

Día Nacional de la Espina Bífida (EB) – 21 noviembre #milazoporlaEB

- Las personas con Espina Bífida y sus familias siguen reclamando el reconocimiento de enfermedad de tratamiento crónico: *“nacemos y morimos con Espina Bífida”*
- El 16 de noviembre se empezó a mover la campaña de sensibilización a través de vídeos **#milazoporlaEB**, en Facebook y Twitter.

Madrid. El 21 de noviembre se celebra en España el **Día Nacional de la Espina Bífida (EB)**. La Espina Bífida (EB) es una malformación congénita que ocasiona anomalías en el tubo neural del feto en los primeros meses de embarazo y por ello, los afectados tienen problema de movilidad y sensibilidad, en diferente grado, en las extremidades inferiores.

Actualmente existen en España **más de 19.000 personas con Espina Bífida** según datos del INE (2008), las cuales precisan de material farmacéutico y orto-protésico para llevar una vida lo más normalizada posible.

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** lleva 35 años trabajando junto a sus asociaciones, con estas personas y sus familias para mejorar su calidad de vida. Resulta especialmente triste que tras estos 35 años de trabajo no se haya conseguido el reconocimiento como **enfermedad de tratamiento crónico** que supondría la gratuidad de productos farmacéuticos precisos para los tratamientos.

Como bien dicen las propias personas con EB, no se entiende que todavía no se tenga dicho reconocimiento, teniendo en cuenta que se nace con EB y se muere con ella y sus secuelas. Debido a estas secuelas precisan de diferentes medicamentos y productos (sondas, pañales,...), generalmente de por vida, lo que supone un alto coste al año.

Las asociaciones que pertenecen a FEBHI trabajan con 3.000 personas con Espina Bífida de toda España y sus familias. Todas ellas con motivo de esta fecha organizan jornadas, mesas informativas en la calle, conciertos y cenas benéficas, etc, que se pueden consultar en su web y en la nuestra www.febhi.org.

Desde el pasado lunes, en las redes sociales (*Facebook* y *Twitter*) está en activo la campaña de sensibilización **#milazoporlaEB**. Queremos que la red se llene de vídeos con lazos amarillo y mensajes en apoyo a estas personas hasta el 3 de diciembre (Día de la Discapacidad).

Contamos con tu lazo!!





¿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.

