

Nota de prensa

17 de noviembre de 2011

Inicio de la campaña preventiva con motivo del 21 de noviembre: Día Internacional de Espina Bífida (EB).

- El miércoles 16 de noviembre ha tenido lugar en Madrid el acto de inicio de la campaña que se llevará a cabo por toda España distribuyendo carteles con el mensaje de prevención de la EB a través del ácido fólico.
- En el acto participó Javier Fernández-Lasquetty, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid que realizó la pegada del primer cartel en un centro de salud junto a Carmen Gil, presidenta de FEBHI, acompañada por Paula Rivero, vicepresidenta de AMEB.
- Todos los participantes destacaron la importancia de que 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, podría reducirse hasta un 70% la probabilidad de que sus hijos nacieran con EB.

En la mañana del día 16 de noviembre tuvo lugar un acto en el centro de salud de Ciudad Jardín (Madrid) como inicio de la campaña de información sobre la prevención de la Espina Bífida (EB) a través de la ingesta del ácido fólico, que va a tener lugar por toda España a través de la distribución de carteles por los centros de salud. Dicha campaña será coordinada por la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) y se llevará a través de sus 19 asociaciones federadas y dos federaciones autonómicas.

Dicho acto contó con el apoyo de la Comunidad de Madrid y la participación del **Consejero de Sanidad, Javier Fernández-Lasquetty**, que se interesó por las necesidades sanitarias de las personas afectadas por esta malformación hablando con Carmen Gil y Paula Rivero (representantes de FEBHI y AMEB). En su intervención agradeció el trabajo que realizan



Sede Social y Centro de Servicios: C/ Pechuán, 14 local 6 - 28002 Madrid

Tel.: 914 15 20 13 mail: administracion@febhi.org www.febhi.org

Centro de Orientación e Intermediación Laboral: C/ Vinaroz, 32 - 28002 Madrid

Tfno.: 917 44 02 82//915 19 39 01 mail: cail@febhi.org

con los afectados tanto los centros sanitarios en la Comunidad de Madrid como FEBHI y la Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB).

Destacó el trabajo que la Comunidad de Madrid está llevando a cabo en el tema de prevención de los Defectos del Tubo Neural (DTN) en general, y de la EB en particular a través del programa de control preventivo que se lleva a cabo en los centros de salud desde el año 2010 y por el que han pasado 46.000 mujeres embarazadas. Reiteró las palabras de la presidenta de FEBHI de la necesidad de Unidades de EB Interdisciplinares de Referencia para facilitar la atención a los pacientes afectados por esta malformación más teniendo en cuenta que en Madrid existen hospitales con todos los medios tecnológicos necesarios.

Carmen Gil, presidenta de FEBHI, en su intervención además de resaltar la importancia de la prevención, mensaje de la campaña del Día Internacional de EB de este año, destacó que no podemos olvidar la situación y necesidades de las personas afectadas. Por ello, recordó las peticiones que, este colectivo lanza a la sociedad y administraciones para mejorar su calidad de vida de forma que les facilite una integración total. Así, destacó, lo importante que sería para los afectados el reconocimiento de la EB como enfermedad de tratamiento crónico en todas las comunidades autónomas ya que les facilitaría el material sanitario y ortoprotésico que necesitan de por vida, de forma gratuita y la creación de Unidades Interdisciplinares en los Hospitales provinciales que coordinen los tratamientos y unifiquen las revisiones médicas, de forma que se evitaría la duplicidad de pruebas y citas médicas y se reduciría la falta a los trabajos que los familiares, sobre todo de los menores afectados, tienen que hacer por acompañarlos a cada especialista en diferentes centros y distintos días.

En el acto además intervinieron el **Dr. José Hinojosa, neurocirujano pediátrico del Hospital 12 de Octubre de Madrid** que explicó brevemente en qué consiste esta malformación que es la segunda causa de discapacidad física en la infancia después de la Parálisis Cerebral. Se centró fundamentalmente en el tema de la campaña resaltando la importancia de empezar la ingesta del ácido fólico **ANTES del embarazo** ya que esta malformación tiene lugar en las primeras semanas de embarazo, antes siquiera de conocerse este estado por lo que a veces tomarlo después del primer mes, ya es demasiado tarde para que la prevención sea efectiva. Hay que tener en cuenta que si ya se tiene un hijo o hija afectados, la dosis debe aumentarse ya que el riesgo de tener otro hijo con esta afectación aumenta. Señaló que los últimos estudios recomiendan que, no solo la madre lo tome, sino incluso el padre.

Así mismo, **M^a de los Ángeles Jaime, directora del Centro de Salud Ciudad Jardín** donde tuvo lugar el acto, explicó el programa de prevención que llevan a cabo y donde han tratado a 141 mujeres en su centro y dirigió la visita al centro por parte del Consejero con la que finalizó el acto.

¿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 dudes en ponerte en contacto con nosotros. Recuerda que tu colaboración es imprescindible para difundir nuestro mensaje.

