



Dossier de Comunicación **FEBHI**



www.febhi.org

Código	R14 PE2 SUBP3 V1
Fecha	06/05/2015



INDICE:

QUIÉNES SOMOS	pág. 2
QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA	pág. 3
DÍA DE LA ESPINA BÍFIDA	pág. 4
FEBHI EN LAS REDES SOCIALES	pág. 5
BLOGS DE FEBHI	pág. 5
FEBHI EN LOS MEDIOS	pág. 6

Responsable Comunicación FEBHI:

Cristina Martín
c.martin@febhi.es
Tel. 91 415 20 13
www.febhi.org



QUIÉNES SOMOS

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** nace en 1.980 y el 15 de julio de 1.981 queda inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones como organización no gubernamental (ONG). FEBHI ha sido declarada de **Utilidad Pública** por el Ministerio del Interior, el 31 de marzo del 2011 y desde 2011 está certificada en calidad con +200 en el **Modelo EFQM** de Excelencia.

En la actualidad agrupa a **17 asociaciones** y una **federación autonómica** en España, dando cobertura a cerca de **2.500 personas con Espina Bífida (EB)** y a más de 10.000 personas de su entorno familiar.

FEBHI

MISION: Aglutinar y apoyar a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) de todo el territorio con el fin de representarlas y reivindicar, en el ámbito nacional e internacional, la mejora de la calidad de vida de las personas con EBH, la integración de las personas con discapacidad en general y la prevención de la Espina Bífida (EB).

VISION: Queremos que FEBHI sea una red fuerte, innovadora y referente de asociaciones de EBH implicadas en un proyecto común que visibiliza y exige el reconocimiento de los derechos de las personas con EBH y reivindica la integración plena en la sociedad de las personas con discapacidad en general, así como la existencia de un sistema global y eficaz de prevención de la EB en España.

VALORES: Co-responsabilidad, compromiso, profesionalidad, espíritu innovador e implicación.



QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA (EB)

La **Espina Bífida** es una malformación congénita (se produce durante el embarazo), en la que existe un cierre incompleto del *tubo neural* durante su formación en el vientre materno, en el primer mes del embarazo, así como el cierre incompleto de las últimas vértebras.

En función de su gravedad se clasifican en los siguientes tipos:

Tipos de Espina Bífida



Ocultas



Implica solo un pequeño defecto en la formación de una vértebra y casi nunca compromete a la médula espinal ni a los nervios espinales. Muchos afectados desconocen que la tienen, ya que no produce síntomas ni lesiones. Solo se descubre a través de rayos X.

Médula espinal

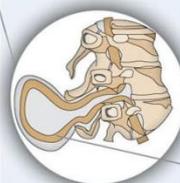
Meningocele



Un quiste, o saco, que contiene membranas de la capa protectora de la médula espinal (meninges), asoma por la apertura de la columna vertebral, como si fuera empujado hacia afuera. En este saco hay líquido cefalorraquídeo y normalmente no hay daño en los nervios.

Líquido cefalorraquídeo

Mielomeningocele



El quiste contiene tejido y líquido cerebroespinal, y también parte de los nervios y de la médula. La médula no se ha desarrollado completamente, así que está dañada, lo que ocasiona una parálisis y una pérdida del sentido del tacto, por debajo de la lesión.

Médula espinal

INFOGRAFÍA: FEBHI

Más información sobre FEBHI y la Espina Bífida en www.febhi.org



Día de la ESPINA BÍFIDA

La Federación viene celebrando el **21 de noviembre** como **Día Nacional de Espina Bífida** desde el año 1998, tras la declaración como tal por parte del *Consejo Interterritorial* del **Sistema Nacional de Salud** el 16 de diciembre de 1997.

Este día supone para el colectivo de personas con EB una oportunidad de recordar a la sociedad su situación y las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia.

También, se lanza un mensaje a la población, especialmente a las mujeres en edad de ser madres, de la importancia de planificar el embarazo y **3 meses antes, según prescripción médica, tomar ácido fólico** para prevenir defectos del tubo neural, entre ellos la EB.

Como símbolo de solidaridad y apoyo a las personas con EB ese día se reparten lazos amarillos.

Ambas fechas son una oportunidad para crear conciencia y entendimiento sobre esta afección y también un medio para defender y promover los derechos de las personas con EBH.



En el 2011, la **Asamblea General de la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, IFSBH)**, red a la que pertenece la federación, designó el **25 de octubre** como el **Día Mundial de la Espina Bífida y la Hidrocefalia**. IFSBH y sus asociaciones utilizan este día para concienciar sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia y las vías en que los defectos del tubo neural (NTD) pueden reducirse a través de la prevención primaria.



El lazo amarillo

EL LAZO



AMARILLO

DE LA

ESPINA BÍFIDA

#ellazoamarilloesdelaeb

El lazo amarillo por la Espina Bífida se utiliza en Argentina, Sudáfrica, Guatemala, Paraguay y Reino Unido.

En España, lo empezamos a utilizar con motivo del **Día Nacional de la Espina Bífida** el **21 de noviembre de 2013**.

En el **2014**, **FEBHI** y sus asociaciones impulsaron la campaña **#milazoporlaEB**. Las redes sociales se llenaron de vídeos y fotos de personas con lazos amarillos en muestra de apoyo.



FEBHI en las RRSS (datos 2017)



FEBHI·ESPINABIFIDA

2.697 Me Gusta



@FEBHI_ORG

2.239 seguidores

@EMPLEO_FEBHI

601 seguidores



FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA

435 suscriptores

Blogs de FEBHI



[Laaventuradevivircone](#)

10.752 visitas

[Empleoydiscapacidad](#)

248.400 visitas



FEBHI en los medios

En los últimos 10 años se ha impulsado el área de Comunicación de la federación, como una línea estratégica clave para dar a conocer qué es la Espina Bífida, su prevención y las necesidades de las personas afectadas.

metro directo | 07
LUNES 21 DE NOVIEMBRE DE 2005

PREVENIR LOS CASOS DE ESPINA BÍFIDA

75% de los casos de espina bífida se podría evitar de manera sencilla, según la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida. Además, señalan que la enfermedad la sufren en España 17.000 personas

METRO

MEDICINA

MI VIDA CON... / ESPINA BÍFIDA

- «LA GENTE DENOTA MUCHA INSEGURIDAD EN EL TRATO AL VER LA SILLA DE RUEDAS»
- UNA DE LAS REIVINDICACIONES DE LOS PACIENTES ES QUE SE LES CONSIDERE CRÓNICOS
- «LO QUE AFECTA AL RESTO DEL COLECTIVO ME INCUMBE. EL COMPROMISO ES ESENCIAL»

«La mayor barrera es la psicológica»



La vida de Carlos comenzó a ser entonces como la de muchos afectados por espina bífida: empezó con problemas de incontinencia y a sonarse. Además, por primera vez, era incapaz de caminar por sí mismo. «Lo perdí todo, me coincidió además con un cambio de domicilio, de amistades, a mi novia la dejé de llamar. Mi fisioterapeuta me dijo que me podía recuperar hasta un punto porque los nervios los tenía rotos».

En ese objetivo se centró los siguientes nueve años. «Mi vida era levantarme, ir gimnasio de 10 a 2, comer y luego volver de 6 a 8. No veía nada más». Hubo un momento en que le dijeron que había alcanzado su tope. Carlos no sabe si fue esa información u otra cosa, pero el caso es que salió del abismo. Decidido a ser diplomático, comenzó a sacar el acceso a la Universidad para mayores de 25 años, hasta que un amigo le llamó para ofrecerle apuntarse a un curso de diseño gráfico.

QUÉ ES

Una malformación congénita del tubo neural
Durante el primer mes de gestación se forman los arcos vertebrales posteriores, una o varias de estas espaldas no se fusiona correctamente, la médula espinal crece sin la protección correspondiente. Este día de nacimiento es el más frecuente entre los que causan incapacidad y puede ser responsable de diferentes tipos de lesión medular y encefalo patía nerviosa. El daño es permanente e irreversible.

LAS CIFRAS

En España hay alrededor de 6.000 afectados.
Uno de cada 2.000 niños nacidos vivos en nuestro país sufre espina bífida. No obstante, su incidencia se ha reducido considerablemente en los últimos años debido a mejoras nutricionales. Las mujeres suelen adoptar cuando planean un embarazo y que siguen en la ción. Entre 1980 y 1985 se registraron casi cinco casos cada 10.000 nacimientos, mientras que en el período comprendido entre 1990 y 1997 la cifra descendió a uno de cada 10.000.

NUTRICIÓN

Una medida sencilla y eficaz para prevenir
Detrás de casi el 95% de los casos de espina bífida hay una deficiencia de ácido fólico.



al y
Sin
sha-
otro
Pran-
tan
mo
de
or-
n-

de-
si-
las
nos
ho
an-
só-
do-
nos
via-
lic,
ca y
ha
aja
osa
elo-

3.500

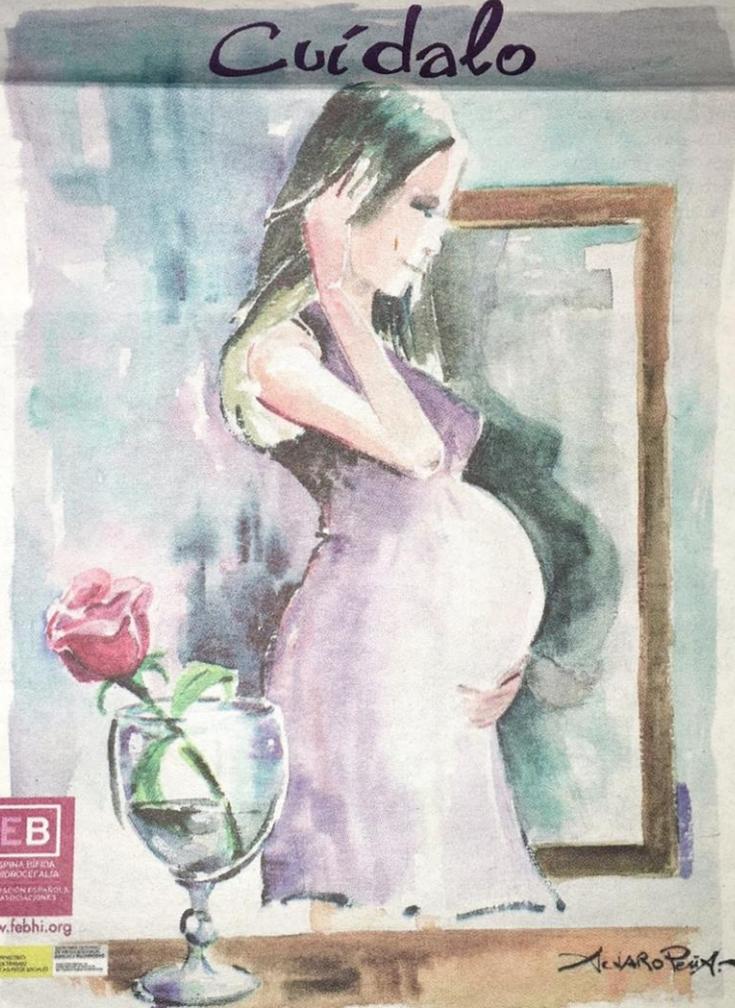
S
de M
1
2
1
1
1
1
1
1
1
1
1
1
1
1

dar
sa.
an
sin
olo

32 | Expansión, miércoles 21 de noviembre de 2007

21 de Noviembre · Día Internacional de la Espina Bífida

Cuidalo



XICARO PÉREZ

antes del embarazo toma
ÁCIDO FÓLICO

MIÉRCOLES 21 NOVIEMBRE 2007

39

POLIDEPORTIVO

M



SALUD Y CALIDAD DE VIDA

PACIENTES

Los afectados de espina bífida también cronifican sus gastos

La necesidad de por vida de materiales sanitarios constituye una carga económica para las familias de los afectados • Un paciente menor de 18 años gasta anualmente una media de 1.560 euros sólo en material ortoprotésico

Pilar Kraan

Los pacientes con espina bífida, además de tener que afrontar las limitaciones que impone esta enfermedad congénita que afecta al sistema nervioso central, al aparato locomotor y al sistema genito-urinario, deben sobreponerse a una serie de obstáculos económicos y de falta de concienciación social que dificultan su calidad de vida. Entre otras necesidades,

TESTIMONIOS

Francisco Díaz

PRESIDENTE DE FAEBA

"Trabajamos en el proyecto de los pisos tutelados en agosto. La idea es que los jóvenes afectados puedan valerse por sí mismos y no se vean coartados desde el punto de vista social".



Espina Bífida agrega que "a este gasto económico se suma el hecho de que muchas madres deben abandonar sus trabajos y acompañar a los niños afectados a la escuela debido a la falta de monitores, puesto que se trata de niños que necesitan asistencia permanente".

"Por ese motivo", apunta Rafael Reollo, "es necesario el aumento de la cantidad de maestros de apoyo y las horas de atención en las escuelas, además de su for-





Capacitados que buscan su sitio en la sociedad

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nació en 1980 para aunar los esfuerzos de las entidades que trataban de mitigar el desamparo de los padres que tenían un niño con esta discapacidad. Desde FEBHI se ofrece apoyo a los miles de afectados para que puedan mejorar su calidad de vida y encontrar su sitio en la sociedad.

La espina bífida y la hidrocefalia (EBH) son malformaciones congénitas del sistema nervioso. Ocurren al principio de la gestación, cuando las vértebras que rodean y protegen a la médula espinal no se cierran y el tejido nervioso sale y queda expuesto.

Los padres de un niño con EBH suelen enterarse de esta circunstancia durante el embarazo o después del parto. Lo que piensan y sienten en ese momento lo expresa bien la presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), Carmen Gil, que tuvo que pasar por este mismo trance: "Tras una ecografía, te hablan de espina bífida e hidrocefalia, falta de movilidad entre otras secuelas, intervenciones tras cuatro horas de haber nacido. Te embarga el desconcierto y la ansiedad. Entonces tenía 29 años. ¿Por qué me ha tocado a mí?", me preguntaba".

A otra madre, Carmen Valderrama, le informaron de que su hija Cristina tenía espina bífida en el mismo momento del parto: "Su hija no andará, estará en silla de ruedas.... Esto me comentaba el médico (cuando aún no había salido la placenta)".

En estas primeras horas de gran confusión y sufrimiento, el bebé además debe someterse a las intervenciones

quirúrgicas necesarias para evitar que el daño se extienda o impedir mayores complicaciones. Poder acudir a alguien que les escuche, les entienda y les abra una nueva perspectiva es vital para los padres desde estos primeros momentos. Este es uno de los cometidos de las asociaciones integradas en FEBHI. "La llegada de una discapacidad a una familia provoca sentimientos encontrados, ansiedades, miedos, culpabilidades...", explica la presidenta de la federación, y las asociaciones "dan una gran respuesta a esta nueva situación que estás viviendo y difícil-

mente hoy sigue entrevistándose personalmente con los padres que se acercan en busca de respuestas. "Durante las entrevistas -comenta Carmen Valderrama-, cuando detecto determinados problemas y les voy dando soluciones o posibles alternativas, sus palabras suelen ser: 'Debería haber venido antes'. Lo que más alivio les proporciona es cuando les enseño una fotografía de mi hija; esto, aunque parezca mentira, les reconforta mucho".

La infancia de una persona con EBH transcurre entre idas y venidas al hospital, entre operaciones, rehabilitación,

Las asociaciones proporcionan apoyo y consuelo, y reivindican las necesidades del colectivo al que representan

mente puedes entender; proporcionan apoyo, consuelo, un hombro donde poder llorar y, sobre todo, te permiten crecer, a pesar de tanto dolor que llevas encima".

Ayudar a otros padres

Hace 17 años, cuando Carmen Valderrama tuvo a su hija, en Cádiz no había nadie que procurara esta información y este apoyo. Por eso, ella misma tomó la decisión de crear la Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia (AGEB) y toda-

ción, citas médicas, etc. "Compaginamos la atención temprana, la guardería... y te vuelves loca como no tengas ayuda psicológica para afrontar tanta tensión, estrés y miedo", asegura Carmen Valderrama. Cuando parece que las cosas van más o menos encarriladas, surge un nuevo ingreso o una intervención quirúrgica.

Jóvenes llenos de vida

Una vez que la persona con esta discapacidad va superando la infancia y entra en la adolescencia, aparecen



O.J.D.: 34441
E.G.M.: 266000
Tarifa (€): 2359

LA VERDAD
MURCIA

Fecha: 06/0
Sección: REG
Páginas: 13



La princesa Doña Letizia junto a los representantes de la Federación de Espina Bífida. :: LA

Solidaridad de Doña Letizia con los afectados de espina bífida

La Princesa reconoce las dificultades de este colectivo para poder acceder a la educación, formación y empleo

:: RAQUEL SUÁREZ

MURCIA. Representantes de la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), encabezados por su presidenta, Carmen Gil, asistieron a la audiencia que les ofreció la Princesa de Asturias, Doña Letizia Ortiz, en el Palacio de la Zarzuela. La delegación, que se encontraba en Madrid con motivo de la celebración de las VIII Jornadas Nacio-

nales y Encuentro de Familias, trasladó a la princesa las principales demandas de los afectados por esta enfermedad.

La Espina Bífida es un trastorno congénito, que consiste en que el sistema del tubo neuronal no se produce adecuadamente, debido a un defecto medular de las vértebras. Estas anomalías van asociadas en un 50 por ciento de los casos a trastornos del sistema nervioso central y en el 80 por ciento se acompaña de hidrocefalia.

Pese a que las consecuencias de la enfermedad son de por vida, quienes la sufren no están aún reconocidos como enfermos crónicos por lo que, a lo largo de su vida tienen

que asumir los gastos farmacéuticos derivados de su patología.

Según su presidenta, Carmen Gil, ésta es una de las principales reivindicaciones del colectivo, que cuenta con el respaldo de la Fundación Cajamurcia para el desarrollo de sus actividades. La princesa de Asturias se mostró en todo momento «comprensiva y cercana con los jóvenes

afectados y con los voluntarios que nos tenemos hacia quienes nos interesan».

Igualmente, los representantes de FEBHI expusieron otras carencias que sumamos como la falta de atender las necesidades de su patología como día, estimulación psicomotriz, entre otros.

La presidenta de FEBHI destacó las dificultades de este colectivo para poder acceder a la educación y al empleo, y en los tres pilares de la atención. Por otra parte, insistió en la importancia de la prevención el primer mes del emba-

La FEBHI cuenta con el apoyo de la Fundación Cajamurcia para realizar sus actividades



Febhi



Potenciar las capacidades de los niños con espina bífida: salas de estimulación

Desde que nacen, los niños y niñas interactúan constantemente con el mundo que los rodea a través de los sentidos. Muchas veces esto ocurre sin que ni los propios padres sean conscientes. Cada sonido que se produce a su alrededor, las diferentes luces, colores, tonos de voz, abrazos, caricias, etc. son una inmensa fuente de sensaciones que van ayudando a sus sentidos a desarrollarse y con ello, a su percepción del entorno.

Normalmente, un niño o niña que nace sin ningún problema o malformación, con todos estos estímulos y el aprendizaje ordinario, conseguirá desarrollar sus capacidades para llevar una vida normal: empezar a gatear, explorar el entorno, andar, hablar, leer, etc.

Cuando se da el caso de que el bebé nace con Espina Bífida y/o Hidrocefalia (EBH) esta situación cambia. Su sistema neurofuncional y físico se ve afectado bien directamente o indirectamente por las características de esta malformación congénita y sus secuelas.

Es por ello, que con los estímulos y el aprendizaje habitual, no es suficiente para lograr el máximo desarrollo de sus capacidades intelectuales, físicas y sensoriales. Necesitan de un trabajo "extra" para reforzar todo el sistema y que cuando llegue el momento de comenzar la Educación Primaria, poder ir en igualdad de condiciones que el resto de compañeros sin ninguna enfermedad o malformación.

Así desde hace cuatro años en FEBHI se empezó a gestar el proyecto "La infancia afectada por EB: Salas de Estimulación y materiales de apoyo". Se buscaba la ma-

nera de poder dar respuesta a esta necesidad de a las familias de los más pequeños de las asociaciones para poder realizar un buen trabajo de rehabilitación no les supusiera un gran coste económico.

Estos servicios de estimulación en las asociaciones los que hacen posible, junto con la rehabilitación dada desde el sistema público, un mejor desarrollo de todos estos niños.

Así, y como culmen de un trabajo entre la Fundación Solidaridad Carrefour, The Walt Disney Company y FEBHI, se han equipado doce salas de estimulación en todas las comunidades autónomas por toda España.

Actualmente ya han sido inauguradas y están funcionando las Salas de las asociaciones que tienen en Madrid (AMUPHEB), Valencia (AVEB) y Alicante (AEV) y a las que se irán uniendo el resto a lo largo de este año según se vaya completando el resto de Salas.

Gracias a este proyecto, más de 300 niños con Espina Bífida y otro tipo de discapacidad podrán recibir una atención adecuada para desarrollar al máximo sus capacidades y llegar a una vida adulta con una mejor calidad de vida.

"Un sueño hecho realidad, gracias al apoyo de la Fundación Solidaridad Carrefour que en todo este tiempo nos han apoyado. Hoy en día, son un miembro más de esta gran familia que es FEBHI, ya que se han ganado un huequito en los corazones de todos los niños y niñas y de las familias, que se están beneficiando de este proyecto y no podemos más que agradecerles aquí nuevamente", destacan desde la Federación



Actualidad

- ▶ [Noticias sobre Discapacidad](#)
- ▶ [El sector social, al día](#)
- ▶ [Actualidad general](#)
- ▶ [Noticias de fácil lectura](#)
- ▶ [Hemeroteca](#)
- ▶ [Solidaridad Digital](#)
- ▶ [Discapacidad en los medios](#)
- ▶ [Agenda](#)
- ▶ [Boletines](#)
- ▶ [Equipo de redacción Actualidad](#)

Sesión de fotos para el calendario solidario de FEBHI

A lo largo de los días 22 y 24 de septiembre posaron niños, niñas y jóvenes con Espina Bífida junto trece conocidos profesionales de la televisión, del cine, del fútbol y del mundo taurino.

25/10/2012 Nota de Prensa / FEBHI

El sábado 22 de septiembre la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) montó en su oficina de Madrid un estudio temporal de fotografía para realizar la sesión de fotos para el calendario solidario que se va a editar para recaudar fondos.

En la sesión fueron protagonistas los niños y niñas con Espina Bífida (EB) así como los jóvenes con EB, que disfrutaron de un día inolvidable junto a conocidos profesionales de la televisión, del cine, del fútbol y de los toros que quisieron colaborar con esta iniciativa solidaria. Trece mujeres y hombres que además de ser grandes profesionales, demostraron tener una gran corazón, regalando parte de su tiempo libre no solo para la sesión de fotos, sino también jugando, pintando y hablando con los más pequeños y sus familias...

A lo largo de los doce meses del calendario de FEBHI se podrán ver divertidas fotos de Sandra Daviú (madrina de FEBHI), Adela Ucar, Cristina Lasvignes, Luján Argüelles, Pilar García, Beatriz Rico, Félix Gómez, Roberto Leal, Miquel Abellán e Iván Helguera junto a los pequeños y jóvenes con EB. Uno de los momentos más entrañables de la jornada fue durante la foto del benjamín de los niños junto a los ídolos infantiles Juan "D" y Beatriz, aplaudiendo y tarareando sus canciones.

Las fotos han sido realizadas por el fotógrafo Raúl Martínez, habitual colaborador de FEBHI, que supo capturar imágenes llenas de ternura y de una gran calidad artística y que repetirá hoy en la sesión de esta tarde.

La presidenta de FEBHI, Carmen Gil, y las jóvenes consejeras: Ana Rus Cuelliga, Marga Mefte, Vanessa Carrasco y Elena Chávarri ejercieron como anfitrionas de la sesión, recibiendo a todos los invitados y presentando la labor de la federación a todos los invitados, que mostraron gran interés por conocer lo que supone crecer y vivir con esta malformación congénita y las principales dificultades que se encuentran tanto los niños como los jóvenes con EB en el día a día.

El calendario solidario 2013 está previsto que se presente en noviembre en Madrid y con su venta se financiarán los proyectos de FEBHI y sus entidades federadas para la infancia, en un momento económico especialmente delicado para las entidades sociales.

FEBHI, además de agradecer una vez más la colaboración a todos los invitados y al fotógrafo, quiere dar las gracias también a la C&C Academia Llongueras por la profesionalidad que sus alumnos demostraron, tanto maquillando como peinando a los protagonistas del calendario, así como a CEV (Escuela Superior de Comunicación, Imagen y Sonido) que colaboró grabando durante la jornada distintas imágenes y mensajes, para realizar un audiovisual que se difundirá con motivo del próximo Día Nacional de Espina Bífida (21 de noviembre).

Más información en la [Web Oficial de la madrina Sandra Daviú](#) y en la [Web Oficial de FEBHI](#).





A Autonomía
personal

 **IMERSO**

Actualidad
A Fondo
Entrevista
Especial
Investigación
Accesibilidad
Reportaje
Cultura y Ocio
Libros
Deportes
Imerso

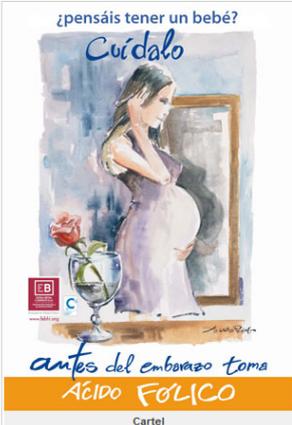
Está en: Inicio > Actualidad > 2012 > Noviembre > El 21 de noviembre se celebra el Día Nacional de la Espina Bífida

El 21 de noviembre se celebra el Día Nacional de la Espina Bífida

21/11/2012

RAP y Febbi

El 21 de noviembre se celebra el Día Nacional de la Espina Bífida. La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, entidad miembro de Cocemfe, celebra junto a sus entidades federadas esta fecha desde el año 1998, tras la declaración como tal por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 16 de diciembre de 1997.



Cartel

Esta fecha supone para el colectivo de personas con EB, un recordatorio a la sociedad de su situación y de las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia. Este año, la fecha cobra mayor relevancia, teniendo en cuenta la difícil situación por la que pasa el colectivo de personas con discapacidad, como consecuencia de la crisis general que se está viviendo y algunas de las medidas aplicadas hasta la fecha.

Por todo ello, las asociaciones federadas celebrarán jornadas y diversos actos de sensibilización, saliendo a las calles por toda España, durante el mes de noviembre, para dar a conocer la difícil situación en la que se encuentran muchas de las personas con EB y sus familias.

La federación, ha contactado este año con el apoyo de la ONCE para difundir el mensaje de prevención de la EB, incluyéndolo en el cupón del día 21 de noviembre. Es fundamental que los futuros padres y madres conozcan la importancia de tomar ácido fólico antes del embarazo.

Además, se divulgará tanto en la web, como a los medios de comunicación, un vídeo con mensajes de profesionales del mundo de la televisión, radio, deporte y toros, sensibilizando sobre esta malformación y su prevención.

Calendario Solidario

El 27 de noviembre, en el Archivo Histórico Nacional de Madrid, tendrá lugar un acto con motivo del Día Nacional, donde además se presentará el Calendario Solidario que la federación ha editado para poner próximamente a la venta y recaudar fondos para los proyectos que tiene en marcha.

La Espina Bífida o Mielomeningocele (como se denomina científicamente) es la malformación congénita más grave, compatible con la vida



¿Das la cara por los derechos de las personas con espina bífida?



Foto; Febhi

Quédate con esta cifra: 19.272. Es el número de personas que encontramos en España afectadas por **espina bífida** e hidrocefalia, que representan el 0,51% del total de personas con **discapacidad** de este país.

Nos lo cuentan desde la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi)** precisamente hoy, cuando se conmemora el **Día Nacional de la Espina Bífida**.

A fin de visibilizar la realidad que vive el colectivo, desde la Federación han puesto en marcha la campaña



Cristina Lasvignes presentará la Cata Solidaria de tempranillos a favor de FEBHI

COCEMFE 17 marzo, 2014 Noticias COCEMFE

El próximo 20 de Marzo del 2014, en el Hotel Ritz de Madrid, tendrá lugar una "Cata histórica de tempranillos de España" con los mejores sumilleres del momento. La recaudación del evento irá destinada íntegramente a apoyar los proyectos que FEBHI (Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia), entidad miembro de COCEMFE, tiene en marcha en este momento.

La entrada tiene un importe de 30 euros y los pagos y registro se pueden hacer a través de ticketea tal y como se explica en la web de la federación: www.febhi.org.

El acto contará con el apoyo especial de la periodista Cristina Lasvignes, presentadora del programa de radio "Las mañanas Kiss". Cristina ya ha colaborado con la federación en otras ocasiones, como fue el caso del calendario solidario del año 2013. Vendrá acompañada de sus compañeros de programa: Marta Ferrer y Alfredo Arencibia.

Durante la cata, se presentarán y degustarán diferentes vinos tempranillos reserva 2009 de las distintas Denominaciones de Origen, también de un albariño Gundian o un Gran Cueva. Los encargados de explicar las cualidades de cada uno de los vinos, así como su retrospectiva histórica, serán los sumilleres: Custodio Zamarrá (en su primera aparición en un evento tras la finalización de su brillante carrera como Sumiller de Zalacain), Jesús Flores (Enólogo y director del Aula Española del Vino) y Gemma Vela (Sumiller del Hotel Ritz).



La cata de estos excepcionales vinos irá además acompañada por exquisitas tapas, elaboradas por Iván de Abajo (Chef del restaurante de La Porticada de Riaza), con productos ofrecidos por Lechazo Agnus Verus, Torta de Aranda Tudanca, Queso La Mancha y Chorizo de la Rioja.

🔍 Escribe aquí qué tema te interesa...

Documentos

Enfermedades

Mapa de Asociaciones



Noticias

Agenda

Asociaciones al día

Premios Somos Pacientes

TV

[Asociaciones](#) [Sanidad](#) [Dependencia](#) [Avances](#) [Entrevistas](#) [Opinión](#) [Legislación](#) [En los medios](#)

LA FEBHI EXIGE EL RECONOCIMIENTO DE LA ESPINA BÍFIDA COMO ENFERMEDAD CRÓNICA

Lazos amarillos solidarios en el Día Nacional de la Espina Bífida

PUBLICADO EL 21 DE NOVIEMBRE DE 2014 A LAS 9:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Discapacidad y dependencia, Sanidad, Trastornos del cerebro y del sistema nervioso

COMENTAR



4



Me gusta

84



Bajo el lema **#milazoporlaEB**, este viernes, **21 de noviembre**, se celebra el **Día Nacional de la Espina Bífida** con el objetivo de sensibilizar e informar a la sociedad sobre esta grave **malformación congénita** que, de acuerdo con los datos publicados por el **Instituto Nacional de Estadística (INE)** en 2008, afecta a **19.272 españoles** –el **0,51%** del total de personas con discapacidad de nuestro país.

La espina bífida se origina cuando la parte del **tubo neural** que forma la médula espinal no se cierra completamente entre los días 23 y 26 de embarazo. En consecuencia, las personas con espina bífida presentan una grave afectación del **sistema nervioso central**, del

sistema **genitourinario** y del **aparato locomotor**.

Discapacidad y dependencia



NOTICIAS SOBRE LA ENFERMEDAD



Nueva web de viviendas accesibles de FAMMA-Cocemfe Madrid
Publicado por [Somos Pacientes](#)



Este jueves se celebra el Día Internacional del Implante Coclear
Publicado por [Somos Pacientes](#)



'REemplea2.0' mejora la empleabilidad de 737 personas con discapacidad
Publicado por [Somos Pacientes](#)



MAPA DE ASOCIACIONES

Asociaciones de Discapacidad y dependencia



AGENDA

marzo 2016



Actualidad

- ▶ Noticias sobre Discapacidad
- ▶ El sector social, al día
- ▶ Actualidad general
- ▶ Noticias de fácil lectura
- ▶ Hemeroteca
- ▶ Solidaridad Digital
- ▶ Discapacidad en los medios
- ▶ Agenda
- ▶ Boletines
- ▶ Equipo de redacción Actualidad

Más de 30 personas participan en el II Desayuno Formativo FEBHI

Bajo el título "Discapacidad y Protección de Datos" se celebró el pasado martes 7 de abril en el Hotel Wellington (Madrid). Se contó con M^a del Carmen Sánchez Carazo, coordinadora de la Fundación Æquitas, como ponente.

15/05/2015 Nota de Prensa / Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), celebró el II Desayuno Formativo para empresas y organizaciones que trabajan con personas con discapacidad el 7 de abril en el Hotel Wellington de Madrid. El tema sobre el que se profundizó en esta ocasión fue: **Discapacidad y Protección de datos: selección e incorporación de personas con discapacidad en las empresas.**

La bienvenida corrió a cargo de **Fátima Ballesteros** (Responsable de Empleo de FEBHI) y hubo unas palabras de acogida por parte de **Roberto López** (Subdirector del Hotel Wellington). La mesa fue introducida por **Fátima Ballesteros** y **Nuria Campón** (Responsable de Intermediación de FEBHI) e empezó con **Juan Ignacio Gómez-Pallete** (Responsable de Proyectos Sociales de la Fundación Montemadrid) que explicó la línea de ayudas sociales que llevan a cabo, dentro de las cuales se enmarcaba este desayuno, para fomentar el empleo normalizado de las personas con discapacidad, su integración y participación en la sociedad.

Como ponente, se contó con **M^a del Carmen Sánchez Carazo**, coordinadora de la **Fundación Æquitas**, Doctora en Medicina, especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública y Master en Bioética; Consultora de la Agencia de Protección de Datos de Madrid, en excedencia; Patrona de la Fundación Aequitas y vocal del Foro de Justicia y Discapacidad del Consejo General del Poder Judicial; Secretaria de Políticas Sociales del PSM-PSOE, y concejala del Ayuntamiento de Madrid desde el año 2003.

Carmen explicó la normativa legal sobre protección de datos existente y detalló el nivel de alta protección que deben tener las organizaciones y empresas que procesan datos referentes a la salud. Estos datos siempre deben ser exactos, los necesarios y adecuados. Sin olvidarnos de la obligación del secreto profesional que los trabajadores implicados en el proceso de contratación de personas con discapacidad deben cumplir.

Cerró el desayuno **Gema M^a García**, coordinadora de la federación, agradeciendo la alta participación (más de 30 personas de diferentes empresas y organizaciones) y el interés mostrado. Por todo ello federación ha valorado muy positivo el resultado de esta acción que seguirá llevando a cabo para fomentar la contratación de personas con discapacidad.

Este desayuno ha sido posible gracias al apoyo tanto de la **Fundación Montemadrid** como del **Hotel Wellington**. FEBHI agradece así mismo la colaboración desinteresada de **Carmen Sánchez**, que compartió sus conocimientos sobre la materia, así como el apoyo de **Sumosa** donando material de papelería.

Más información en la [Web Oficial de FEBHI](#).



Actualidad

- ▶ Noticias sobre Discapacidad
- ▶ El sector social, al día
- ▶ Actualidad general
- ▶ Noticias de fácil lectura
- ▶ Hemeroteca
- ▶ Solidaridad Digital
- ▶ Discapacidad en los medios
- ▶ Agenda
- ▶ Boletines
- ▶ Equipo de redacción Actualidad

FEBHI entrega sus V Premios Institucionales en Madrid

La entrega de galardones tuvo lugar el sábado día 20 de junio, a las 21:00 horas en un acto celebrado en el Hotel Ilunion Pio XII de Madrid.

03/08/2015 Nota de Prensa / FEBHI

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) ha premiado en esta quinta edición a aquellas personas y entidades que han contribuido a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y, de forma específica, al colectivo que representa, personas con **Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH)**.

El acto de entrega tuvo lugar en la noche del 20 de junio, coincidiendo con las **XIII Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias**, en las que participaron personas de las diferentes asociaciones y federaciones de Espina Bífida (EB) de toda España.

El acto estuvo conducido por **Elena Salamanca**, redactora en **Antena 3 Noticias**, que ya había colaborado con FEBHI en la presentación de las agendas solidarias del pasado año.

En un primer momento, los asistentes pudieron disfrutar de un audiovisual con el resumen de todos los logros de FEBHI durante el año 2014 y la presentadora invitó a **Carmen Gil**, presidenta de la federación, a dirigir unas palabras a los premiados e invitados.

Premiados 2015

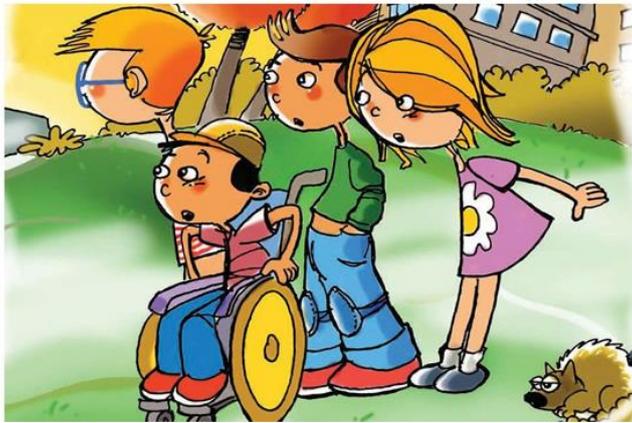




Actualidad Gráfica

El "Secreto de Pablo", un niño con espina bífida

Un cuento forma parte del proyecto "La espina bífida en la escuela" para mostrar la realidad de esta malformación congénita a los más pequeños en todos los colegios españoles



| - 11-05-2015 | 0



Se espera que para 2020 Opdivo, para cáncer de pulmón, sea el tercer medic mundo.



ONDAS 2014



Noticias

Agenda

Última hora

Servicios

Quiénes

Noticias

Sociedad

21/11/2016 14:41

Lanzan la campaña de sensibilización 'Yo tengo Espina Bífida'

Compartir

Twittear

LinkedIn

Google+

Enviar

Imprimir

Comentar

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi) ha lanzado la campaña 'Yo tengo Espina Bífida', '#YoTengoEB' en las redes sociales, para conmemorar el Día Nacional de las Personas con Espina Bífida que se celebra hoy.

La campaña pretende "sensibilizar sobre la realidad y diversidad de las personas afectadas por esta malformación congénita del tubo neural", según explicó la responsable de Comunicación de la federación, Cristina Martín Izquierdo.

Además, la Febhi, a través de un concurso de fotografía dirigido a estas personas, ha seleccionado 15 imágenes "con títulos que reflejan sus sueños, deseos, situación, ilusiones, anhelos que forman parte del cartel de la campaña. Una difícil selección entre las casi 70 fotografías recibidas de todo el territorio español", asegura la organización en un comunicado.

Yo
Tub

'Anet
#art:
su Bi
/deta

Ig

Inse



Campus Virtual
Contacto

902 333 543
Buscar información

OPOSICIONES CURSOS Y SEMINARIOS FORMACIÓN PARA ENTIDADES LIBROS CERTIFICADOS DE PROFESIONALIDAD

NOTICIAS

[Inicio](#) [Oposiciones](#) [Empresas](#) [Formación para el Empleo](#) [Cursos y Seminarios](#) [Admin. Pública](#) [Quiénes Somos](#)

FEBHI y ADAMS juntos para mejorar la formación de las personas con espina bífida

QUIÉNES SOMOS - 27-02-2017



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) y ADAMS Formación han unido fuerzas para promover la formación de personas con espina bífida.

Según el último Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con discapacidad. Estatal (Servicio Público de Empleo Estatal, SEPE) lo más destacable del colectivo de personas con discapacidad es su baja participación en el mercado laboral.

En este sentido, se impartirán cursos online que redunden en la mejora de la empleabilidad de personas con espina bífida. La espina bífida (EB) es una grave malformación de la columna vertebral del bebé, producida durante el primer mes de gestación. En los casos más graves y frecuentes la médula espinal no se desarrolla completamente. Esto ocasiona múltiples secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo para toda la vida.

FEBHI gestiona desde 1997 proyectos de orientación laboral para favorecer la contratación de estas personas. Entre otras acciones, se imparten desde el 20 de febrero, cursos de "Técnicas de información y atención al cliente" y "Community manager" en colaboración con ADAMS. Una colaboración que ha sido posible por el proyecto de formación online del Fondo Social Europeo, presentado por FEBHI, con el objetivo de aportar los conocimientos y herramientas necesarios para que las personas con espina bífida (y otras discapacidades) puedan afrontar con éxito la búsqueda de empleo.

Carmen Gil Montañinos, Presidenta de FEBHI, valora este proyecto "como una oportunidad para que las personas con Espina Bífida mejoren su nivel formativo y por lo tanto aumenten la probabilidad de conseguir un empleo que les permita una plena inclusión."

Para M^o Pérez Ruiz de Valdeón, Consejera Delegada de ADAMS, "este acuerdo supone un paso importante en el compromiso que, como empresa, nos hacemos hacia la sociedad", firmando con ello, "la oportunidad de mejorar la empleabilidad a través de la formación de quienes sufren secuelas de una enfermedad congénita como la espina bífida".



ES EU GA CA EN PT Inicio 0 ITEMS entrar

Real Patronato
Centro Español de Documentación sobre Discapacidad

QUE É O CEDD ▾ CENTRO DE DOCUMENTACIÓN ▾ BOLETÍN RPD PUBLICACIONES RPD ACTUALIDADE ▾ RECURSOS E PUBLICACIONES ▾

Inicio / Actualidade / Novas / Celebrado el XIII Congreso Nacional de Espina Bífida

NOVAS

Escuchar ▶

Celebrado el XIII Congreso Nacional de Espina Bífida
31/10/2017

Entre sus principales objetivos se encuentra sensibilizar sobre la situación de las personas afectadas en España y mejorar el sistema de prevención de esta enfermedad.

Origen incierto, múltiples efectos sobre la salud y largos tratamientos son las características que definen a la espina bífida, tema central del **XIII Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida (EB)**, inaugurado por el director del Real Patronato sobre Discapacidad, **Borja Fanjul**, y celebrado el lunes 30 de octubre en el edificio CaixaForum de Madrid. Los principales objetivos de esta iniciativa son sensibilizar sobre la situación de las personas afectadas en España y mejorar el sistema de prevención de esta enfermedad.

Los avances médicos han reducido el número de nacimientos con espina bífida en España (afecta a poco más de 4.000 niños menores de cinco años). Por esa razón, el foco de atención de los organizadores de este congreso, la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** y el **Real Patronato sobre Discapacidad**, se reparte también en dar respuesta a las nuevas necesidades de las personas adultas con esta enfermedad.

El congreso, además de realizar una reflexión estratégica de los nuevos servicios que se han de ofrecer a este colectivo y revisar los recursos de los que disponen, ofreció tres mesas de debate: **urología, envejecimiento activo y deporte adaptado**, en las que se abordó la integración social de las personas con discapacidad y la sensibilización social, además de la rehabilitación y la inserción social.



M. **cuatro** Guía TV

ncuatro f t i

Viral Vídeos Noticias 14h Noticias 20h Fin de Semana Última hora

FEBHI lanza la campaña 'Apuesta por nuestro talento' para concienciar sobre la espina bífida

f t G+

EUROPA PRESS • 20/11/2017 - 17:09

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) ha lanzado la campaña 'Apuesta por nuestro talento' con el objetivo de concienciar sobre la espina bífida, enfermedad que este martes celebra su Día Nacional.

El protagonista de la campaña de este año es Pepe Lino, un personaje de cómic creado por el pintor Álvaro Peña. Tiene Espina Bífida y busca trabajo y, a través de un video animado, cuenta su experiencia así como el por qué lleva una lazo amarillo.

En este sentido, durante la presentación de la iniciativa, la presidenta de FEBHI, Carmen Gil, ha destacado lo "difícil" de la celebración del Día Nacional de este año por la "desafortunada coincidencia" del uso del lazo amarillo por parte de un movimiento político en las últimas semanas. Esto, sin embargo, no impedirá que el amarillo siga siendo el color del colectivo y sus símbolos, incluido el lazo que colocan en la solapa.



NOTICIAS

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

COCEMFE


[← Anterior](#)
[Siguinte →](#)


Lazos amarillos por la Espina Bífida con motivo del Día Nacional el 21 de noviembre

COCEMFE 21 noviembre, 2017 Noticias COCEMFE

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), viene celebrando el 21 de noviembre como Día Nacional de Espina Bífida (EB) desde el año 1998, tras la declaración como tal por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 16 de diciembre de 1997. Este día supone para el colectivo de personas con EB una oportunidad de recordar a la sociedad su situación y las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia de por vida.

Código QR Móvil



Archivos

- enero 2018 (13)
- diciembre 2017 (35)
- noviembre 2017 (48)
- octubre 2017 (56)
- septiembre 2017 (53)
- agosto 2017 (2)
- julio 2017 (65)
- junio 2017 (55)
- mayo 2017 (74)
- abril 2017 (56)
- marzo 2017 (60)

Qué!

PORTADA | ACTUALIDAD | DEPORTES | CURIOSAS | FAMOSOS | TELEVISIÓN | MÚSICA | MOTOR | QUÉSOCIAL | ESTILO DE VIDA | HORÓSCOPO | BLOGS | MÁS ▾



Hoy se iluminarán de color amarillo diferentes monumentos o edificios emblemáticos en diversas capitales

FEBHI presentó ayer la campaña de sensibilización "Apuesta por nuestro talento" en un acto que contó con la participación de AMEB y COCEMFE

Arturo San Román 21 de noviembre de 2017



Este año queremos compartir muchos **#DíasIFEMA** contigo

DESCÚBRELOS AQUÍ

es **AQUÍ**
es **AHORA**



Un cliente.



IBERDROLA

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), viene celebrando el 21 de noviembre como Día Nacional de Espina Bífida (EB) desde el año 1998, tras la declaración como tal por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 16 de diciembre de 1997. Este día supone para el colectivo de personas con EB una oportunidad de recordar a la sociedad su situación y las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia de por vida.



Noticias

Agenda

Asociaciones

Premios Somos Pacientes

El valor de la innovación

TV

Asociaciones

Sanidad

Dependencia

Avances

Entrevistas

Opinión

Legislación

En los medios

GRACIAS A LA 'X SOLIDARIA'

Proyecto para el fortalecimiento de la FEBHI y su red de asociaciones

PUBLICADO EL 17 DE MAYO DE 2018 A LAS 16:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Discapacidad y dependencia

COMENTAR

G+



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), miembro de **Somos Pacientes**, desarrollará a lo largo del presente 2018 el proyecto 'Fortalecimiento de FEBHI y su **red de asociaciones**', iniciativa dirigida a optimizar la **gestión** y metodología de trabajo de sus **18 entidades** federadas para, así, mejorar la **calidad** de los servicios que ofrecen a las personas con espina bífida de todo el país.

Como informa la FEBHI, "con este proyecto se pretende **fortalecer** la gestión interna de nuestra Federación y el **trabajo en red** a nivel estatal por medio de acciones de **formación**, **asesoramiento**, reivindicación, mejora de la

gestión y transparencia".

Discapacidad y dependencia



NOTICIAS SOBRE LA ENFERMEDAD



Inscríbete en las VIII Jornadas Jurídicas de Down Madrid para familiares
Publicado por **Somos Pacientes**



VI Festival 'Una Mirada Diferente' para la inclusión de artistas con discapacidad
Publicado por **Somos Pacientes**



Acto de entrega de los premios del XV Certamen Literario de Down Madrid
Publicado por **Somos Pacientes**



MAPA DE ASOCIACIONES

Asociaciones de Discapacidad y dependencia

