

FEBHI celebra sus XIII Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias en Madrid y entrega sus V Premios Institucionales

- Acompañarán a Carmen Gil, presidenta de FEBHI, en la mesa de inauguración, Roser Romero (presidenta de CEMUDIS y secretaria de organización de COCEMFE), Soledad Becerril (Defensora del Pueblo) e Ignacio Tremiño (Director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad)
- La noche del sábado se entregarán los V Premios Institucionales que reconocen el apoyo y colaboración con las personas con Espina Bífida u otras discapacidades.

Madrid. El próximo fin de semana, 20 y 21 de junio, se celebran las **XIII Jornadas Nacionales y Encuentro de Familia**, organizadas anualmente por la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** y que tendrán lugar en el *Hotel Ilunion Pío XII* de Madrid, cuyas instalaciones son accesibles.

En la mesa de inauguración estarán presentes **Roser Romero** (presidenta de CEMUDIS y Secretaría de Organización de COCEMFE), **Soledad Becerril** (Defensora del Pueblo) e **Ignacio Tremiño** (Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad), junto a la presidenta de FEBHI, **Carmen Gil**.

Bajo el lema **“¡Más autónomos, más iguales!”** el programa incluye una ponencia marco sobre las operaciones intraútero, con las doctoras **Ampar Cuxart** y **Anna Maroto** del *Hospital Vall d’Hebron*. Este año contaremos con una alta participación de jóvenes con Espina Bífida que tienen cada vez mayor protagonismo en las entidades federadas.

Estos encuentros son posibles gracias a la financiación que aportan *Fundación ONCE* (Plan de Prioridades) y *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad* (subvenciones a entidades del Tercer Sector de ámbito estatal colaboradoras con la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y convocatoria de subvenciones del 0,7% del IRPF gestionado por COCEMFE). Además cuentan con el apoyo de los laboratorios *Hollister, Coloplast, B-Braun* y *Wellspect*.

En la noche del sábado 20 todos los participantes están invitados a la entrega de los **V Premios Institucionales FEBHI** que este año premian a: **IF-SBH** (International Federation for Spina Bífida and Hydrocephalus), la institución de la **Defensora del Pueblo**, la **Fundación Iberdrola**, la **Dra. Ampar Cuxart**, **Pascual Martínez** (Fundación Caja Murcia) y al proyecto de **AEBHA “Camino de Santiago para personas con Espina Bífida y otras discapacidades”**. El acto será conducido por la periodista **Elena Salamanca**.



¿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 certificada en calidad con +200 en el Modelo EFQM de Excelencia.

En la actualidad agrupa a 17 asociaciones y una federación autonómica 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.

