

## Arantxa del Sol, Marta Hazas y Javier Veiga, entre otros, “dan la cara” por las personas con Espina Bífida (EB)

- FEBHI lanza la campaña [doylacara.org](http://doylacara.org) con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida (21nov)
- Con un video claro y sencillo, las personas con Espina Bífida recuerdan que la situación actual de recortes les está perjudicando seriamente y recortando derechos

Madrid. **FEBHI** (Fed. Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia) ha querido este año, con motivo de su día nacional, sumarse al resto de entidades que están denunciando la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad y sus familias por los recortes y ajustes que se están sufriendo en los últimos años.

Según señaló el presidente de **COCEMFE**, Mario García, el pasado 17 de octubre, celebración del *Día por la Erradicación de la Pobreza*, "los recortes, nuevas tasas y copagos en ámbitos como los servicios sociales, la sanidad, la autonomía personal y la dependencia, la educación o el empleo han contribuido a acrecentar la situación de desventaja en la que ya nos encontrábamos con respecto al resto de la población, con ingresos un 23% más bajos, con problemas para llegar a final de mes en el 70% de nuestras familias, y con la tasa de empleo 40 puntos por debajo".

Muchos de nuestros afectados, que en algunas comunidades autónomas habían logrado gratuidad en ciertos materiales de farmacia y ortoprotésicos, han visto mermado este derecho y deben pagar mensualmente costes por medicinas y materiales que precisan de forma regular, por las secuelas que ocasiona la Espina Bífida, que actualmente no está reconocida como enfermedad de tratamiento crónico.

La federación mantendrá una reunión con la **Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad** del *Congreso de los Diputados* el próximo día 20 de noviembre, para exponer las necesidades de las personas que se ven afectadas por esta malformación congénita y sus familias, así como estudiar vías de trabajo común para ir dando respuestas, a medida que la situación general vaya mejorando.

En un momento especialmente crítico, el apoyo del conjunto de la sociedad es fundamental, de ahí el lema de este año “**Doy la cara**” ([www.doylacara.org](http://www.doylacara.org)). Las personas con Espina Bífida, las personas con discapacidad, necesitan que junto a ellos, la población dé la cara y colabore en las acciones que se lleven a cabo para mejorar su calidad de vida y evitar que se recorten sus derechos.

Las entidades federadas, saldrán durante estos días a las calles con mesas para informar y sensibilizar sobre su situación actual. Toda la información de sus actos se puede consultar en nuestra web, [www.febhi.org](http://www.febhi.org)



**DOY LA CARA..** Por las personas con discapacidad  
Por las personas con espina bífida  
Por sus derechos

**COLABORA CON NOSOTROS**

#StopRecortes #SosDiscapacidad #DiaEspinabifida

Donar

**¿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](http://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](http://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.*

**ESPINA BÍFIDA  
E HIDROCEFALIA**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
de ASOCIACIONES  
Declarada de Utilidad Pública

**Cristina Martín Izquierdo**  
Responsable Comunicación y  
Gestión Asociativa

C/ Vinaroz, 32 Local, 28002 Madrid  
Tel.: 91 744 02 82 // Fax: 915 19 39 01  
c.martin@febhi.org // [www.febhi.org](http://www.febhi.org)