

FEBHI cumple 35 años

- **La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia nació en 1980 impulsada por las asociaciones de Espina Bífida de Madrid, Cataluña, Valencia, Málaga y Zaragoza.**
- **35 años trabajando por los derechos de las personas con Espina Bífida (EB) y sus necesidades junto a las entidades federadas.**

Madrid. Hace 35 años, cinco asociaciones de padres con hijos con Espina Bífida se dieron cuenta de que aunando esfuerzos, serían más fuertes. Así nace la federación: para sumar, para multiplicar, para convertir en un gran grito, las voces de sus entidades. 35 años después hemos gritado mucho, y nos gustaría no tener que seguir haciéndolo. Porque eso significaría que las cosas han cambiado, que las personas con Espina Bífida o cualquier otra discapacidad cuentan con los apoyos y recursos suficientes para ser uno/a más y nuestras voces ya no tendrían sentido.

Pero no es así. En estos 35 años se ha avanzado mucho en tratamientos, materiales de apoyo, en el ámbito educativo,... pero todavía queda, seguimos trabajando para conseguir:

1. **Dispensación gratuita del material sanitario y orto-farmacéutico:**

- ✓ **MATERIAL UROLÓGICO.** Los cuidados urológicos van dirigidos a preservar la función renal y, en la medida de lo posible, a lograr la continencia urinaria socialmente aceptada.
- ✓ **MATERIAL FARMACÉUTICO:** Gasas, re-epitelizantes y cicatrizantes, apósitos para tratamiento de úlceras, material libre de látex (guantes, esparadrapo...), laxantes, anticonvulsivos, lubricantes urológicos, obturadores anales, bolsas de colectomía, material para enemas, antiespasmódicos para retención urinaria.
- ✓ **MATERIAL ORTOPROTÉSICO:** férulas, órtesis, twister, bitutores, alzas de calzado a medida, botas ortopédicas, sillas de ruedas, andadores, bastones y muletas, cojines anti-escaras, corsés, parapodium, adaptaciones en el hogar.

2. **Atención Multidisciplinar:**

Es necesario para la calidad de vida de los afectados, la implantación de unidades multidisciplinarias de Espina Bífida en todos los hospitales provinciales de España. De esta forma se lograría la coordinación entre los diferentes especialistas y se ofrecería al paciente atención médica de mejor calidad.

3. **Igualdad de atención en el territorio español:**

La desigualdad actual se concreta de la siguiente forma. La mayoría de las Comunidades Autónomas están sufriendo la entrada en vigor del Real Decreto Ley 16/2012 de 20 de Abril de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, que produce un cambio en el copago farmacéutico. Sin embargo, alguna Comunidad Autónoma, como la de Valencia y la de Murcia, han contemplado ciertas medidas que mejoran, en cierta forma, la situación general impulsada por dicho decreto. La declaración de crónicos a nivel nacional significaría mejoras equitativas para todo el territorio.

4. Creación, seguimiento y control de los protocolos médicos

Favorecer campañas de información y sensibilización entre los profesionales sanitarios en relación con la prevención de la Espina Bífida, así como la creación de mecanismos de control para el correcto funcionamiento de los protocolos existentes.

5. Diagnóstico

Dotar de los recursos materiales y humanos necesarios para prestar una atención diagnóstica adecuada por medio de la Ecografía y pruebas precisas, con la dedicación necesaria para cada persona.

6. Promoción de la investigación y estudios sobre:

- ✓ Regeneración de la Médula Espinal.
- ✓ Intervenciones quirúrgicas del DTN intrauterinas, menos agresivas, y que solucionen los problemas que en la actualidad presentan estas intervenciones.
- ✓ Profilaxis para evitar las infecciones en el cierre del Mielo y en la implantación de la válvula de derivación LCR.
- ✓ Estudio nivel genético sobre las causas de la EBH y en relación con los DTN.

Seguiremos intentándolo, seguiremos gritando con nuestras asociaciones, seguiremos reuniéndonos con la administración y organismos, seguiremos sensibilizando a la población sobre estas necesidades, sobre estos 6 puntos que cambiarían la vida de miles de personas de este país que nacen y mueren con Espina Bífida.

Así, con motivo del **21 de noviembre, Día Nacional de la Espina Bífida**, las asociaciones con los afectados y sus familias, llevarán a cabo jornadas informativas y de puertas abiertas que acerquen su problemática a la sociedad. Porque el bienestar de cada ciudadano/a contribuye al bienestar global de una comunidad, de un país. Está en la mano de cada uno/a aportar su granito para lograrlo.

Seguimos trabajando con el sueño de desaparecer un día, de dejar de ser necesarios, de no cumplir otros 35 años...Con esta esperanza celebramos nuestro 35 aniversario. Con todos los mensajes que nos han llegado de felicitación hemos realizado un simpático video #FEBHlidades, que se puede ver en nuestra web y redes (facebook y twitter).

¿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

Para más información:
Cristina Martín 914152013
c.martin@febhi.org