

FEBHI participó en la *IF 24a Conferencia Internacional "Unite & Share"*

- La presidenta de la federación, Carmen Gil, participó junto a Eva Estúñiga, miembro de la Junta Directiva de AMEB.
- Durante la conferencia tuvo lugar el nombramiento de la nueva presidenta de IF, Margo Whiteford, así como un homenaje a Pierre Mertens, presidente saliente.

Madrid. Carmen Gil, presidenta de la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** participó junto a la representante de la Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB), Eva Estúñiga, en la *IF 24a Conferencia Internacional "Unite & Share"* que tuvo lugar este año en Izmir (Turquía), los pasados día 28 y 29 de junio.

Los representantes de entidades de Espina Bífida de todo el mundo que participaron han valorado que la conferencia fue un gran éxito y destacaron la atención recibida por parte de los organizadores de IF, y la población local implicados en la Espina Bífida e Hidrocefalia.

Durante dos días se compartió la información más reciente sobre esta malformación a nivel internacional. La conferencia contó con ponencias, talleres creativos y temáticos y actividades de *networking*. Todo ello, aportó información relevante, que se tendrá en cuenta en este nuevo curso para mejorar las estrategias de trabajo de la federación y sus entidades federadas

En la conferencia además, se celebró la Asamblea General de IF, donde se eligió a **Margo Whiteford** como nueva Presidenta, así como a cuatro nuevos miembros de la Junta Directiva. En relación al presidente saliente, **Pierre Mertens**, se le hizo un homenaje especial, por su dedicación y sus esfuerzos incansables para mejorar la vida de las personas nacidas con Espina Bífida e Hidrocefalia.

Se puede consultar todo el material grabado durante la conferencia en el canal *YouTube* de IF: <http://www.youtube.com/playlist?list=PLfflj0FG8DVA3pS3ePSbrU1SfWGxDf9Qy>



Sobre IF

La **Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (IF)** es la organización no lucrativa, que agrupa a nivel mundial Ong`s de personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH). Fue creada en 1979 por organizaciones nacionales de diferentes países, de personas con esta malformación y sus padres (entre ellas, FEBHI).

Hoy en día cuenta con 50 organizaciones regionales y nacionales del sector de la EBH. Además, tiene contacto habitual con las organizaciones regionales y nacionales en más de 50 países repartidos por los cinco continentes.

Sus actividades se centran, fundamentalmente, en la difusión de información y conocimientos a nivel internacional para las familias, particulares, profesionales y voluntarios que están relacionados de alguna manera con la EBH.

Más información sobre IF en el siguiente enlace: <http://www.ifglobal.org/es/who-we-are/about-if>

¿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.

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 necesitan información ampliada sobre EBH, los programas y actividades de la Federación o una entrevista con la Presidenta, un especialista o una persona con EB, no duden en ponerse en contacto con nosotros. Recuerden que su colaboración es imprescindible para difundir nuestro mensaje.

Gracias por su atención.

 <p>ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA FEDERACIÓN ESPAÑOLA de ASOCIACIONES Declarada de Utilidad Pública</p>	<p>Cristina Martín Izquierdo Responsable Comunicación y Gestión Asociativa.</p> <p>C/ Vinaroz, 32 Local, 28002 Madrid Tel.: 91 744 02 82 // Fax: 915 19 39 01 c.martin@febhi.org // www.febhi.org</p>
---	--