

Presentada para debate, en la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, la *Proposición No de Ley sobre apoyo a las personas con Espina Bífida (EB) y sus familias*

■ La propuesta ha sido promovida por el Grupo Parlamentario Socialista, tras la reunión que representantes de FEBHI y sus entidades, mantuvieron con dicha Comisión el pasado 23 de noviembre.

Madrid. El pasado 27 de diciembre nos encontrábamos en los medios de comunicación la buena noticia para el colectivo de personas que representa la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)**.

Fruto de la reunión que los representantes de FEBHI y algunas de sus entidades, mantuvieron el pasado mes de noviembre con la **Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados**, el Grupo Parlamentario Socialista ha redactado y presentado a debate, en dicha comisión una **Proposición No de Ley sobre apoyo a las personas con EB y sus familias**.

En dicho encuentro, todos los presentes, conocieron de boca de los propios afectados por esta malformación congénita de la médula espinal, las trabas, dificultades y obstáculos, que se encuentran para llevar una vida normalizada, plena de derechos, como cualquier otro ciudadano sin discapacidad u enfermedad crónica.

Las medidas propuestas, para mejorar la calidad de vida de las personas con EB y sus familias, son las siguientes:

1. Intensificar los esfuerzos en **prevención** a través de la ingesta del ácido fólico (antes del embarazo) lo cual reduciría el número de casos de malformaciones congénitas del tubo neural.
2. Garantizar una adecuada **atención multidisciplinar**, mediante la coordinación de los diferentes especialistas médicos y profesionales sociales, que atienden a estas personas.
3. **Eximir del copago** a todos los pacientes con patologías catalogadas como enfermedad rara, que supone un alto coste en medicamentos, ortoprotesis, hospitalizaciones,...
4. Establecer unos criterios técnicos que permitan **crear unidades hospitalarias** para una mejor atención de estos pacientes.
5. Impulsar la **investigación**, tan importantes para reforzar la prevención y mejorar los tratamientos.
6. Reponer en sus derechos a las personas en situación de dependencia derogando las medidas que han supuesto **recortes** en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

El Consejo Rector de la federación, se muestra muy satisfecho con esta iniciativa y espera una pronta resolución positiva tanto para las personas con Espina Bífida (EB) como para sus familias. La federación junto a sus asociaciones, lleva luchando por esta regulación desde hace más de 15 años, con lo cual sería un importante logro conseguirlo por fin.

Es importante que tanto las personas con enfermedades crónicas, como las denominadas raras, cuenten con los suficientes recursos para llevar una vida normalizada.



¿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>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>
---	---