

MANIFIESTO DÍA NACIONAL DE LA EB 2022

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, FEBHI**, y nuestras asociaciones de personas con Espina Bífida (EB) repartidas por toda España, celebramos 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.

En una fecha tan importante nos detenemos para mirar atrás, reflexionar, ver de dónde venimos, recordar quiénes somos, e impulsarnos hacia delante, siempre con el punto de mira en la **Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad**.

Aspectos como la **INCLUSIÓN** y el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias, son objetivos prioritarios tanto de dicha Convención, como de los **Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030**. Urge avanzar en un sólido compromiso para que la **IGUALDAD** sea una **REALIDAD** para todas las personas, penalizando duramente cualquier discriminación y garantizando la protección frente a las mismas.

Este año, con motivo de esta fecha, lanzamos un video que habla de EDUCACIÓN INCLUSIVA, ACCESIBILIDAD a edificios y servicios, oportunidades de EMPLEO DIGNO, derecho a la JUBILACIÓN ANTICIPADA igual que otras discapacidades, ... en resumen hablamos de PLENA AUTONOMIA y de los recursos y apoyos necesarios para llevar una VIDA INDEPENDIENTE. Todo ello sin olvidarnos de la especial situación de vulnerabilidad de la mujer con discapacidad en general, y con espina bífida en particular, que por esta razón sufre doble discriminación.

Terminamos leyendo nuestro **Decálogo con 8 puntos claves**, revisados y actualizados en consenso con las 16 entidades que formamos parte de FEBHI, y que son el foco donde se centran todos nuestros esfuerzos actualmente:

1. **Gratuidad del material sanitario y orto-protésico** preciso de por vida, y **eliminación de las diferencias territoriales** en la asistencia sanitaria y en el acceso a tratamientos y medicamentos.
2. **Unidades interdisciplinares** coordinadas en los Centros Hospitalarios que garanticen una atención especializada y eficaz a las personas con Espina Bífida en cada etapa de su vida.
3. **Campañas informativas, de prevención y sensibilización** sobre la Espina Bífida y su realidad, destinadas a la sociedad

con el apoyo del Ministerio de Sanidad y/o de Derechos Sociales.

4. **Servicios de Intermediación especializados** que trabajen con las empresas para lograr la incorporación al mercado laboral de las personas con Espina Bífida.
5. Que la Espina Bífida se incluya en el listado de discapacidades recogidas en el *Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre*, sobre la **anticipación de la jubilación** de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45%
6. **Accesibilidad universal** en productos, servicios y entornos.
7. **Educación inclusiva** que garantice la libre elección de centro educativo, instalaciones adaptadas, los recursos de apoyo necesarios, menores ratios de grupo y sensibilizar a profesorado, dirección y alumnado sobre la Espina Bífida.
8. **Ocio inclusivo** y dotación de recursos y apoyos para practicar **deporte adaptado**.

Durante el mes de noviembre, las asociaciones organizamos diferentes actividades en nuestras ciudades para informar sobre la Espina Bífida y sus consecuencias, así como dar a conocer este decálogo. También podeis ver el video de la campaña de este año, **“YO, UNA VIDA INDEPENDIENTE COMO TU”** en la web de FEBHI y nuestras redes sociales y compartirlo con vuestros contactos.

Cada persona, somos responsable de sumar nuestro granito de arena, para que las cosas vayan a mejor para todos y todas en este país.

Gracias por vuestra atención y apoyo.