



El 21 de noviembre se celebra el Día Nacional de la Espina Bífida (EB).

- La Espina Bífida (EB) o Mielomeningocele (como se denomina científicamente) es la malformación congénita más grave, compatible con la vida.
- Si todas las mujeres en edad fértil consumieran **0,4 miligramos de ácido fólico al menos 3 meses antes de quedar embarazadas** y durante el primer trimestre del embarazo, podrían reducir hasta un 70% la probabilidad de que su hijo naciera con EB.

Madrid. El 21 de noviembre se celebra el Día Nacional de la Espina Bífida (EB). La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** junto a sus entidades federadas, viene celebrando esta fecha desde el año 1998, tras la declaración como tal por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 16 de diciembre de 1997.

Esta fecha supone para el colectivo de personas con EB, un recordatorio a la sociedad de su situación y de las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia. Este año, la fecha cobra mayor relevancia, teniendo en cuenta la difícil situación por la que pasa el colectivo de personas con discapacidad, como consecuencia de la crisis general que se está viviendo y algunas de las medidas aplicadas hasta la fecha.

Por todo ello, las asociaciones federadas celebrarán jornadas y diversos actos de sensibilización, saliendo a las calles por toda España, durante el mes de noviembre, para dar a conocer la difícil situación en la que se encuentran muchas de las personas con EB y sus familias.

La federación, ha contado este año con el apoyo de la ONCE para difundir el mensaje de prevención de la EB, incluyéndolo en el cupón del día 21 de noviembre. Es fundamental que los futuros padres y madres conozcan la importancia de tomar ácido fólico antes del embarazo.

Además, se divulgará tanto en la web, como a los medios de comunicación, un vídeo con mensajes de profesionales del mundo de la televisión, radio, deporte y toros, sensibilizando sobre esta malformación y su prevención.





El 27 de noviembre, en el **Archivo Histórico Nacional de Madrid**, tendrá lugar un acto con motivo del Día Nacional, donde además se presentará el Calendario Solidario que la federación ha editado para poner próximamente a la venta y recaudar fondos para los proyectos que tiene en marcha.

Para el calendario, han posado junto a niños y jóvenes con Espina Bífida, la **madrina de FEBHI, Sandra Daviú**, los presentadores **Adela Ucar, Cristina Lasvignes, Luján Argüelles, Pilar García y Roberto Leal**, los actores, **Beatriz Rico y Félix Gómez**, el torero **Miguel Abellán**, el futbolista **Iván Helguera** y el dúo musical, ídolo de los más pequeños, **Juan “D” y Beatriz**.

FEBHI ha conseguido editar el calendario gracias al apoyo de particulares y empresas que han hecho posible que muy pronto esté a la venta.

A todos ellos, agradecer su apoyo sin el cual esta iniciativa no hubiera podido prosperar.

¿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.

