



Conseguido el #retoFEBHI

- Se han alcanzado las 50.000 visitas al video sobre las personas con Espina Bífida (EB).
- El corto se rodó con la colaboración de actores profesionales y personas con Espina Bífida de las entidades federadas, sus familias y los profesionales que trabajan con ellos.
- El video se puede visionar en el siguiente enlace http://youtu.be/tUWjiooAZ_s

Madrid. Tanto la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)**, como sus entidades federadas, difunden a través de la página web (www.febhi.org) y las redes sociales, un video sobre las personas con Espina Bífida (EB). Se trata de un corto que durante 15 minutos presenta la historia, con logros y dificultades, de una persona con EB a lo largo de las diferentes etapas de la vida. En todo momento, y a pesar de la dureza de las secuelas de esta malformación congénita, se ha pretendido transmitir en el video ilusión y esperanza, ya que es posible llevar una vida normalizada si se cuentan con los apoyos precisos.

Este video forma parte del material informativo **“Acércate a la Espina Bífida”** que se editó en el año 2011 dentro del proyecto de las **“Salas de Estimulación y materiales de apoyo”** de la federación para sus asociaciones, que se puso en marcha gracias al apoyo de la **Fundación Solidaridad Carrefour**. Si se está interesado en dicho material, de difusión gratuita, se puede contactar con la federación

Es muy importante que se conozca la realidad de las personas con EB, para favorecer su plena integración en la sociedad, así como que se les facilite, por parte de la administración, los apoyos precisos para lograrlo, en igualdad de condiciones con las personas que no tienen discapacidad. Por ello, en 2014 nos marcamos como **#retoFEBHI** alcanzar las **50.000 visitas** y así se logró antes del 31 de diciembre.

Este video refleja que la Espina Bífida es para toda la vida, con lo cual no se entiende que todavía no se haya conseguido en España el reconocimiento como **enfermedad de tratamiento crónico** que aportaría ayudas a los afectados y sus familias.

La EB, en un alto porcentaje, se puede prevenir 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.

En este año que comienza, seguiremos trabajando para que se conozca la realidad de estas personas y que cuenten con los apoyos precisos para llevar una vida en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos.





¿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.

