

FEBHI inauguró sus XV Jornadas Nacionales con Mónica Oltra, Consellera de Igualdad y Políticas Inclusivas y Anxo Queiruga, presidente de COCEMFE.

- Este año las Jornadas y Encuentro de Familias se celebraron en el Hotel Ilunion Aqua 3 de Valencia.
- Participaron más de 80 personas de toda España

Madrid. Los días 24 y 25 de junio se celebraron las **XIV Jornadas Nacionales y Encuentro de Familia** de la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** en el *Hotel Ilunion Aqua 3* de Valencia.

En la mesa de inauguración, intervinieron, junto a **Carmen Gil** (presidenta de FEBHI), **Anxo Queiruga** (presidente de COCEMFE) y **Mónica Oltra** (vicepresidenta del Consell y Consejera de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Generalitat de Valencia).

Bajo el lema **“Trabajando por un mundo más inclusivo”** se trabajó durante el fin de semana la estrategia a seguir para lograr cubrir las necesidades socio-sanitarias de las personas con Espina Bífida que les permitan una verdadera integración en sus entornos.

Mónica Oltra, en su intervención, destacó la importancia de conseguir entre todas y todos la plena inclusión y cohesión social, *“un objetivo y una tarea que no es de unos cuantos, sino de toda la humanidad en su conjunto y en su propio beneficio”*

Anxo Queiruga, no pudo evitar hablar de la difícil situación en la que se encuentran las entidades estatales del Tercer Sector con la nueva línea de regulación de las ayudas del IRPF, lo cual afectará directamente a FEBHI.

La ponencia marco de este año hizo una retrospectiva de todo lo trabajado para lograr el reconocimiento de la Espina Bífida como enfermedad crónica, que permitiría a estas personas beneficiarse de la gratuidad del material farmacéutico y ortopédico que precisan por sus secuelas. Así mismo, se debatieron las líneas a seguir trabajando para lograr este aspecto y mejorar la situación de las personas con Espina Bífida en cada una de sus Comunidades Autónomas.