

## FEBHI presentó la campaña nacional “Yo tengo Espina Bífida” a instituciones y medios para el *Día Nacional de la Espina Bífida*

- Estuvieron en la presentación D<sup>a</sup> Soledad Becerril (Defensora del Pueblo), D<sup>a</sup> Paloma Casado (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), D<sup>a</sup> Elena Jariod (Real Patronato sobre Discapacidad), D. Jose Luís Villanueva (Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid), D<sup>a</sup> Teresa Palahi (Fundación ONCE) y D. Anxo Queiruga (COCEMFE)

*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, pone en marcha 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](http://www.febhi.org)).

Carmen Gil (presidenta FEBHI), Marga Mefle (vicepresidenta FEBHI) y las consejeras, Elena Chávarri y Ana Rus Cuélliga, presentaron ayer, 14 de noviembre en el **Hotel Wellington** de Madrid, la campaña, acompañadas de algunas de las 15 personas ganadoras del concurso organizado para seleccionar las fotos del cartel: Ana I. Tortosa, Federico Pozuelo, Jean M. Clemente, Juan A. Pérez, Juan J. Segado, Miguel A. Consuegra, Pablo J. Auz y Rafael García. En nombre de todos ellos, habló Rafael (presidente **AMAEB**), trasladando *la importancia de que se les vea como “personas” con sueños, anhelos, ilusiones y dificultades como cualquier otra persona.*

Estuvieron también en el acto, Paula Rivero y Mar González de **AMEB**, la periodista Cristina Lasvignes, que desde hace años apoya a la federación y María Serrano, de Servicios Sociales de la **Junta de Chamartín**, distrito al que pertenecen nuestros centros.

Carmen Gil, en su discurso agradeció a todos su presencia en un día tan importante para el colectivo y recordó el catálogo de necesidades que desde FEBHI y sus entidades se viene reclamando. Entre ellas la creación de unidades de referencia en todo el territorio nacional y el reconocimiento de enfermedad crónica que les facilitaría material farmacéutico y orto-protésico de forma gratuita.

Además intervinieron: Anxo Queiruga (presidente **COCEMFE**), Teresa Palahí (Secretaría General **Fundación ONCE**), Jose L. Villanueva (Jefe de servicio de la **Consejería de Sanidad** de la Comunidad de Madrid), Paloma Casado (Subdirectora General de Calidad y Cohesión del **Ministerio de Sanidad**), Elena Jariod (*Jefa de Servicio del Área de Programas y Actividades del Real Patronato sobre Discapacidad*) y Soledad Becerril (**Defensora del Pueblo**).

Todos ellos coincidieron en que es fundamental contar con los recursos y apoyos precisos para que las personas con Espina Bífida puedan llevar una vida plena, en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos sin una discapacidad. Para ello trabajarán conjuntamente con la federación para encontrar vías de solución al catálogo de necesidades presentado.

El **Ayuntamiento de Madrid** apoyará el Día Nacional de la Espina Bífida, 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.