



Todos con el #retoFEBHI: a por las 50.000 visitas al corto sobre las personas con *Espina Bífida* (EB)

- Con la difusión de este corto, que ya ha recibido más de 30.000 visitas, FEBHI pretende informar sobre la realidad de las personas con EB y la importancia de su prevención.
- El video está disponible en el siguiente enlace: http://youtu.be/tUWjiooAZ_s

Madrid, by Ayda López. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** ha decidido dar un impulso a la difusión de su corto sobre la realidad de las personas con Espina Bífida y la de sus familias mediante el **#retoFEBHI**, con el objetivo de conseguir que el vídeo alcance las **50.000 visitas en YouTube** antes de fin de año.

El corto, que ya cuenta con más de 30.000 visualizaciones, muestra los logros y dificultades que las personas con Espina Bífida (EB) afrontan cada día a lo largo de las diferentes etapas de su vida.

Este vídeo, que se difunde a través de las redes sociales y de la página web de la federación (www.febhi.org) forma parte del material informativo "**Acércate a la Espina Bífida**", que se editó en el año 2011 con el apoyo de la *Fundación Solidaridad Carrefour* y *The Walt Disney* para promover el apoyo a las personas afectadas y a sus familias, así como su plena integración en la sociedad, además de trabajar en la **prevención** de esta discapacidad.

La EB se puede prevenir en un alto porcentaje a través de la ingesta de Ácido Fólico, **al menos 3 meses antes del embarazo** (siempre bajo prescripción médica y según los protocolos establecidos). Para los futuros padres, es imprescindible conocer esta información a la hora de planificar un embarazo y poder reducir de esta manera la probabilidad de que su bebé nazca con esta malformación.

Por ello, las campañas de prevención de la EB se han ido sucediendo año tras año, labor que desde hace más de quince años desempeña FEBHI, que el próximo 28 y 29 de Junio celebrará en Madrid sus **XII Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias**, a las que acudirán más de 100 personas.

Bajo el lema "**Participando, incrementando nuestras capacidades**", el encuentro contará en su mesa de inauguración, con la presencia de **D. Ignacio Tremiño** (Dir. del *Real Patronato sobre Discapacidad* y Dir. Gral. de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del *Mº de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*) y **Dª Roser Romero** (Secretaria de Organización de *COCEMFE*), junto a los miembros del Consejo Rector de FEBHI.





¿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 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.

<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>
---	---