

Hoy se constituyen las Cortes y las personas con Espina Bífida: ¡Os estamos esperando!

- “Se busca Gobierno comprometido con la Espina Bífida” es la nueva campaña que lanza FEBHI mañana junto con las asociaciones federadas de toda España.
- El inicio de la campaña tendrá lugar mañana miércoles 22 de mayo a las 12.00 horas en la Plaza de las Cortes (enfrente del Congreso de los Diputados) y asistirán representantes tanto de COCEMFE como del CERMI.

Madrid. Una representación de la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)**, acompañada de socios de **AMEB (Asociación Madrileña de Espina Bífida)** en representación de las 16 asociaciones federadas, y de **Daniel Aníbal García** (Secretaría de COCEMFE), **Javier Font** (presidente de FAMMA, Vicepresidente CERMI-Madrid) y **Luis A. Alonso** (Gerente de CERMI), dará la bienvenida simbólica al nuevo Gobierno de España el **22 de mayo a las puertas del Congreso de los Diputados (Madrid)**.

Con este acto de calle, **FEBHI quiere recordar al nuevo Gobierno que lleva años luchando por mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida (EB) de España y la necesidad de buscar vías de trabajo consensuado para poder dar respuestas a los principales problemas que presentan** actualmente tanto afectados, como sus familias. En los últimos años se han solicitado reuniones en numerosas ocasiones con el presidente y la ministra de Sanidad, sin obtener respuesta favorable.

La Espina Bífida existe en España, **FEBHI representa a más de 2.200 personas** con esta malformación congénita de las asociaciones federadas y en España se considera que existen **19.272 personas con Espina Bífida** (0,51% del total de personas con discapacidad de este país), según 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)*. De hecho, el *Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud* reconoció el 16 de diciembre de 1997, el día **21 de noviembre como Día Nacional de la Espina Bífida**.

Desde la federación solo piden que se les escuche, **poder presentar un informe sobre la situación actual de las personas con EB**, y establecer un calendario de trabajo para poder ir ofreciendo soluciones progresivamente a las diferentes necesidades.

Pedimos el apoyo de los medios de comunicación, para que se hagan eco de esta información, por la importancia que tiene para estas personas y sus familias poder llevar una vida de calidad accediendo a los recursos necesarios y cubran el acto que celebraremos mañana 22 de mayo.

Fecha: **miércoles, 22 de mayo 2019**

Hora: **12.00 horas**

Lugar: **Plaza de las Cortes** (frente al Congreso de los Diputados).