

“Yo tengo Espina Bífida” es el título de la campaña de sensibilización con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida.

- La campaña nace del trabajo llevado a cabo por las propias personas con Espina Bífida, en la nueva Comisión de Comunicación de la federación.

Madrid. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)**, viene celebrando el **21 de noviembre** como **Día Nacional de Espina Bífida (EB)** 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. Este año por tal motivo, lanzamos la campaña “**Yo tengo Espina Bífida**”, **#YoTengoEB**, que pretende sensibilizar sobre la realidad y diversidad de las personas afectadas por esta malformación congénita del tubo neural (más información en www.febhi.org).

Este año, FEBHI ha dado el micrófono a las personas con Espina Bífida de sus asociaciones, para que se oiga su mensaje. Así, a través de un concurso de fotografía, se han seleccionado 15 imágenes con títulos que reflejan sus sueños, deseos, situación, ilusiones, anhelos,... y que forman parte del cartel de la campaña. Una difícil selección entre las casi 70 fotografías recibidas de todas España.

A través de sus fotos, quieren hacer llegar el mensaje de la **diversidad** que existe entre las personas con Espina Bífida, al igual que ocurre con todas las personas. Todos somos iguales en derechos, pero todos somos diferentes en necesidades. Con los apoyos y recursos suficientes, estas personas pueden ser uno más en la sociedad. No hay límites si todos trabajamos para “destruir barreras” y construir “caminos accesibles” en todos los aspectos de la vida.

El colectivo presenta un **catálogo de necesidades y peticiones** a la administración y organismos con ocho puntos, precisos para poder llevar una vida plena, en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos sin una discapacidad.

Son muchos los logros alcanzado en estos más de 35 años de trayectoria, pero todavía existen desigualdades entre Comunidades Autónomas que es preciso solucionar. Parte de la solución, pasaría por conseguir el **reconocimiento de la Espina Bífida como enfermedad de tratamiento crónico**. Para muchas familias es muy difícil cubrir los gastos farmacéuticos que conllevan las secuelas y complicaciones de esta malformación, tratamientos de por vida. La investigación es otro punto importante. En España el único dato oficial que existe en relación al número de afectados, es la estimación del INE (EDAD de 2008) que habla de 19.272 personas.

Desde mañana y hasta el día 27 de noviembre, las asociaciones federadas llevan a cabo acciones en sus provincias para que se conozca más sobre la Espina Bífida y poder apoyar sus proyectos. El **Defensor del Pueblo**, se suma a la campaña ofreciendo información en su web. El **Ayuntamiento de Madrid** apoyará iluminando el 21 de noviembre la *Puerta de Alcalá* de amarillo, color del lazo que representa la causa de la Espina Bífida. Esperamos que más ayuntamientos de toda España se unan a esta iniciativa.

Persona de contacto: Cristina Martín
914 152 013 / c.martin@febhi.org