



La realidad de la *Espina Bífida (EB)* en “*Para todos la 2*”

- La presidenta de FEBHI, Carmen Gil, fue entrevistada en el programa emitido el día 24 de febrero.
- Destacó la necesidad de que las administraciones reconozcan a esta malformación como “enfermedad de tratamiento crónico”, por la que se lleva luchando más de 20 años.

Madrid. El programa televisivo, “*Para todos la 2*” invitó a la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** a participar en su programa del pasado lunes 24 de febrero.

En representación de la federación, asistió al programa la presidenta, Carmen Gil, que lleva más de 20 años implicada en el movimiento asociativo de la Espina Bífida (EB) en Murcia, y a nivel nacional.

Durante la entrevista, se habló sobre lo que es esta malformación congénita y las dificultades que supone tanto para las personas que la tienen, como para sus familias. También se destacó las principales necesidades del colectivo, que en este momento se ven agravadas por el tema de los recortes y copago, al igual que las personas con otro tipo de discapacidades. Es fundamental que la **Proposición No de Ley sobre apoyo a las personas con Espina Bífida (EB)** que está sobre la mesa del Congreso, sea aprobada y por fin se pueda optar a las ayudas que supone el reconocimiento de *enfermedad de tratamiento crónico*.

Al final de la entrevista, se invitó a todo aquel que quiera colaborar y apoyar el trabajo de FEBHI y sus entidades, entrar en la web: www.febhi.org desde dónde puede colaborar como voluntario, con donativos, sensibilizando sobre la EB y su prevención, etc.

En diferentes momentos de la entrevista, se pudieron ver escenas del video sobre la vida de una persona con esta afectación, que ya lleva casi 23.000 visitas en YouTube.

La federación está muy agradecida a la oportunidad que ha brindado el programa para acercar a la población la difícil situación de las personas con EB y sobre todo informar de la importancia de su prevención para evitar más casos. Tomando ácido fólico al menos 3 meses ANTES del embarazo, se reduce considerablemente la probabilidad de que el bebé tenga algún defecto en el tubo neural, entre ellos la EB.





¿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 17 asociaciones y una federación autonómica 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.

 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
--	---