



Nueva técnica endoscópica para operaciones intrauterinas a futuros bebés con Espina Bífida (EB)

- **Se trata de un importante avance para mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas desde su nacimiento hasta la vida adulta.**

Madrid. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)**, a través del presente comunicado quiere expresar su felicitación al equipo médico del *Hospital Vall d'Hebron*, liderado por la **Dra. Amparo Cuxart** (directora de la *Unidad de Espina Bífida* de dicho hospital), por los avances y buenos resultados obtenidos en las últimas operaciones intrauterinas de mujeres embarazadas de bebés con Espina Bífida (EB).

Dichas operaciones, se han realizado con una nueva técnica endoscópica que evita la cirugía abierta y por lo tanto reduce los riesgos de prematuridad, así como las secuelas propias de dicha malformación. Todavía no hablamos de curación total, pero sí de una importante disminución de las secuelas que conlleva la Espina Bífida sobre todo en la movilidad y sensibilidad de las piernas.

No olvidemos, que a pesar de que en los últimos años, la incidencia de esta malformación ha descendido ligeramente, fundamentalmente gracias a las campañas de prevención y los protocolos sobre el uso del ácido fólico en la planificación del embarazo, en España hay **19.272 personas con EB** (0,51% del total de personas con discapacidad de este país) según los datos extraídos del *Cuestionario de Discapacidades de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y Dependencia* (EDAD 2008), realizado por el *Instituto Nacional de Estadística (INE)*.

Nos alegra poder celebrar este año el **Día Internacional de la Espina Bífida e Hidrocefalia**, que tendrá lugar el próximo 25 de octubre, y el **Día Nacional de la Espina Bífida** que se celebra el 21 de noviembre, con tan buenas noticias.

Aun así, desde la federación y nuestras asociaciones, seguimos sensibilizando sobre las necesidades de esas 19.272 personas para llevar una vida normalizada y en igualdad de derechos al resto de ciudadanos sin discapacidad. Dentro de esta lucha, desde hace años, reclamamos a nivel nacional el **reconocimiento de la Espina Bífida como enfermedad de tratamiento crónico** y de este modo disponer de la gratuidad en artículos de farmacia, indispensables para estas personas y que a fecha de hoy les supone un alto coste.





¿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.

