



**Únase a nosotros
Hágase miembro**



INTERNATIONAL FEDERATION
FOR SPINA BIFIDA
AND HYDROCEPHALUS

GUÍA DE MEMBRESÍA 2026



“

Formar parte de la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (FI) me ha brindado una familia global donde las historias de vida se valoran y se transforman en acción. A través de FI y el Grupo de Jóvenes, he conectado con jóvenes defensores de derechos humanos de todo el mundo, fortalecido mi liderazgo y asegurado que las voces de las personas que viven con espina bífida e hidrocefalia influyan significativamente en las políticas y los servicios.

Dr. Nebiyat Tesfaye

Fundación ReachAnother, ETHIOPIA



”

“

Ser miembro de la FI significa unirse a una red internacional comprometida que fomenta el intercambio de conocimientos, el acceso a recursos especializados y la colaboración entre profesionales, organizaciones y personas interesadas. La membresía aumenta la visibilidad de las iniciativas locales, apoya el desarrollo de proyectos innovadores y brinda oportunidades para contribuir activamente a la mejora de la calidad de vida de las personas con espina bífida e hidrocefalia; en nuestro caso, también organizamos la 31.ª Conferencia Internacional sobre Espina Bífida e Hidrocefalia en octubre de 2026.

Laurence Leser

Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Quebec, CANADA



”

“

Participar en la FI ofrece a los miembros de SiBiAM una plataforma para compartir ideas, conectar con colegas de todo el mundo y aprender de diversas perspectivas e historias de vida. Los miembros forjan relaciones internacionales significativas a la vez que contribuyen a la incidencia política en varios temas, como el envejecimiento con espina bífida y los derechos de las mujeres. A través de la acción colectiva, la participación fortalece la incidencia política global y potencia un impacto comunitario duradero.

**Su Xiao Vin**

Miembro de la Asociación de Espina Bífida de Malasia

Miembro del Grupo de Trabajo de la FI sobre Envejecimiento con EBH

”

“

Hace veinte años, cuando me convertí en madre de un niño con espina bífida, mi búsqueda de respuestas me llevó a la conferencia de la FI en Irlanda, donde muchos temas me resultaron auténticas revelaciones. Poco después, la Fundación SPINA se unió a la FI. Hoy compartimos conocimientos, convencidos de que el intercambio significativo de experiencias e información es la misión principal de la Federación.

**Dominika Madaj-Solberg**

Fundación SPINA, POLONIA

”

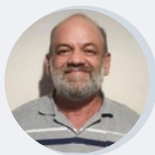
“

Cada país debe conocer los beneficios que ofrece la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia. Al hacerse miembro de la FI, su asociación crecerá a nivel mundial.

Gracias a ello, APEBI logró hacer realidad un sueño: establecer la Red Latinoamericana de Espina Bífida e Hidrocefalia. Tras reuniones, intercambios e interacciones con representantes de ONGs de diferentes partes del mundo, APEBI, junto con la Federación, lo logró.

Elena Záppoli & Angel Torres

Asociación Para la Espina Bífida e Hidrocefalia, ARGENTINA



”



CARTA DE LA SECRETARIA GENERAL DE LA FI

Estimado (nuevo) Miembro:



Es un gran placer presentarles la Guía de Membresía de la FI 2026. Confiamos en que esta Guía de Membresía les brinde un recurso valioso para explorar sus beneficios como Miembro y las oportunidades disponibles para apoyar su importante labor.

El número de miembros y las alianzas con la FI ha aumentado con los años. Es realmente inspirador ver lo que podemos lograr juntos. Su participación activa y la representación de su país en la FI son esenciales para fortalecer nuestra voz e impacto colectivos.

Esta guía describe oportunidades de participación, colaboración e incidencia. Como miembro de la FI, tiene acceso a información sobre espina bífida e hidrocefalia (EBH), desarrollo profesional, redes de pares y conexiones globales. Y lo más importante, puede contribuir a la definición de las acciones y políticas de la FI, garantizando que se escuche la perspectiva de su país.

Juntos, con más de 100 asociaciones en todo el mundo que representan a sus países, podemos promover y proteger los derechos humanos de las personas con EBH y garantizar el respeto a su dignidad.

Esperamos conectar con usted y trabajar juntos para marcar la diferencia.

Atentamente,

Dr Sylvia Roozen

Secretaria General de la FI

TABLA DE CONTENIDO

Acerca de la FI

6

Quienes somos.....	6
Misión, visión y valores.....	6
Nuestros miembros.....	7
Nuestra red.....	8
Nuestro trabajo.....	9
Nuestra estructura.....	10

¿Por qué hacerse miembro de la FI?

11

1. Sea parte de la fuerte y creciente comunidad de EBH.....	11
2. Construya su red.....	11
3. Obtenga acceso a información y conocimientos sobre la EBH.....	11
4. Mejore la capacidad de su organización.....	12
5. Mejore su estrategia de recaudación de fondos.....	12
6. Informe y dé forma a las acciones y políticas de la FI.....	12

¿Cómo solicitar o renovar la membresía?

13

Acerca de la FI

QUIENES SOMOS

La Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (FI) es la organización internacional que representa a las personas con espina bífida e hidrocefalia (EBH) y a sus familias en todo el mundo. Fundada en 1979, FI reúne a asociaciones miembro de todo el mundo con conocimientos únicos y expertos en la EBH.

MISIÓN & VISIÓN

La **misión** de la FI es mejorar la calidad de vida de las personas con EBH y sus familias, y reducir la prevalencia de los defectos del tubo neural y la hidrocefalia mediante la prevención primaria, a través de la mejora de la alfabetización en salud materna, la concientización, la incidencia política, la investigación, el desarrollo comunitario y la educación en derechos humanos.

La **visión** de la FI es una sociedad que garantice los derechos humanos de los niños, niñas y adultos con EBH y celebre su contribución en todas las áreas de la vida, al tiempo que garantiza el acceso equitativo a la alfabetización en salud materna para todos/as.

VALORES

Derechos Humanos: la promoción y protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad de conformidad con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es nuestro mayor valor.

Participación e inclusión: Tomamos en cuenta las opiniones de niños, niñas y adultos con EBH y sus familias, y nos apoyamos en ellas en nuestro trabajo. Respetamos las particularidades regionales, culturales y socioeconómicas de nuestros miembros en todo el mundo y promovemos un enfoque personalizado para abordar los problemas de la EBH.

Cooperación: estamos abiertos a construir relaciones constructivas y duraderas con organismos internacionales, regionales y nacionales, ONG, asociaciones profesionales y otras partes interesadas que compartan nuestra visión y nuestros objetivos.

Transparencia y rendición de cuentas: FI trabaja de forma transparente e inclusiva, rindiendo cuentas plenamente a sus miembros, donantes y partes interesadas externas.

NUESTROS MIEMBROS

La membresía de la FI, en rápido crecimiento, ahora incluye más de 100 asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) en África, América, Asia-Pacífico y Europa.

La membresía de la FI está abierta a todas las membresías nacionales, regionales e individuales, así como a los socios que comparten la visión y la misión de la FI e involucran activamente a las personas con EBH en su trabajo. Organizaciones, instituciones, empresas y personas interesadas en la EBH y con el objetivo de ampliar el alcance de sus actividades están invitadas a solicitar la membresía de la FI.

FI respeta y valora a los diversos miembros de la comunidad y siempre busca la solidaridad y la unidad en todas nuestras labores.

Encuentre a todos los miembros en el sitio web de la IF



NUESTRA RED



FI ha forjado alianzas con socios clave en el sector de la discapacidad y los derechos humanos, incluidas iniciativas privadas y públicas de la sociedad civil e institutos de investigación.

A través del Programa Ciudadanos, Igualdad, Derechos y Valores, FI mantiene una relación privilegiada con la Comisión Europea. FI es miembro oficial de la Plataforma de Discapacidad de la Comisión Europea.

FI es miembro de pleno derecho del Foro Europeo de Pacientes (EPF), la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y está representada en la Junta Directiva del Foro Europeo de Discapacidad (EDF) y en la Junta Directiva de la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA). Para fortalecer la labor de prevención primaria de la EBH, la FI colabora con la Iniciativa de Fortificación de Alimentos (FFI) y otros socios (ej., la OMS, UNICEF, la Alianza Mundial para una Mejor Nutrición y el Programa Mundial de Alimentos).

FI cuenta con Estatus Consultivo Especial ante el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. Además, desempeña diversas funciones de asesoramiento en diversas redes. Por ejemplo, FI es la organización formal que representa a los pacientes en la ERN-ITHACA y actúa como experto en el programa insignia de la IDA para jóvenes con discapacidad, EUROLINKCAT, el Panel CGN4RD de la OMS RDI y la iniciativa de marcadores de discapacidad de ONU Mujeres. Asimismo, FI participa en la Alianza para la Salud Materna, Neonatal e Infantil de la OMS.

NUESTRO TRABAJO



PREVENCIÓN

DERECHO A
LA SALUD

SENSIBILIZACIÓN

SOLIDARIDAD
INTERNACIONAL

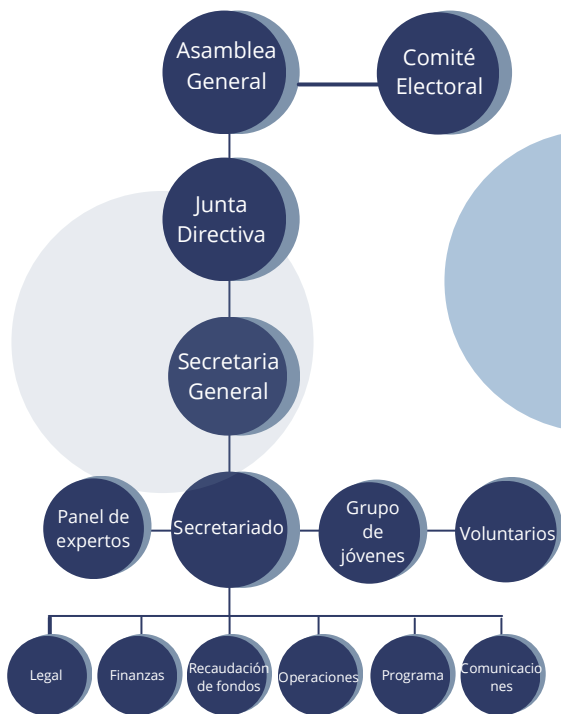
DÍA MUNDIAL
DE LA EBH

DERECHOS
HUMANOS

DESARROLLO
COMUNITARIO

CONFERENCIAS
INTERNACIONALES

NUESTRA ESTRUCTURA



¿POR QUÉ HACERSE MIEMBRO DE LA FI?

1

Sea parte de la fuerte y creciente comunidad de EBH

- Únase a una red de más de 100 asociaciones miembro que trabajan en EBH en todo el mundo.
- Forme parte de la federación internacional que representa a la comunidad global de EBH.
- Inspírese y benefíciase del apoyo de toda la comunidad de EBH.

2

Construya su red

- Conéctese con diferentes actores clave, no solo en su región, sino en todo el mundo, incluyendo otras organizaciones y personas que trabajan con personas con discapacidad y sus familias, legisladores, profesionales de la salud, médicos clínicos e investigadores.
- Incluya a IF como representante en foros importantes (por ejemplo, la Plataforma de Discapacidad de la Comisión Europea, la Red de Equidad en Salud y Discapacidad de la OMS, IDA, RDI, EURORDIS, EDF y muchos otros).

3

Obtenga acceso a información y conocimientos sobre la EBH

- Obtenga información sobre varios temas relacionados con la EBH mediante asesoramiento experto e investigación científica.
- Benefíciase de paquetes de información y materiales educativos prácticos, como kits de herramientas, directrices, etc.
- Manténgase al día rápida y fácilmente con las últimas noticias y próximos eventos que realmente generan impacto.
- Reciba boletines electrónicos periódicos con información sobre las actividades de la FI, sus miembros y socios.
- Comparta fácilmente esta información y conocimientos con su red.
- Mejore su trabajo con materiales educativos accesibles y aplicables.

Mejore la capacidad de su organización

- Beneficiarse de una variedad de reuniones, conferencias, actividades de desarrollo profesional, redes temáticas y recursos actualizados sobre temas cruciales para el desarrollo y la gestión de sus asociaciones: entre otros, políticas y promoción, gestión de proyectos, recaudación de fondos, comunicación y redes sociales.
- Amplíe las capacidades de su asociación de forma más rápida y sencilla a través de la orientación y las oportunidades que ofrecen la FI y otras redes de EBH.
- Participe en diferentes eventos de la FI y disfrute de una tarifa de inscripción reducida para la Conferencia Internacional sobre EBH*, que se celebra cada dos años.

Mejore su estrategia de recaudación de fondos

- Únase a una comunidad de organizaciones y socios con ideas afines en iniciativas de recaudación de fondos.
- Aumente su credibilidad, reputación y confianza a nivel local e internacional al ser miembro de una federación internacional.
- Gane visibilidad gracias a nuestra presencia global, tanto online como offline.

Informe y dé forma a las acciones y políticas de la FI

- Guíe y reciba orientación para contribuir al desarrollo de políticas a nivel local y nacional.
- Colabore con FI y otras redes para la formulación de políticas a nivel global.
- Participe directamente en las campañas de sensibilización organizadas por la FI.
- Participe o apoye en la orientación de los grupos de trabajo internacionales de la FI (por ejemplo, redes de jóvenes, grupo sobre el envejecimiento).

* Para los miembros individuales esto se determinará caso por caso.

¿CÓMO SOLICITAR O RENOVAR LA MEMBRESÍA?

Para solicitar o renovar su membresía de FI, contáctenos:
info@ifglobal.org.

El equipo de la FI estará encantado de ayudarlo, responder cualquier pregunta que pueda tener y brindarle toda la información necesaria para guiarlo a través del proceso.

DATOS DE CONTACTO

Federación Internacional de Espina Bífida
e Hidrocefalia

 Cellebroersstraat 16,
1000 Bruselas (Bélgica)

 +32 (0) 471 84 41 54

 info@ifglobal.org

 www.ifglobal.org

