



MANIFIESTO DIA NACIONAL DE LA EB 2017

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, FEBHI, y sus asociaciones de personas con espina bífida, llevamos desde nuestros inicios, hace ya más de 35 años, reuniéndonos con representantes del Ministerio de Sanidad, de las comunidades autónomas y de los ayuntamientos donde están nuestras asociaciones, y con todos los agentes implicados en temas relacionados con aspectos que puedan mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida y sus familias.

Y es verdad que, entre todos y todas, hemos ido dando pasos, consiguiendo una mayor concienciación y sensibilización entre la población y un mayor compromiso de las administraciones. Se ha logrado que nuestro país sea más inclusivo para estas personas y que haya **medidas de prevención o protocolos** en el sistema médico, que regulen la ingesta del ácido fólico ANTES del embarazo, para prevenir este tipo de malformaciones congénitas del tubo neural.

Un año más, todas las asociaciones y FEBHI nos unimos en un mensaje unánime con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida que se celebra mañana martes 21 de Noviembre.



Este año, tenemos que decirnos que en vez de un único mensaje, nos vemos obligados a lanzar dos mensajes:

1. El primero el previsto, trabajado y planificado desde hace meses. A través de la animación en un video del personaje de comic creado por el pintor Alvaro Peña, Pepe Lino que tiene Espina Bífida, contamos su periplo en la búsqueda de empleo.

Reproduce lo que cientos de nuestros jóvenes se encuentran: el rechazo a sus capacidades por tener una movilidad reducida, el negarles siquiera una oportunidad para demostrar su valía en puestos para los que están cualificados.

Este año el mensaje que lanzamos a la sociedad es **“Apuesta por nuestro talento”**, hay que mirar más allá de unas muletas, una silla de ruedas, una discapacidad orgánica.

2. El segundo mensaje nos vemos obligados a compartirlo. El **lazo amarillo** desde hace años es un símbolo de solidaridad, que se emplea como signo de apoyo a diferentes causas relacionadas con temas de salud: Apoyo para la prevención del suicidio, Cáncer de vejiga, Enfermedad de la endometriosis y la Espina Bífida. Nunca nos ha importado compartir color con ellos. Sabemos que no hay exclusividad ni ningún registro o control sobre el uso de los lazos con fines solidarios.



En la federación descubrimos el lazo amarillo, como símbolo de la Espina Bífida, por una campaña que la asociación argentina (APEBI) llevó a cabo en 2012. A partir de ahí su uso se fue extendiendo a otros países como Sudáfrica, Guatemala, Paraguay y Reino Unido.

En España, tanto FEBHI, como la mayoría de las asociaciones de Espina Bífida, lo empezamos a utilizar en el año 2013 y en 2014 lanzamos la campaña conjunta **“Mi Lazo por la Espina Bífida”** que hizo notorio su uso y significado publicando en redes sociales cientos de fotos de personas con lazos amarillos por la EB.

Es por ello que nos gustaría públicamente, desvincularnos de significados o ideologías políticas que en las últimas semanas han decidido utilizar este mismo símbolo para su causa sin preguntar, ni informarse.

A estas alturas, no podemos cambiar el color del lazo de un símbolo que no solo En España se asocia a la Espina Bífida. Por el contrario, España quiere empezar a trabajar para que se reconozca su uso, a nivel internacional, en apoyo a la Espina Bífida.

Para ello, ya estamos contactando con otros países y hablando con la Federación Internacional de la Espina Bífida. Pensamos que es importante respetar y continuar el trabajo que otros han iniciado hace años, intentado unificar.



Mañana, **21 de noviembre, Día Nacional de la Espina Bífida**, seguiremos saliendo a la calle con nuestro lazo amarillo por la espina bifida, seguiremos recordando a España la situación de estas personas y sus familias y sus necesidades más urgentes:

- Que la espina bífida sea reconocida como **enfermedad crónica**, ya que se trata de una malformación del tubo neural con la que se nace y se muere. Queremos que garantice la gratuidad de los medicamentos y materiales orto protésicos que son necesarios de por vida.
- Construir una **sociedad más inclusiva** en la que haya una verdadera integración de las personas con Espina Bífida en todos los ámbitos, muy especialmente en el terreno laboral. Que puedan acceder a puestos de trabajo en igualdad de oportunidades y optando a trabajos de calidad.
- Crear **unidades multidisciplinarias** en hospitales de referencia de al menos cada comunidad autónoma y que así tengan la oportunidad de recibir los tratamientos necesarios y especializados para dicha enfermedad de un modo integral. Que exista una verdadera **coordinación entre los especialistas** que tratan a las personas con Espina Bífida para unificar citas, consultas, generando de este modo el menor perjuicio para su vida escolar-laboral y la de sus padres.



Hay más puntos a seguir trabajando, hay más necesidades sin respuesta, no está hecho todavía todo. Tanto nuestro catálogo de necesidades y reclamaciones, como todo el material de la campaña de este año, podéis encontrarlo en nuestra web. La federación, traslada estas necesidades y la situación del colectivo con regularidad a las administraciones competentes en espera de respuestas.

Mañana 21 de noviembre, en Madrid, Murcia, Valencia, Pamplona, Bilbao y Cádiz nos concentraremos en monumentos/edificios emblemáticos de esas ciudades a las 19:30, y se iluminarán de amarillo, el color de nuestro lazo, el color que simboliza el apoyo a las personas con Espina Bífida y sus familias.

Nos gustaría veros mañana allí, que a través de vuestros medios de comunicación y redes sociales, informéis a la población de nuestra situación y de que el **lazo amarillo** tiene más significados que el que últimamente está dando tanto que hablar.