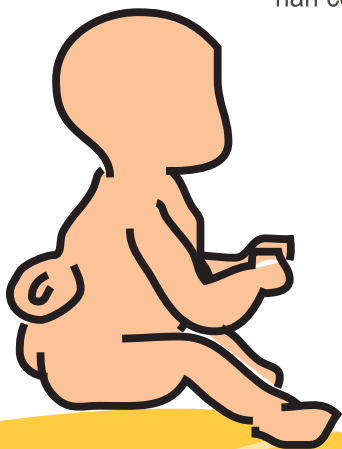


EB ¿qué es la espina bífida?

Para mejorar la calidad de los niños afectados de Espina Bífida (EB) y la de sus familias, y para aprender a vivir y convivir con ella, consideramos necesario comprender qué es, cuándo y por qué se origina y sus diferentes manifestaciones y secuelas.

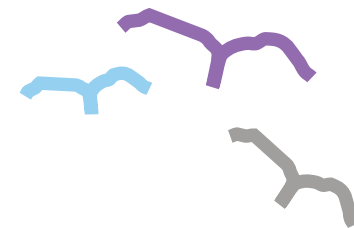
En esta guía te damos una información básica para ayudarte a conocer mejor la Espina Bífida y la Hidrocefalia (EBH) pero, sobre todo, lo que queremos hacer es poner a tu disposición todas las herramientas y servicios que tenemos para mejorar la calidad de vida de los afectados desde el mismo instante de su nacimiento. En cualquiera de nuestras asociaciones podrás encontrar información más detallada sobre la EBH. Allí podrán aclararte todas las dudas que te surjan y, lo más importante, darte todo el apoyo y cariño que necesitas.

La Espina Bífida (EB) es una malformación congénita que consiste en la falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores (una o varias vértebras no se han cerrado debidamente).



A través de esta apertura, el contenido del canal neural (médula espinal) puede salir hacia el exterior, creando una protusión meníngea medular. Esta malformación puede presentarse en cualquier nivel de la espalda del niño, pero lo más frecuente es que ocurra en la región lumbosacra.

La EB se produce en los primeros días de la gestación (entre los días 18 y 22 después de la concepción), generalmente antes de



embarazada, y su gravedad depende del tamaño y de la localización de la apertura.

Cuanto mayor es la apertura, el bebé tendrá más problemas de movimiento y de funcionamiento físico. Algunos bebés que nacen con EB requieren de varias cirugías para cerrar esta apertura en la espina dorsal. Estas operaciones se realizan en las primeras 24 horas (48 horas como muy tarde) de vida del niño.

El porqué de la Espina Bífida, su etiología y las causas que la originan son desconocidas, considerándose que pueden ser varios los factores que influyan (origen multifactorial).

Se ha relacionado la Espina Bífida con:

- **Déficit de ácido fólico** en la madre: es muy importante una dieta materna adecuada rica en folatos y la administración de la dosis adecuada de ácido fólico (0.4 mg/día) durante los 3 meses anteriores al embarazo y durante el primer mes de la gestación. El ácido fólico contribuye positivamente en la formación del tubo neural del feto, reduciendo los riesgos de EB.



- **Ácido valproico** (valproato) y **fenitoína**: medicamentos para el tratamiento de la epilepsia.
- **Etetrinato**: fármaco utilizado para el tratamiento de la psoriasis y el acné.
- **Exceso de vitamina A** o el ácido retinoico.
- **Fiebre de la madre** en las primeras semanas del embarazo o infecciones padecidas en este periodo.
- **Diabetes**.
- **Obesidad materna**.
- **Hormonas sexuales**: las pruebas hormonales que se realizaban en la 3ª y 4ª semana de desarrollo fetal (ya en desuso).
- **Factores genéticos**: a pesar de no ser hereditaria en el sentido estricto de la palabra, existe un mayor riesgo de tener un segundo hijo afectado si se ha tenido ya otro afectado de esta malformación.

Tipos de Espina Bífida:

Existen dos tipos de Espina Bífida:

1. Espina Bífida Oculta:

Los arcos vertebrales no fusionan y la lesión está cubierta de piel en toda su extensión. En la zona pueden aparecer un mechón de vello, piel pigmentada o un lipoma subcutáneo (tumor benigno generado por la proliferación de tejido celular bajo la piel). El defecto es muy leve y en la mayoría de los casos no presenta clínica alguna. Se puede llegar a detectar de forma ocasional cuando al afectado se le realiza un examen radiológico de columna.

2. Espina Bífida Abierta:

Podemos clasificarla en dos tipos:

2.1. Meningocele y lipomeningocele:

Ambas consisten en una especie de “bolsita” en la columna recubierta de piel sana. Bajo ella, hay líquido cefalorraquídeo y quizás algún pequeño nervio. La piel aísla y protege la apertura de las vértebras evitando el peligro de infección. Al no contener médula ni raíces nerviosas, la afectación neurológica, en el caso de que exista, es muy leve. Son la variedad menos frecuente y suponen tan solo un 1% de los casos de EB Abierta. Cuando el quiste o “bolsita” contiene solamente meninges (membranas que cubren el sistema nervioso central en cráneo y columna vertebral), la lesión se conoce como meningocele. Si además está cubierta por un lipoma, se conoce como lipomeningocele.

2.2. Mielomeningocele:

Es la forma más grave y más frecuente (99% de los casos) de EB Abierta. Se llama mielomeningocele cuando la lesión contiene meninges y médula espinal. En ocasiones incluso sale líquido cefalorraquídeo al exterior, lo que implica riesgo de infección y de meningitis. Esta afección produce variadas secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo.

En la Espina Bífida Abierta, la gravedad del cuadro depende de los siguientes factores:

- Localización de la lesión: puede ubicarse desde la región cervical (cuello) a la sacra (final de la espalda). Cuanto más alto es su nivel en la espalda, más tejido nervioso es el dañado y, por tanto, más secuelas se producen.
- Extensión de la lesión: cuanto mayor sea, más amplia será la afectación medular y mayores serán las secuelas.
- Malformaciones asociadas: como por ejemplo la Hidrocefalia o el Arnold-Chiari.

Como consecuencia de la afectación neurológica que presenta, la Espina Bífida es considerada como una enfermedad polideformante y con afectación de múltiples órganos.

La EB debe ser tratada desde el punto de vista de diferentes disciplinas (sistema nervioso central, aparato locomotor y sistema genito-urinario). Para ello, es necesaria la observación del bebé desde su nacimiento, conocer cada una de las cosas que ocurren en su organismo y vigilar los posibles cambios que sucedan para consultarlos con el especialista que corresponda.

Las consecuencias más importantes de la EB son las siguientes:

- Pérdida de sensibilidad por debajo de la lesión.
- Debilidad muscular por debajo del nivel de la lesión: puede oscilar desde una situación leve hasta una parálisis completa.
- Alergia al látex (afecta hasta un 75% de afectados).
- Debilidad de los músculos de la vejiga y del tracto intestinal produciendo incontinencia urinaria y fecal.
- Hidrocefalia (80% de afectados la padecen).
- Pubertad precoz.
- Obesidad por escasa movilidad.
- Problemas relacionados con el aprendizaje.

En España, de 8 a 10 de cada 10.000 recién nacidos vivos presenta alguna malformación del tubo neural, y más de la mitad de ellos están afectados de EB (según “Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas”). En total, se estima que son unas 20.000 personas las que sufren este tipo de malformación congénita.

EB la hidrocefalia

La Hidrocefalia es una de las complicaciones más frecuentes asociadas a la Espina Bífida y consiste en una acumulación excesiva de líquido (líquido cefalorraquídeo - LCR) en el cerebro.

Este líquido circula dentro y alrededor del cerebro y la médula espinal y su función principal es amortiguar y proteger al cerebro, llevarle los nutrientes necesarios y fluir entre el cráneo y la médula espinal para compensar la cantidad de sangre en el cerebro (compensar la presión).

El cerebro tiene cuatro cavidades en su interior llamadas ventrículos. El líquido cefalorraquídeo (LCR) se produce en tres de ellas y pasa al interior de la médula espinal por un pequeño canal. Cuando el LCR no circula adecuadamente, puede llegar a acumularse en exceso en el cerebro, produciendo lo que llamamos Hidrocefalia.

Cuando esto ocurre, el cerebro se dilata y produce presión contra el cráneo. Para evitar lesiones cerebrales, es necesario eliminar esta presión. Pero ¿cómo se consigue?

Para poder eliminar el exceso de LCR en el cerebro, es necesario colocar una válvula (sistema valvular de derivación) para que “desagüe” el exceso de líquido de los ventrículos a otra parte del cuerpo, por lo general al abdomen. Esta derivación se hace mediante intervención quirúrgica.

Un 90-95% de los niños con mielomeningocele presentan Hidrocefalia antes de nacer o poco después del cierre de la lesión. Sólo un 75-90% de los pacientes requerirán tratamiento quirúrgico.

Los síntomas de Hidrocefalia consisten en:

- Aumento del perímetro craneal (tamaño de la cabeza).
- Somnolencia (exagerada).
- Irritabilidad.
- Vómitos o rechazo de alimento.
- Cambio de posición de los globos oculares.

EB la EBH y la infancia

Hemos de partir de la base de que el nacimiento de un niño con una discapacidad, en nuestro caso Espina Bífida, va a cambiar los planteamientos que teníamos en torno a la vida familiar.

En primer lugar, hemos de aceptar al niño tal y como es, con sus limitaciones y con sus posibilidades (que son más de las que en principio pensamos). En el seno de la familia es donde el niño va a pasar los primeros años de su vida y, por tanto, donde va a formar su personalidad.

Por las características de esta afección, los niños con EB se ven sometidos a constantes situaciones traumáticas, debido a las frecuentes intervenciones quirúrgicas y hospitalizaciones a las que se enfrentan desde que nacen y que los separan de su hogar durante largas temporadas.

Este hecho, que suele prolongarse a lo largo de toda su infancia, les impide asistir regularmente a la escuela, poniendo en peligro su rendimiento académico y, con ello, su futuro escolar y laboral.

Así mismo, también puede repercutir negativamente en su desarrollo emocional y social. Las relaciones sociales de estos niños tienden a ser limitadas. Normalmente el niño se mueve en un mundo de adultos donde es difícil aprender habilidades sociales apropiadas. Tienden a ser niños sobreprotegidos por sus mayores, lo que les hace ser cada vez más dependientes del adulto, a la vez que les limita en el aprendizaje de responsabilizarse progresivamente de sí mismos. Así pues, el desarrollo personal de un niño con EB estará en función de las experiencias de frustración y satisfacción vividas anteriormente y de cómo éstas hayan sido toleradas por él.

Es de vital importancia que se actúe con todo el entorno familiar, especialmente con los padres, para que el desarrollo del niño sea lo más normalizado posible y que esté enfocado a que el niño logre la mayor autonomía posible para su futuro.

¿Cómo hacerlo?

Es muy importante que a partir del segundo mes asistáis a un gabinete de estimulación temprana donde le ayudarán a tener mejores reflejos y movilidad tanto a nivel físico como psíquico, lo que será fundamental para su futuro. En este gabinete os enseñarán los ejercicios que debéis realizar a vuestro hijo en casa a modo de juego con el fin de que no sea para él una obligación sino algo realmente divertido.



Hay que tener presente que no se debe ceder a la tentación de súper proteger o mimar en exceso al niño, sino que se le debe dar una educación y disciplina igual a la de cualquier otro niño o la de sus propios hermanos. Debe realizar las tareas domésticas que pueda desempeñar y recibir premios y castigos, como cualquier otro miembro de la familia. Cuanto mayor sea el número de tareas que asuma, mayor será su grado de independencia en el futuro. Hemos de pensar que la familia no va estar siempre a su lado para servirle de colchón.

Se debe procurar que la rehabilitación la asuma como una de sus tareas diarias. Si lo hace así, le resultará menos molesto realizarla en un futuro y tendrá su tiempo siempre repartido de forma que la rehabilitación no le estorbe en los estudios o en el tiempo de ocio.

Hemos de ser conscientes de que un afectado de EB va a tener más frustraciones que cualquier otro niño o joven debido a sus propias limitaciones. Dependerá mucho de la actitud que haya tenido en su entorno el que supere estas situaciones de una forma lo menos traumática posible.

En cuanto a la educación y el ámbito escolar, el papel que jugarán en el futuro del niño será decisivo para conseguir su independencia y realización como persona.

Es recomendable que la escolarización se realice, como la de cualquier otro niño, desde los 3 años en un centro "normal", a ser posible con sus hermanos, amigos, vecinos, etc. Los centros de educación y un equipo de psico-pedagogos deberán colaborar para que el niño con EB pueda seguir el ritmo de las clases, así como dialogar con los padres, para conocer cuál es la evolución del alumno, y con los demás compañeros del niño, para facilitar su integración.

Por otro lado, también ha de promoverse la "socialización" del niño permitiéndole participar en actividades escolares y de ocio en grupos mixtos, con otros niños con EB y niños sin discapacidad.

Acudir en busca de ayuda a las asociaciones de EB (además de los servicios que ofrece la Sanidad pública) y conocer la experiencia de otras familias puede ser de gran ayuda.



EB la vida con EBH

Desde el punto de vista del desarrollo, ¿cuál es la tarea que debe realizarse durante la niñez para permitirle a un individuo con EB alcanzar una alta calidad de vida cuando pasa a ser un adulto?

Crecer es un proceso que abarca las primeras dos décadas de la vida. Es un periodo de logros importantes y cada uno de ellos contribuye a la habilidad que tiene el niño de convertirse exitosamente en una persona más independiente.

En los primeros años, moverse y explorar cosas con los ojos, boca y manos, la estimulación sensorial y el desarrollo de todos y cada uno de sus sentidos son los componentes de la independencia del niño.

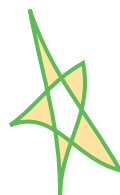
La tarea del niño de preescolar es adquirir lenguaje para poder comunicarse efectivamente con los demás y asumir las responsabilidades básicas de cuidado personal tales como comer, vestirse, ir al baño y mantener su propia higiene. Una vez haya perfeccionado estas habilidades, el niño entrará en el mundo de la escuela, donde irá edificando sobre todos los logros anteriores y consiguiendo nuevos retos: escritura, lectura, el uso de los números...

En el salón estructurado que le proporciona el aula y en el ambiente informal que le proporciona en el área de juegos y su propio vecindario (todo su entorno) el niño se enfocará, durante los años medios de la niñez, en lograr las habilidades que le permitan pertenecer a un grupo a través de las actividades y responsabilidades compartidas (habilidades sociales). Este punto es delicado, ya que en ocasiones pueden sentirse aislados y marginados.



A medida que un niño con EB deja de ser un niño pequeño y pasa a ser adolescente, comúnmente encuentra dificultades cada vez mayores con la autoestima, la confianza en sí mismo, la imagen del cuerpo, la depresión, las habilidades sociales, el aislamiento, la marginación, las relaciones de pareja, etc. Durante el crecimiento, estos asuntos son comunes a todos los adolescentes (con y sin discapacidad). Sin embargo, la juventud con EB reporta mayores dificultades relacionadas con el hecho de tener una discapacidad.

Para evitar esta situación, es recomendable que desde los primeros años de vida se le proporcionen regularmente al niño con EB oportunidades para escoger opciones, resolver problemas e, incluso, cometer errores. Estas opciones pueden ser actividades cotidianas simples como escoger su ropa para ir al cole, la decoración de su habitación, el tipo de peinado o corte de pelo, etc.



Si los niños tienen la oportunidad de escoger, reconocer sus éxitos, identificar los problemas derivados de sus elecciones y evaluar las opciones que tienen para resolverlos, estarán mejor capacitados para vivir independientemente e interactuar con otros en el futuro.

Por otro lado, es fundamental que los niños con EB tengan las mismas oportunidades de participar en las actividades sociales en las que están involucrados sus amigos y compañeros: campamentos, clubes deportivos, etc. A través de estas actividades de ocio podrán identificar y aumentar sus habilidades y destrezas personales y, por lo tanto, aumentar su autoestima y la confianza en sí mismos.

Otro factor importante en la vida de los niños con EB y su futuro es el aprender a cuidar de sí mismos poco a poco. Al comienzo, se le deberán enseñar las mismas habilidades de cuidado personal que todos los niños deben aprender (cepillarse el pelo, lavarse los dientes, vestirse, bañarse...). Fomentar este tipo de habilidades ayuda al niño con EB a sentirse más seguro de sí mismo.

A medida que el niño madura, a lo largo de los años escolares, hay que enseñarle cómo descansar adecuadamente, tener conciencia de su cuerpo, manejar el dolor y el estrés, cómo hidratarse adecuadamente, etc. Conforme el niño vaya creciendo y maneje más información sobre su afección, se le deberá ir enseñando otro tipo de habilidades relacionadas con su salud (necesidad de hacer deporte y ejercicio físico, habilidades para manejar mejor la silla o las muletas, cambio de sondajes, etc.).

Mediante esta guía pretendemos facilitarte todos los servicios de los que disponemos para que la vida de tu hijo y la de toda la familia sea mucho más fácil.

Podrás encontrar la o las asociaciones que más cerca se encuentran de tu lugar de residencia y que respondan a todas las necesidades de tu hijo: centros de estimulación temprana que le ayuden a desarrollar todas sus capacidades, servicios de rehabilitación y fisioterapia, actividades de ocio y tiempo libre, programas de respiro familiar, atención psicológica, ayuda en trámites y gestiones, talleres de habilidades sociales, apoyo en el estudio y todos aquellos servicios que el niño pueda requerir desde el nacimiento hasta que se desarrolle como adulto.

EB algo sobre la FEBHI

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) se crea el 31 de octubre de 1980 ante la necesidad de aunar esfuerzos y representar a todas las asociaciones de personas afectadas de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) de España.

Nuestra Federación es una Organización No Gubernamental (ONG) amparada en la Constitución Española y en la legalidad vigente e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 15 de julio de 1981 (CIF: G-28726792).

Actualmente agrupamos a 19 asociaciones provinciales y 2 federaciones autonómicas, dando cobertura a 3.800 afectados de EBH y a cerca de 15.200 familiares de afectados (media de 4 personas por familia).

Además, también formamos parte de:

- COCEMFE: Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.
- CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
- FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras.
- IF GLOBAL: Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia.



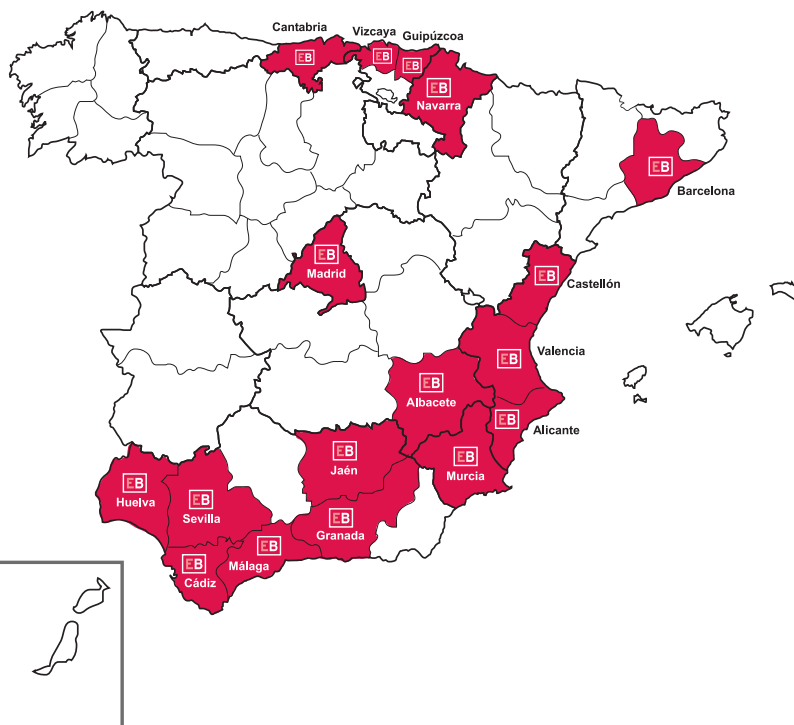
Nuestra misión es representar, mediante nuestras asociaciones, a todas las personas afectadas de EBH y promover la defensa de sus derechos y la mejora de las condiciones y calidad de vida tanto de los propios afectados como de sus familias. Por otro lado, nuestra misión también estriba en la gestión de actuaciones y acciones reivindicativas para conseguir la plena inclusión social y laboral de los afectados por esta malformación congénita.

Nuestra visión:

- ✿ Creemos en la igualdad de oportunidades, en la integración, el respeto y la tolerancia.
- ✿ Creemos en las personas y en sus valores, en todo lo que las hace grandes.
- ✿ Creemos en la convivencia dentro de la diversidad de culturas, de razas, creencias y gentes.
- ✿ Creemos en la colaboración, en el trabajo en equipo, en la unidad y la fuerza que otorga.

✿ Creemos en un mundo donde el término “discapacidad” no debería ser confundido nunca con “incapacidad”.

✿ Creemos, ante todo, en el “si quieres, puedes”.



Líneas de acción:

En FEBHI y las asociaciones miembro, hemos recogido en un decálogo las principales necesidades de las personas afectadas de EBH. Este decálogo es el que marca nuestras líneas de acción para lograr una mejor calidad de vida y una integración real en la sociedad de todo el colectivo:

1. Dispensación gratuita del material sanitario y orto-farmacéutico necesario.
2. Atención coordinada y multidisciplinar en los centros de salud.
3. Servicios de rehabilitación continuada.
4. Campañas de formación, información, prevención y sensibilización.
5. Creación, seguimiento y control de los protocolos médicos.
6. Prevención de la alergia al látex.
7. Atención diagnóstica adecuada.
8. Promoción de la investigación.
9. Maestros de apoyo en las escuelas.
10. Equipos multidisciplinarios.

EB estructura de la guía

El eje fundamental en el que se basa esta guía es EL NIÑO con EBH.

En ella queremos mostrar todos los servicios y actividades que ofrecen cada una de nuestras entidades, a las que podrán recurrir familiares y afectados a lo largo de toda su vida.

Los servicios cubren todas las áreas de desarrollo de los afectados, desde su nacimiento y las primeras etapas de crecimiento hasta la edad adulta y todos los servicios de apoyo y orientación necesarios para los padres y familias de estos niños.

De este modo, y teniendo como protagonistas principales a los niños y niñas afectados, en la presente guía se podrán encontrar, dentro de cada una de las asociaciones.



y entidades de la FEBHI, todos los servicios y actividades que cada una de ellas ofrezcan dentro de los siguientes apartados:

- 🌸 **Actividades destinadas a los niños**
- 🌸 **Actividades de apoyo a su familia**
- 🌸 **Actividades para su educación y desarrollo**
- 🌸 **Salud**
- 🌸 **Actividades y servicios para el futuro adolescente**
- 🌸 **Actividades y servicios para el futuro adulto**

EB cómo usar esta guía

Para que la presente guía te resulte práctica y fácil de usar, hemos estructurado la información de forma que puedas localizar rápidamente lo que buscas de dos maneras diferentes:

- **Por servicios:** si estás buscando un servicio y/o actividad determinada para tu hijo, podrás localizar rápidamente en el “Directorio rápido de actividades y servicios” las asociaciones y entidades que disponen de él.
- **Por comunidades autónomas:** dependiendo de dónde vivas, podrás localizar fácilmente las asociaciones que más cerca se encuentren de tu lugar de residencia, sus datos para contactar con ellas y todos los servicios y actividades que ofrecen.

Todos los proyectos y programas dependen de la financiación pública y privada, las asociaciones intentan tener abiertos todos los servicios, a veces hay que abonarlos por parte de los participantes total o parcialmente, en función de los recursos económicos con los que en ese momento cuente la entidad.

21 de noviembre:
día internacional
de la espina bífida



EB acceso rápido a servicios

Rehabilitación y fisioterapia

- | | | |
|---------------------|-------------------------|-------------------------------|
| - AEBA - Albacete | - EB Jaén - Jaén | - AEBHCG - Campo de Gibraltar |
| - AEBHA - Alicante | - AGEBH - Cádiz | |
| - ASPHEBH - Sevilla | - AVEB - Valencia | |
| - AMEB - Madrid | - AEB Granada - Granada | |

Orientación sanitaria

- | | | |
|-------------------------------|-------------------------|----------------------|
| - AEBA - Albacete | - AEBHA - Alicante | - AMAEB - Málaga |
| - ATEAB - Tenerife | - ASPHEBH - Sevilla | - ACEBH - Cantabria |
| - ASEBHO - Huelva | - AMEB - Madrid | - ACAEBH - Cataluña |
| - ASEbI - Vizcaya | - EB Jaén - Jaén | - AGEBH - Cádiz |
| - AGAEB - Guipúzcoa | - AVEB - Valencia | - APAEBH - Castellón |
| - AEBHCG - Campo de Gibraltar | - ANPHEB - Navarra | - AMUPHEB - Murcia |
| | - AEB Granada - Granada | - FEBHCV - Valencia |

Estimulación temprana

- | | | |
|---------------------|-------------------------------|---------------------|
| - AEBHA - Alicante | - AEBHCG - Campo de Gibraltar | - AMUPHEB - Murcia |
| - ACAEBH - Cataluña | - AGAEB - Guipúzcoa | - ANPHEB - Navarra |
| - AMEB - Madrid | - AVEB - Valencia | - ASPHEBH - Sevilla |
| - AGEBH - Cádiz | - AMAEB - Málaga | - ASEbI - Vizcaya |

Actividades de ocio y tiempo libre

- | | | |
|-------------------------------|-------------------------|----------------------|
| - AEBA - Albacete | - AEBHA - Alicante | - AMAEB - Málaga |
| - ATEAB - Tenerife | - ASPHEBH - Sevilla | - ACEBH - Cantabria |
| - ASEBHO - Huelva | - AMEB - Madrid | - ACAEBH - Cataluña |
| - ASEbI - Vizcaya | - EB Jaén - Jaén | - AGEBH - Cádiz |
| - AGAEB - Guipúzcoa | - AVEB - Valencia | - APAEBH - Castellón |
| - AEBHCG - Campo de Gibraltar | - ANPHEB - Navarra | - AMUPHEB - Murcia |
| | - AEB Granada - Granada | |

Deporte adaptado

- | | | |
|--------------------|---------------------|---------------------|
| - AEBHA - Alicante | - AGAEB - Guipúzcoa | - ACEBH - Cantabria |
| - AMEB - Madrid | - AMAEB - Málaga | |

Talleres para la autonomía personal y habilidades sociales

- | | | |
|---------------------|-------------------------|--------------------|
| - AEBHA - Alicante | - EB Jaén - Jaén | - ASEBHO - Huelva |
| - ASPHEBH - Sevilla | - AVEB - Valencia | - AGEBH - Cádiz |
| - ACAEBH - Cataluña | - ANPHEB - Navarra | - ASEbI - Vizcaya |
| - AMEB - Madrid | - AEB Granada - Granada | - AMUPHEB - Murcia |

Jornadas informativas

- | | | |
|-------------------------------|-------------------------|----------------------|
| - AEBA - Albacete | - AEBHA - Alicante | - AMAEB - Málaga |
| - ATEAB - Tenerife | - ASPHEBH - Sevilla | - ACEBH - Cantabria |
| - ASEBHO - Huelva | - AMEB - Madrid | - ACAEBH - Cataluña |
| - ASEbI - Vizcaya | - EB Jaén - Jaén | - AGEBH - Cádiz |
| - AGAEB - Guipúzcoa | - AVEB - Valencia | - APAEBH - Castellón |
| - AEBHCG - Campo de Gibraltar | - ANPHEB - Navarra | - AMUPHEB - Murcia |
| | - AEB Granada - Granada | - FEBHCV - Valencia |

Campañas de prevención y sensibilización

- | | | |
|-------------------------------|-------------------------|----------------------|
| - AEBA - Albacete | - AEBHA - Alicante | - AMAEB - Málaga |
| - ATEAB - Tenerife | - ASPHEBH - Sevilla | - ACEBH - Cantabria |
| - ASEBHO - Huelva | - AMEB - Madrid | - ACAEBH - Cataluña |
| - ASEbI - Vizcaya | - EB Jaén - Jaén | - AGEBH - Cádiz |
| - AGAEB - Guipúzcoa | - AVEB - Valencia | - APAEBH - Castellón |
| - AEBHCG - Campo de Gibraltar | - ANPHEB - Navarra | - AMUPHEB - Murcia |
| | - AEB Granada - Granada | - FEBHCV - Valencia |

Apoyo al estudio

- | | |
|--------------------|-------------------------|
| - AEBHA - Alicante | - AEB Granada - Granada |
| - AGEBH - Cádiz | - ANPHEB - Navarra |
| - AVEB - Valencia | - AMUPHEB - Murcia |

Atención domiciliaria y/u hospitalaria

- AEBHA - Alicante
- AGEBH - Cádiz
- AVEB - Valencia
- AMUPHEB - Murcia

Atención psicológica

- AMUPHEB - Murcia
- AEBHA - Alicante
- AMEB - Madrid
- AVEB - Valencia
- AMAEB - Málaga
- AGEBH - Cádiz
- ASEbI - Vizcaya
- ASEBHO - Huelva

Orientación laboral

- AEBHA - Alicante
- ACAEBH - Cataluña
- AGEBH - Cádiz
- ASEbI - Vizcaya
- ASEBHO - Huelva

Programas de respiro familiar

- AEBHA - Alicante
- AVEB - Valencia
- AGAEB - Guipúzcoa
- AEB Granada - Granada
- ASEBHO - Huelva
- AGEBH - Cádiz
- ASEbI - Vizcaya
- AMUPHEB - Murcia

Información, orientación, atención e intervención social

- AEBA - Albacete
- ATEAB - Tenerife
- ASEBHO - Huelva
- ASEbI - Vizcaya
- AGAEB - Guipúzcoa
- AEBHCG - Campo de Gibraltar
- AEBHA - Alicante
- ASPHEBH - Sevilla
- AMEB - Madrid
- EB Jaén - Jaén
- AVEB - Valencia
- ANPHEB - Navarra
- AEB Granada - Granada
- AMAEB - Málaga
- ACEBH - Cantabria
- ACAEBH - Cataluña
- AGEBH - Cádiz
- APAEBH - Castellón
- AMUPHEB - Murcia
- FEBHCV - Valencia

Asesoría jurídica

- AMEB - Madrid

Talleres ocupacionales

- EB Jaén - Jaén
- AMAEB - Málaga
- AGEBH - Cádiz
- ASEbI - Vizcaya
- ASEBHO - Huelva

Realización de estudios, informes y/o programas sociales, científicos y/o técnicos

- ASPHEBH - Sevilla
- AVEB - Valencia
- AGAEB - Guipúzcoa
- AMEB - Madrid
- ANPHEB - Navarra
- AGEBH - Cádiz
- AMUPHEB - Murcia

Servicios de tratamiento y atención integral especializada

- AMEB - Madrid
- AVEB - Valencia
- ANPHEB - Navarra
- AMUPHEB - Murcia

Apoyo en gestiones

- AMEB - Madrid
- AVEB - Valencia
- AEB Granada - Granada
- AMAEB - Málaga
- ASEBHO - Huelva
- AMUPHEB - Murcia

Federación de Espina Bífida de Andalucía

C/ San Bartolomé, 38 bajo. 29200 Antequera (Málaga)
 Tlf.: 952 70 18 95 / Fax: 952 70 18 95
 e-mail: info@faeba.es
 web: www.faeba.es

Actividades destinadas a los niños

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Encuentro de menores de las asociaciones federadas

Actividades de apoyo a su familia

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Encuentro de familias de las asociaciones federadas

Actividades para su educación y desarrollo

- Apoyo a las asociaciones federadas

Salud

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Campañas de prevención y sensibilización

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Encuentro de jóvenes de las asociaciones federadas

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Encuentro de jóvenes de las asociaciones federadas

Cádiz

 **AEBHCG | Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Campo de Gibraltar**

Avenida Fuerzas Armadas, 24. Local 23. 11202 Algeciras. Cádiz
Tlf.: 956 63 28 13 / Fax: 956 63 28 13
e-mail: espinabifidacg@gmail.com

Actividades destinadas a los niños

- Programa de ocio y tiempo libre
- Programa de transporte adaptado
- Programa de fisioterapia

Actividades de apoyo a su familia

- Información, orientación y asesoramiento

Actividades para su educación y desarrollo

- Campaña de sensibilización en escuelas

Salud

- Programa de fisioterapia
- Campañas de prevención y sensibilización

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Programa de ocio y tiempo libre
- Programa de transporte adaptado
- Programa de fisioterapia

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Programa de ocio y tiempo libre
- Programa de transporte adaptado
- Programa de fisioterapia



AGEBH | Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia

Avenida Ana de Viya, 17, bajo. Of. 4. 11009 Cádiz
 Tlf.: 956 26 66 84 / Fax: 956 26 66 84
 e-mail: asogebh@gmail.com
 web: www.redasociativa.org

Actividades destinadas a los niños

- Atención psico-social individual y familiar
- Habilidades sociales
- Apoyo escolar
- Gymkhana prointegración
- Encuentro de menores FAEBA
- Campamento de verano
- Concierto de verano

Actividades de apoyo a su familia

- Escuela de familia (Escuela de padres)
- Atención individual y familiar
- Programa de respiro familiar
- Concierto de verano

Actividades para su educación y desarrollo

- Programa de refuerzo y apoyo escolar
- Jornadas sobre Espina Bífida y educación
- Charla informativa en módulos de Formación Profesional e Institutos de Enseñanza Secundaria

Salud

- Publicación propia sobre la patología
- Programa de rehabilitación
- Fisioterapia
- Jornadas y mesas informativas
- Campañas de prevención y sensibilización
- Reuniones periódicas con el Hospital Puerta del Mar para la mejora de los servicios prestados a la patología

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Grupo de jóvenes
- Programa de habilidades sociales
- Actividades de ocio y tiempo libre
- Taller de sexualidad
- Concierto de verano
- Colonias de verano

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Atención individual
- Orientación y mediación laboral
- Taller de sexualidad
- Concierto de verano
- Programa de habilidades sociales
- Actividades de ocio y tiempo libre

Granada



AEB GRANADA | Asociación Espina Bífida de Granada

C/ Escultor Navas Parejo. Edf. Carolina. Local 2
 Urb. Parque de las Infantas. 18006 Granada
 Tlf.: 958 13 48 14 / Fax: 958 13 48 14
 e-mail: espinabifidagranada@yahoo.es
 web: www.aebgranada.com

Actividades destinadas a los niños

- Información y orientación
- Tramitación de ayudas y gestiones
- Refuerzo educativo
- Rehabilitación
- Taller de autosondaje
- Campamento de verano

Actividades de apoyo a su familia

- Información y orientación
- Tramitación de ayudas y gestiones
- Programas de respiro familiar

Actividades para su educación y desarrollo

- Refuerzo educativo

Salud

- Rehabilitación
- Taller de autosondaje
- Campañas de prevención y sensibilización

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Información y orientación
- Tramitación de ayudas y gestiones
- Rehabilitación
- Taller de autosondaje
- Campamento de verano

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Información y orientación
- Tramitación de ayudas y gestiones
- Rehabilitación
- Taller de autosondaje

Huelva



ASEBHO | Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia Onubense

C/ José Caballero, 15. Urbanización Bellavista-Aljaraque. 21003 Huelva
Tlf.: 959 31 93 37
e-mail: espinafidahuelva@yahoo.es / jperesp@yahoo.es

Actividades destinadas a los niños

- Campamentos
- Talleres de autosondaje
- Natación
- Informática
- Asesoramiento

Actividades de apoyo a su familia

- Apoyo social
- Información y asesoramiento
- Programa de respiro familiar
- Ayuda y asesoramiento en tramitación de gestiones
- Atención psicológica

Actividades para su educación y desarrollo

Salud

- Campañas de prevención y sensibilización

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Talleres para la vida independiente
- Orientación al empleo

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Asesoramiento y gestiones de ocio

Jaén

 **EB JAEN | Asociación Provincial de Espina Bífida de Jaén**

Plaza Luz del Valle, Sector 4 s/n (Naves comerciales). 23002 Jaén
 Tlf.: 953 22 25 78 / 666 392 908.
 Fax: 953 22 25 78
 e-mail: aprojaebi@hotmail.com

Actividades destinadas a los niños

- Taller de autosondaje
- Convivencia infantil
- Campamentos infantiles
- Encuentro de menores
- Taller de habilidades sociales
- Actividades de ocio y tiempo libre

Actividades de apoyo a su familia

- Servicio de información y orientación
- Convivencia de familias
- Conferencias
- Talleres de habilidades sociales

Actividades para su educación y desarrollo

- Talleres de pintura y manualidades

Salud

- Taller de fisioterapia
- Terapia rehabilitadora
- Taller de autosondaje
- Taller de salud y cuidados
- Taller de nutrición

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Talleres de habilidades sociales
- Taller de educación sexual
- Encuentro de jóvenes
- Actividades de ocio y tiempo libre

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Servicio de orientación e información
- Charlas y conferencias
- Talleres de ocio y tiempo libre
- Viajes culturales

Málaga

AMAEB | Asociación Malagueña de Espina Bífida

C/ San Juan Bosco, 65. 29014 Málaga
Tlf.: 952 25 58 54 / Fax: 952 25 83 04
e-mail: e.bifida.malaga@terra.es

Actividades destinadas a los niños

- Campamento de menores
- Natación
- Actividades de ocio y tiempo libre

Actividades de apoyo a su familia

- Atención psicosocial
- Tramitación de ayudas y gestiones

Actividades para su educación y desarrollo

- Programas de integración escolar
- Orientación e información al profesorado de niños con EB

Salud

- Campañas de prevención y sensibilización

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Atención psicosocial
- Tramitación de ayudas y gestiones
- Talleres ocupacionales
- Actividades de ocio y tiempo libre
- Natación

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Atención psico-social
- Tramitación de ayudas y gestiones
- Talleres ocupacionales
- Actividades de ocio y tiempo libre
- Natación

Sevilla



ASPHEBH | Asociación Sevillana de Padres con Hijos de Espina Bífida e Hidrocefalia

C/ Enrique Marco Dorta, 7, bajo. 41018 Sevilla
Tlf.: 954 98 98 58 / Fax: 954 53 04 25
e-mail: asphebh@yahoo.es

Actividades destinadas a los niños

- Servicio de información, orientación y asesoramiento
- Programa de rehabilitación
- Programa de ocio y tiempo libre

Actividades de apoyo a su familia

- Servicio de información, orientación y asesoramiento
- Talleres de habilidades sociales
- Programa de información a los nuevos padres

Actividades para su educación y desarrollo

- Talleres de habilidades sociales
- Programas de divulgación en colegios
- Elaboración de informes sociales para la asignación de monitores escolares y la mejor atención de los usuarios
- Reuniones periódicas con delegación de educación, dirección de participación y equidad

Salud

- Programas y campañas de prevención
- Programa de rehabilitación
- Jornadas médicas

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Servicio de información, orientación y asesoramiento
- Programa de rehabilitación
- Programa de ocio y tiempo libre

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Servicio de información, orientación y asesoramiento
- Programa de rehabilitación
- Programa de ocio y tiempo libre



ACEBH | Asociación de Cantabria de Espina Bífida e Hidrocefalia

Avenida Cardenal Herrera Oria, 63 int. 39011 Santander
 Tlf.: 942 27 66 66 / 651 04 77 87. Fax: 942 37 40 78
 e-mail: espinabifida_4@hotmail.com

Actividades destinadas a los niños

- Información y orientación social

Actividades de apoyo a su familia

- Información y orientación social
- Encuentros de familia

Actividades para su educación y desarrollo

- Campañas de sensibilización en colegios

Salud

- Campañas de prevención y sensibilización

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Información y orientación social
- Encuentros de jóvenes
- Actividades de ocio y tiempo libre
- Actividades deportivas

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Información y orientación social
- Encuentro de afectados
- Actividades de ocio y tiempo libre
- Actividades deportivas

EB Castilla la Mancha



AEBA | Asociación de Espina Bífida de Albacete

C/ Doctor Fleming, 12. 2º. 02004 Albacete
Tlf.: 646 02 42 82
e-mail: aeba@iespana.es

Actividades destinadas a los niños

- Programa de rehabilitación
- Natación
- Fisioterapia

Actividades de apoyo a su familia

- Información y orientación

Actividades para su educación y desarrollo

- Actividades educativas
- Campañas de sensibilización

Salud

- Campañas de prevención y sensibilización
- Jornadas médicas

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Convivencias de jóvenes

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Convivencias
- Jornadas médicas



ACAEBH | Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia

C/ Sorolla, 10. 08035 Barcelona.
Tlf.: 934 28 21 80 / Fax: 934 28 19 34
e-mail: acaebh@telefonica.net
web: www.espinabifida.cat

Actividades destinadas a los niños

- Servicio de asesoramiento, información y apoyo
- Colonias de verano

Actividades de apoyo a su familia

- Servicio de asesoramiento, información y apoyo
- Servicio de grupos de ayuda mutua
- Escuela de padres

Actividades para su educación y desarrollo

Salud

- Campañas de prevención y sensibilización

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Servicio de asesoramiento, información y apoyo
- Servicio de grupos de ayuda mutua
- Espacio joven
- Actividades de ocio
- Talleres para fomentar la autonomía
- Cursos prelaborales
- Servicio de autonomía personal

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Servicio de asesoramiento, información y apoyo
- Servicio de grupos de ayuda mutua
- Espacio joven
- Actividades de ocio
- Talleres para fomentar la autonomía
- Cursos prelaborales
- Servicio de autonomía personal



Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia de la Comunidad Valenciana

C/ Plátanos, 6. 4º. 46025 Valencia
 Tlf.: 963 27 32 76 / Fax: 963 26 41 21
 e-mail: eva@espinabifidavalencia.org

Actividades destinadas a los niños

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Actividades reivindicativas de las asociaciones federadas
- Revista de la FEBH-CV
- Celebración del Día Nacional de la Espina Bífida

Actividades de apoyo a su familia

- Programa de educación sexual
- Apoyo a las asociaciones federadas
- Actividades reivindicativas de las asociaciones federadas
- Revista de la FEBH-CV
- Celebración del Día Nacional de la Espina Bífida

Actividades para su educación y desarrollo

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Actividades reivindicativas de las asociaciones federadas
- Coordinación con la Administración pública para conseguir mejorar las prestaciones educativas de los socios/-as
- Revista de la FEBH-CV

Salud

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Actividades reivindicativas de las asociaciones federadas
- Revista de la FEBH-CV
- Coordinación con la Administración pública para conseguir mejorar las prestaciones educativas de los socios/-as
- Programa de educación sexual
- Campañas de prevención
- Servicio de asesoramiento, educación y atención sanitaria

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Actividades reivindicativas de las asociaciones federadas
- Programa de educación sexual

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Apoyo a las asociaciones federadas
- Actividades reivindicativas de las asociaciones federadas
- Programa de educación sexual

Alicante



AEBHA | Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante

C/ María Guerrero, 2, bajo. 03008 Alicante
Tlf.: 966 08 82 59 / Fax: 965 10 59 31
e-mail: aebha@hotmail.com
web: www.aebha.org

Actividades destinadas a los niños

- Información, atención e intervención social
- Atención temprana
- Fisioterapia
- Orientación sanitaria
- Atención domiciliaria (terapia ocupacional, fisioterapia y trabajo social)
- Programa de respiro familiar
- Atención psicológica
- Talleres de autoestima y habilidades sociales
- Taller de psicomotricidad
- Programa de nutrición
- Campaña de sensibilización en colegios e institutos "Tú te mueves, yo también"
- Taller de apoyo escolar
- Programa "Aprendemos a desenvolvernos en la ciudad"
- Actividades de encuentro, autonomía y ocio
- Fiesta anual
- Jornada de deporte adaptado

Actividades de apoyo a su familia

- Información, atención e intervención social
- Orientación sanitaria
- Servicio de atención domiciliaria
- Atención psicológica
- Programa de respiro familiar
- Jornadas sobre Espina Bífida
- Programa "Aprendemos a desenvolvernos en la ciudad"
- Jornada de deporte adaptado
- Excursiones y días de convivencia
- Cafés-tertulia para padres

Actividades para su educación y desarrollo

- Campaña de sensibilización "Tú te mueves, yo también"
- Taller de apoyo escolar

Salud

- Atención temprana
- Servicio de fisioterapia
- Orientación sanitaria
- Programa de nutrición
- Servicio de atención domiciliaria
- Jornadas sobre Espina Bífida
- Atención psicológica

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Información, atención e intervención social
- Fisioterapia
- Orientación sanitaria
- Servicio de atención domiciliaria
- Atención psicológica
- Talleres de autoestima y habilidades sociales
- Campañas de sensibilización e integración
- Deporte adaptado
- Programa de respiro familiar
- Programa de nutrición
- Programa "Aprendemos a desenvolvernos en la ciudad"

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Información, atención e intervención social
- Fisioterapia
- Orientación sanitaria
- Servicio de atención domiciliaria
- Atención psicológica
- Programa de promoción laboral
- Programa de nutrición
- Jornadas sobre Espina Bífida
- Jornadas de deporte adaptado

Castellón



APAEBH | Asociación de Padres y Afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia

C/ Obispo Salinas, 14. Bajo. 12003 Castellón
Tlf.: 964 25 13 47 / Fax: 964 25 13 47
e-mail: apaebh@arrakis.es

Actividades destinadas a los niños

- Actividades de ocio y tiempo libre

Actividades de apoyo a su familia

- Convivencia familiar
- Encuentros de ocio familiar

Actividades para su educación y desarrollo

- Campañas de sensibilización en colegios

Salud

- Campañas de prevención y sensibilización

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Encuentro de jóvenes
- Encuentros de ocio
- Actividades de ocio y tiempo libre

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Encuentros de ocio
- Actividades de ocio y tiempo libre

Valencia



AVEB | Asociación Valenciana de Espina Bífida

C/ Plátanos, 6. 4º, puerta 4. 46025 Valencia
 Tlf.: 963 48 28 66 / Fax: 963 26 41 21
 e-mail: nieves@espinabifidavalencia.org
 web: www.espinabifidavalencia.org

Actividades destinadas a los niños

- Festival infantil Día de la Espina Bífida
- Colonias de verano
- Atención hospitalaria y extraescolar
- Fiesta de Reyes
- Atención psicológica
- Estimulación precoz
- Rehabilitación psicomotora y neuropsicología
- Curso de técnicas de estudio y habilidades sociales
- Programa externo de vida
- Autonomía
- Servicio de atención personalizada

Actividades de apoyo a su familia

- Estancias de respiro familiar
- Atención domiciliaria
- Atención psicológica
- Fondo documental
- Servicio de acogida y asesoramiento

Actividades para su educación y desarrollo

- Estudio y gestiones sobre la situación escolar de los socios afectados de Espina Bífida

Salud

- Fondo documental
- Censo de afectados
- Servicio de estimulación precoz y rehabilitación

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Colonias de verano
- Club de ocio y tiempo libre
- Taller de autonomía personal
- Atención psicológica
- Curso de técnicas de estudio y habilidades sociales
- Programa externo de vida
- Autonomía
- Servicio de atención personalizada

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Club de ocio y tiempo libre
- Colonias de verano
- Atención psicológica
- Curso de habilidades sociales
- Programa externo de vida
- Autonomía
- Atención personalizada



ATEAB | Asociación de Tenerife de Espina Bífida

C/ Gaspar Fernández, 9. 38001 Santa Cruz. Tenerife
Tlf.: 922 27 58 89
e-mail: aerka@gmail.com

Actividades destinadas a los niños

- Campañas de sensibilización
- Información y orientación

Actividades de apoyo a su familia

- Información y orientación

Actividades para su educación y desarrollo

- Campañas de sensibilización
- Información y orientación

Salud

- Campañas de prevención y sensibilización

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Campañas de sensibilización
- Información y orientación

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Campañas de sensibilización
- Información y orientación



FEBHI

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

C/ Pechuán, 14. Local 6 y C/ Vinaroz, 32. 28002 Madrid
 Tlf.: 91 415 20 13 / 91 744 02 82. Fax: 91 519 39 01
 e-mail: administracion@febhi.org
 web: www.febhi.org

Madrid



AMEB | Asociación Madrileña de Espina Bífida

C/ Prádena del Rincón, 4. 28002 Madrid.
 Tlf.: 91 563 04 48 / Fax: 91 563 12 06
 e-mail: ameb@ameb.es
 web: www.ameb.es

Actividades destinadas a los niños

- | | |
|---|---|
| - Información, orientación y apoyo en gestiones | - Asesoramiento jurídico |
| - Gabinete de Psicología | - Escuela de baloncesto |
| - Centro de atención temprana | - Actividades culturales, recreativas, deportivas y de tiempo libre |
| - Servicio de tratamiento y atención integral especializada | |

Actividades de apoyo a su familia

- Información, orientación y apoyo en gestiones
- Apoyo a la familia
- Gabinete psicología
- Asesoría jurídica

Actividades para su educación y desarrollo

Salud

- | | |
|---|---|
| - Actividades para la creación de unidades específicas y sistemas de prevención | - Departamento de programas científico-técnicos |
|---|---|

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- | | |
|---|---|
| - Información, orientación y apoyo en gestiones | - Asesoría jurídica |
| - Gabinete psicológico | - Escuela de baloncesto |
| - Servicio de tratamiento y atención integral especializada | - Actividades culturales, recreativas, deportivas y de tiempo libre |

Actividades y servicios para el futuro adulto

- | | |
|---|---|
| - Información, orientación y apoyo en gestiones | - Actividades culturales, recreativas, deportivas y de tiempo libre |
| - Gabinete psicológico | - Centro de día |
| - Servicio de tratamiento y atención integral especializada | - Asesoría jurídica |



ANPHEB | Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia

Plaza Donantes de Navarra, 5. Bajo trasera. 31013 Berriozar. Navarra
Tlf.: 948 07 44 01 / Fax: 948 06 30 03
e-mail: anpheb@anpheb.es
web: www.anpheb.es

Actividades destinadas a los niños

- Servicio de información y orientación
- Programa de prevención de la dependencia
- Programa de promoción de la salud

Actividades de apoyo a su familia

- Servicio de información y orientación
- Programa de prevención de la dependencia
- Programa de promoción de la salud

Actividades para su educación y desarrollo

- Servicio de información y orientación en centros escolares
- Orientación psicopedagógica
- Aula de apoyo

Salud

- Campañas de prevención y sensibilización
- Centro de recursos especializados en discapacidad
- Promoción de la salud
- Estudio sociosanitario

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Servicio de información y orientación
- Programa de prevención de la dependencia
- Programa de promoción de la salud

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Servicio de información y orientación
- Programa de prevención de la dependencia
- Programa de promoción de la salud

Guipúzcoa



AGAEB | Asociación Guipuzcoana de Afectados de Espina Bífida

Plaza del Sauce acc. nº 2. 20010 San Sebastián. Guipúzcoa
 Tlf.: 943 46 93 86 / 943 47 03 49 / 628 87 28 77. Fax: 943 44 43 17
 e-mail: agaeb@wanadoo.es
 web: <http://agaeb.blogspot.com>

Actividades destinadas a los niños

- Acompañamiento en vacaciones
- Actividades deportivas
- Estimulación
- Servicio de bicicletas adaptadas

Actividades de apoyo a su familia

- Actividades de respiro familiar
- Acompañamiento en vacaciones

Actividades para su educación y desarrollo

- Campaña de información y sensibilización en las escuelas

Salud

- Jornadas informativas
- Campañas de prevención
- Estudio de condiciones de autonomía

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Actividades de respiro familiar
- Acompañamiento en vacaciones
- Actividades deportivas
- Estimulación
- Servicio de bicicletas adaptadas

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Actividades de respiro familiar
- Acompañamiento en vacaciones
- Actividades deportivas
- Estimulación
- Servicio de bicicletas adaptadas

Vizcaya



ASEBI | Asociación Bizkaiz Elkartea Espina Bifida e Hidrocefalia

C/ Sancho Azpeitia, 2. Bajo. 48014 Bilbao. Bizkaia
Tlf.: 944 47 33 97 / Fax: 944 47 33 97
e-mail: asebi.actividades@gmail.com
web: www.asebi.es

Actividades destinadas a los niños

- Fiesta de la integración
- Aulas de estimulación
- Semana infantil de verano
- Actividades de ocio y tiempo libre: talleres, juegos y salidas

Actividades de apoyo a su familia

- Información, orientación y asesoramiento
- Servicio de apoyo familiar
- Escuela de Padres y Madres
- Programa de respiro familiar
- Excursiones y encuentros de familias
- Charlas informativas

Actividades para su educación y desarrollo

- Talleres de autonomía personal y habilidades sociales
- Cursos específicos
- Talleres de educación sanitaria

Salud

- Información, orientación y asesoramiento
- Jornadas científicas
- Jornadas de prevención y sensibilización
- Mesas informativas

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Información, orientación y asesoramiento
- Talleres de orientación laboral
- Servicio de apoyo psicológico
- Programa de autonomía personal
- Actividades de ocio y tiempo libre
- Club juvenil para el desarrollo personal y profesional

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Información, orientación y asesoramiento
- Servicio de apoyo psicológico
- Programa de autonomía personal
- Piso adaptado que promueve la adquisición de las habilidades necesarias para la vida autónoma
- Servicio de psicoterapia grupal
- Actividades de ocio y tiempo libre semanal
- Salidas de fin de semana
- Talleres de orientación laboral

EB región de murcia



AMUPHEB | Asociación Murciana de Padres con Hijos de Espina Bífida

C/ Sierra de Gredos, 8, bajo. 30005 Murcia.
Tlf.: 968 29 47 08 / Fax: 968 29 48 02
e-mail: bifidamur@wanadoo.es
web: www.anpheb.es

Actividades destinadas a los niños

- Información, orientación y asesoramiento
- Servicio a domicilio de apoyo a familias
- Prevención, asesoramiento, orientación e intervención a familias con menores
- Prevención, asesoramiento, orientación e intervención con menores afectados
- Campaña de puertas abiertas: fiesta de Navidad
- Servicio de voluntariado para familias con miembros con espina bífida

Actividades de apoyo a su familia

- Información, orientación y asesoramiento
- Servicio a domicilio de apoyo a familias
- Intervención psicosocial con menores
- Escuela de Padres
- Intervención psicológica
- Campaña de puertas abiertas: fiesta de Navidad
- Servicio de voluntariado para familias con miembros con espina bífida

Actividades para su educación y desarrollo

- Prevención, asesoramiento, orientación e intervención con menores afectados

Salud

- Información, orientación y asesoramiento
- Servicio a domicilio de apoyo a familias
- Prevención, asesoramiento, orientación e intervención a familias con menores afectados

Actividades y servicios para el futuro adolescente

- Información, orientación y asesoramiento
- Servicio a domicilio de apoyo a familias
- Apoyo a la integración social de jóvenes con EB
- Intervención psicológica
- Campaña de puertas abiertas: fiesta de Navidad
- Servicio de voluntariado para familias con miembros con espina bífida

Actividades y servicios para el futuro adulto

- Información, orientación y asesoramiento
- Servicio a domicilio de apoyo a familias
- Apoyo a la integración social de jóvenes con EB
- Intervención psicológica
- Campaña de puertas abiertas: fiesta de Navidad