

Nota de prensa

24 de septiembre de 2012

ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES



Sesión de fotos para el calendario solidario de FEBHI.

■ A lo largo de los días 22 y 24 de septiembre posaron niños, niñas y jóvenes con Espina Bífida junto trece conocidos profesionales de la televisión, del cine, del fútbol y del mundo taurino: *Sandra Daviú, Adela Ucar, Cristina Lasvignes, Luján Argüelles, Pilar García, Beatriz Rico, Félix Gómez, Roberto Leal, Miguel Abellán, Iván Helguera y Juan "D" y Beatriz.*

Madrid. El sábado 22 de septiembre la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** montó en su oficina de Madrid un estudio temporal de fotografía para realizar la sesión de fotos para el calendario solidario que se va a editar para recaudar fondos.

En la sesión fueron protagonistas los niños y niñas con Espina Bífida (EB) así como los jóvenes con EB, que disfrutaron de un día inolvidable junto a conocidos profesionales de la televisión, del cine, del fútbol y de los toros que quisieron colaborar con esta iniciativa solidaria. Trece mujeres y hombres que además de ser grandes profesionales, demostraron tener una gran corazón, regalando parte de su tiempo libre no solo para la sesión de fotos, sino también jugando, pintando y hablando con los más pequeños y sus familias..

A lo largo de los doce meses del calendario de FEBHI se podrán ver divertidas fotos de **Sandra Daviú (madrina de FEBHI), Adela Ucar, Cristina Lasvignes, Luján Argüelles, Pilar García, Beatriz Rico, Félix Gómez, Roberto Leal, Miguel Abellán e Iván Helguera** junto a los pequeños y jóvenes con EB. Uno de los momentos más entrañables de la jornada fue durante la foto del benjamín de los niños junto a los ídolos infantiles **Juan "D" y Beatriz**, aplaudiendo y tarareando sus canciones.

Las fotos han sido realizadas por el fotógrafo **Raúl Martínez (www.raulmartinez.es)**, habitual colaborador de FEBHI, que supo capturar imágenes llenas de ternura y de una gran calidad artística y que repetirá hoy en la sesión de esta tarde.

La presidenta de FEBHI, **Carmen Gil**, y las jóvenes consejeras: **Ana Rus Cuelliga, Marga Mefle, Vanessa Carrasco y Elena Chávarri** ejercieron como anfitrionas de la sesión, recibiendo a todos los invitados y presentando la labor de la federación a todos los invitados, que mostraron gran interés por conocer lo que supone crecer y vivir con esta malformación congénita y las principales dificultades que se encuentran tanto los niños como los jóvenes con EB en el día a día.

El calendario solidario 2013 está previsto que se presente en noviembre en Madrid y con su venta se financiarán los proyectos de FEBHI y sus entidades federadas para la infancia, en un momento económico especialmente delicado para las entidades sociales.

FEBHI, además de agradecer una vez más la colaboración a todos los invitados y al fotógrafo, quiere dar las gracias también a la **C&C Academia Llongueras** por la profesionalidad que sus alumnos demostraron, tanto maquillando como peinando a los protagonistas del calendario, así como a **CEV (Escuela Superior de Comunicación, Imagen y Sonido)** que colaboró grabando durante la jornada distintas imágenes y mensajes, para realizar un audiovisual que se difundirá con motivo del próximo **Día Nacional de Espina Bífida (21 de noviembre)**.



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



¿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.

