

D. Ignacio Tremiño, inaugura las XII Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias EB

- En la mesa de inauguración, también estuvo D^a Roser Romero, junto a D^a Carmen Gil, presidenta de FEBHI
- Ambos invitados destacaron que todo lo conseguido en el movimiento asociativo de la discapacidad, ha sido posible gracias a un gran esfuerzo de anteriores generaciones pero toca seguir luchando a los jóvenes de hoy.

Madrid. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)**, celebró los días 28 y 29 de junio en Madrid, el encuentro nacional para sus entidades federadas bajo el lema "*Participando, incrementando nuestras capacidades*".

Esta edición contó 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 **D^a Roser Romero** (Secretaria de Organización de *COCEMFE*), junto a la presidenta de FEBHI, **D^a Carmen Gil**.

D^a Carmen Gil, agradeció su presencia y la de más de 100 asistentes, entre los cuales había un alto porcentaje de jóvenes con Espina Bífida (EB).

D^a Roser Romero, por su parte, manifestó su alegría al ver que los jóvenes van asumiendo responsabilidades en el movimiento asociativo. A ellos les dirigió la siguientes palabras: "*lo que tenemos nos lo hemos ganado con sudor y esfuerzo de mucha gente que necesita descansar, no nos han regalado nada. (...) Trabajamos para lograr un mundo mejor y para nosotros mismos.*"

D. Ignacio Tremiño, en su intervención, destacó que todo lo que se ha conseguido en pro de las personas con discapacidad y sus familias ha sido gracias a la consolidación y fuerza de las organizaciones sociales, en este caso de discapacidad. Refiriéndose a la entidad en la que trabaja Roser, dijo: "*La fuerza que tienen entidades como COCEMFE, es gracias a las personas que han estado trabajando para lograrlo y trasladando, a las diferentes administraciones, las necesidades y la necesidad que tienen las personas con discapacidad de ser atendidas y participar en la sociedad, con los mismos derechos y obligaciones que el resto de ciudadanos, para juntos sacar adelante este país*"

Animando a los asistentes, finalizó recordando que "*al final, las organizaciones son las personas, y si las personas fallan, fallan las organizaciones. Es fundamental estar cohesionados, unidos, para conseguir seguir avanzando*"

Posteriormente, las consejeras de la federación, recordaron las necesidades del colectivo y por las que todas las entidades federadas luchan para conseguir soluciones.



Las jornadas se desarrollaron a lo largo del sábado y domingo según el programa que se adjunta.

Informar también en esta nota, que siguiendo la invitación de las últimas palabra de **D. Ignacio Tremiño**, hoy nos unimos a la campaña de concienciación **#ActúaDiscapacidad** que ha lanzado **COCEMFE**, para entre todos ser más fuertes y alcanzar mayores logros.

Dicha campaña cuenta con un video de apoyo que se puede ver en Youtube (<http://youtu.be/45sbDfIA0ow>) y se puede seguir en los perfiles de **COCEMFE**, tanto en Facebook, como en Twitter, así como a través del *hashtag* que da nombre a la campaña: [#ActúaDiscapacidad](#).

¿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.

