

Nota de prensa

15 de noviembre de 2011

El 21 de noviembre se celebra el Día Internacional de Espina Bífida.

- La Espina Bífida (EB) o Mielomeningocele (como se denomina científicamente) es la malformación congénita más grave, compatible con la vida.
- Según estudios recientes, si todas las mujeres en edad fértil consumieran **0,4 miligramos de ácido fólico al menos 3 meses antes de quedar embarazadas** y durante el primer trimestre del embarazo, podrían reducir hasta un **70%** la probabilidad de que su hijo naciera con EB.

El próximo **21 de noviembre se celebra el Día Internacional de Espina Bífida (EB)**. La Federación viene celebrando esta fecha 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, aunque posteriormente ha adquirido el ámbito de internacional por celebrarse también en la mayoría de países, sobre todo de Europa.

21 de Noviembre - Día Internacional de la Espina Bífida



antes del embarazo toma
ÁCIDO FÓLICO

Esta fecha supone para el colectivo de personas afectadas por EB, un recordatorio a la sociedad de su situación y de las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia. Por todo ello, las asociaciones federadas celebrarán jornadas y diversos actos de sensibilización por toda España.

Además, **la presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), Dña. Carmen Gil Montesinos**, destaca este año la importancia de la planificación de los embarazos, ya que tomando la dosis adecuada de ácido fólico (bajo prescripción médica) al menos 3 meses antes del embarazo y durante el mismo, se reduce hasta en un 70% la posibilidad de que el bebé desarrolle esta malformación y por lo tanto evitar la necesidad de la operación.

Este año, con motivo de la celebración del Día Internacional de EB, tendrá lugar el **16 de noviembre** un acto en el Centro de Salud Ciudad Jardín de Madrid, para dar comienzo a la campaña de prevención que se llevará a cabo por los centros sanitarios de toda España con el apoyo de nuestras asociaciones federadas. Dicho acto contará con la presencia de **D. Javier Fernández-Lasquetty, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid** que hará la pegada del primer cartel de la campaña junto a Dña. Carmen Gil, Presidenta de FEBHI, Dña. Paula Rivero, Vicepresidenta de AMEB (Asociación Madrileña de Espina Bífida) y Dña. María de los Angeles Jaime, Directora del Centro de Salud donde tendrá lugar. En dicho acto además, el Dr. D. José Hinojosa, neurocirujano del Hospital 12 Octubre de Madrid, explicará brevemente en qué consiste esta malformación y sus secuelas más graves.

En España no hay que olvidar, que según datos del cuestionario de la EDAD 2008, realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE), existen **19.272 personas afectadas de EB** que siguen luchando por mejorar su situación sanitaria y social, de modo que les permita una integración real en la sociedad.

Por eso desde la Federación queremos recordar a la administración, no solo la necesidad de no recortar ayudas a las asociaciones que ofrecen servicios de apoyo a las personas afectadas y sus familias, sino también de seguir apoyando la investigación sobre las causas de las malformaciones del tubo neural, y específicamente de la Espina Bífida y sus tratamientos.

¿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 en junio de 2011 es certificada en calidad con +200 en el Modelo EFQM de Excelencia. Su **misión**, es aglutinar a las diferentes asociaciones españolas de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con EBH —o con discapacidad en general— y trabajar por la prevención de la Espina Bífida.

En la actualidad agrupa a 19 asociaciones y dos federaciones autonómicas 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 necesitáis información ampliada sobre la Espina Bífida, sus proyectos o una entrevista con la Presidenta de la Federación, un especialista en Espina Bífida o una persona afectada, no dudéis en poneros en contacto con nosotros. Recuerda que tu colaboración es imprescindible para difundir nuestro mensaje.

