

Nota de prensa

30 de mayo de 2011

IX Jornadas Nacionales FEBHI y Encuentro de Familia

Los días 3, 4 y 5 de junio en Madrid

- **Tienen como objetivo** ser un punto de encuentro para los asociados y federados de Espina Bífida de España.
- Entre **los temas principales** que se abordarán: los últimos avances en Hidrocefalia, los acuerdos a nivel sanitario en colegios de Murcia y Castilla la Mancha, planes estratégicos para la supervivencia de las ONGs o cómo navegar de forma segura por Internet.
- **La inauguración**, a cargo de la presidenta de la Federación —Carmen Gil Montesinos— será el 4 de junio, a las 9:30 de la mañana, en el Hotel Confortel Atrium de Madrid.

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) realizará —por noveno año consecutivo— sus Jornadas Técnicas Nacionales y Encuentro de Familia. Serán los días 3, 4 y 5 de junio en el Hotel Confortel Atrium de Madrid (C/Emilio Vargas, 3).

Estos días están concebidos como un espacio de trabajo común a todas las asociaciones y entidades federadas, donde compartir experiencias, conocimientos, formación y expectativas.

Invitación a la inauguración

De perspectivas de futuro, pero también de los logros conseguidos y del trabajo diario de FEBHI, hablará la presidenta de la Federación, Carmen Gil Montesinos, en el discurso inaugural de las jornadas, previsto para el sábado 4, a las 9:30 de la mañana. La falta de subvenciones que afecta a las asociaciones centrará parte de sus palabras.

Pueden asistir al acto los medios de comunicación que lo deseen. Estaremos encantados de atenderles y facilitarles un completo dossier de prensa con la información que precisen.

Un completo programa de trabajo

Mesas, ponencias y talleres se irán sucediendo en una apretada jornada donde se tocarán temas de gran transcendencia para los afectados de Espina Bífida y sus familias.

- En una mesa de **educación**, donde intervendrán Elena Ladrón de Guevara —asesora técnico docente del Servicio de Atención a la Diversidad de la Región de Murcia— y Antonio González Picazo —Jefe del Servicio de Inclusión Socio-Educativa de la Comunidad de Castilla la Mancha— se hablará de los protocolos de apoyo sanitario a los alumnos con necesidades especiales en estas comunidades.
- **“La importancia del plan estratégico para la supervivencia de las asociaciones”**, será el tema a tratar por Nuria Rodríguez Calleja, Directora de Relaciones Institucionales de la Fundación Grupo Develop.
- Alberto Bodega —Delegado de Participación Ciudadana del distrito de Chamberí, Madrid— explicará a los más jóvenes **“cómo navegar por Internet de forma segura”**.
- La intervención médica correrá a cargo del Dr. Juan F. Martínez-Lage —Jefe del Servicio de Neurología del Hospital U. Virgen de la Arrixaca de Murcia— quién descubrirá los **“nuevos tratamientos en Hidrocefalia”**.

La jornada del día 4 se cerrará con una cena de gala —a las 21:00 h—, durante la que se celebrará el III Certamen de Premios Institucionales FEBHI y al que están invitados los medios. Conducirá el acto Javier García, director de la revista “Ser Padres Hoy”.

¿Quién es FEBHI? La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) es una ONG creada en 1980 para aglutinar a las 19 asociaciones y dos federaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia de España, mejorar la calidad de vida de los afectados por esta malformación o con discapacidad en general, y trabajar por su prevención. 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 con la ingesta de ácido fólico antes y durante el embarazo. Más información en www.febhi.org

Si necesitas información detallada de las Jornadas o quieres concertar una entrevista, no dudes en ponerte en contacto con nosotros. Y recuerda que necesitamos tu colaboración para difundir nuestro mensaje.



Cristina Martín Izquierdo
Karmen López Pacual
Área de comunicación

C/ Pechuán, 14-Local 6. 28002 Madrid
Tel.: 914 15 20 13//Fax. 915 19 39 01
comunicacion@febhi.org/www.febhi.org