

Convocatoria de prensa

ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES



Día: 25 de junio

Hora: 17:15 h

Lugar: *Hotel Ritz de Madrid*
Plaza de la Lealtad 5, Madrid

Confirmación asistencia: c.martin@febhi.org // 91 744 02 82

21 de Junio de 2012

Entrega de los artículos deportivos de la subasta solidaria “**APUESTA POR LA INFANCIA CON EB**”

- El acto tendrá lugar en el Hotel Ritz de Madrid
- Los artículos subastados se entregarán a aquellas entidades y personas que han ganado en la puja que tuvo lugar en el portal de subastas **gransubastas.net** a favor de las 12 Salas de Estimulación de FEBHI
- La presidenta de FEBHI, Carmen Gil, dará la bienvenida a los invitados a este acto que será conducido por **Sandra Daviú**, conocida presentadora de televisión y donde, entre otros muchos, nos acompañarán caras tan conocidas, como **Beatriz Rico**, **Cristina del Valle** (Amistades Peligrosas) y **Alberto Herreros**.

Madrid, 21 de junio de 2012. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** ha organizado un acto para entregar los diferentes artículos deportivos que se subastaron en internet para apoyar las Salas de Estimulación de las entidades federadas.

El acto comenzará el **lunes 25 de junio, a las 17:30 en el Hotel Confortel Atrium Madrid**, y al finalizar se ofrecerá a los asistentes un vino. Entre los muchos invitados con los que contaremos, destacar que estarán acompañando a FEBHI representantes de la **Fundación Solidaridad Carrefour**, **Fundación Iberdrola**, **Fundación Grupo Develop**, **Fundación Puentes del Mundo**, **Obra Social La Caixa**, **Dirección General de Empleo de la Comunidad de Madrid**, **la Junta de Chamartín**, **empresarios**, etc. con los cuales hemos compartido proyectos y trabajo en más de una ocasión.



Sede Social y Centro de Servicios: C/ Pechuán, 14 local 6 - 28002 Madrid

Tel.: 914 15 20 13 mail: administracion@febhi.org www.febhi.org

Centro de Orientación e Intermediación Laboral: C/ Vinaroz, 32 - 28002 Madrid

Tfno.: 917 44 02 82//915 19 39 01 mail: cail@febhi.org



Durante el mismo, tendrá lugar también el nombramiento de **Sandra Daviú** como Madrina de FEBHI.

También tendrá lugar, al finalizar la entregará de un cuadro donado por el pintor murciano **Álvaro Peña**, a una persona que ha apoyado especialmente a FEBHI durante este año.

Adjuntamos **pdf** del programa del acto.

¿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. Su **misión**, es aglutinar a las diferentes asociaciones españolas de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con EBH —o con discapacidad en general— y trabajar por la prevención de la Espina Bífida.

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 en EB o una persona afectada, no duden en ponerse en contacto con nosotros. Recuerden que su colaboración es imprescindible para difundir nuestro mensaje.

Gracias por su atención.

