

Día de la Espina Bífida (21nov), este año “Damos la cara”

- FEBHI lanza la campaña 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
- Ayer, representantes de FEBHI y de las entidades federadas, junto a **Sandra Daviú** (madrina de la federación), se reunieron con la Comisión para las Políticas Integrales de Discapacidad en el Congreso de los Diputados.

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 determinados 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.

Por toda esta situación, la federación mantuvo el pasado día 20 una reunión con la **Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad** en el *Congreso de los Diputados* donde expusieron las necesidades de las personas que se ven afectadas por esta malformación congénita y sus familias.

Ante lo expuesto, la presidenta de la Comisión, **Lourdes Méndez**, agradeció la claridad de la exposición por acercarles la realidad de esta malformación. Afirmó que esa reunión será un punto de partida para seguir trabajando conjuntamente y poco a poco, dar respuestas a las necesidades.

Algunos miembros de la comisión, reiteraron que hoy es difícil dar respuesta las necesidades que conllevan un coste económico, pero deben tenerse presentes. Hay que aportar más recursos y políticas adecuadas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

La reunión se cerró, con el compromiso por parte de la Comisión, de buscar soluciones para las necesidades del colectivo de Espina Bífida, al igual que para otras discapacidades.



En un momento especialmente crítico, el apoyo del conjunto de la sociedad es fundamental, de ahí el lema de la campaña de sensibilización de este año **“Doy la cara”** (www.doylacara.org), que estará activa hasta diciembre. 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

¿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>
---	--