

Un año más, FEBHI y sus asociaciones federadas lucen un lazo amarillo por la EB” para sensibilizar a la población en general con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida y difundir su mensaje de prevención.

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. Desde entonces en todo el territorio nacional FEBHI y sus Asociaciones federadas se movilizan con diferentes campañas presididas con el LAZO AMARILLO.

Nuestras 17 asociaciones ofrecen servicios de **atención para las personas con Espina Bífida y sus familias en los siguientes territorios:**

Alicante, Albacete, Cataluña, País Vasco, Cádiz, Granada, Huelva, Sevilla, Algeciras, Málaga, Jaén, Madrid, Murcia, Navarra, Valencia.

El 21 de noviembre, nos hacemos presentes y organizamos diferentes acciones encaminadas a informar a la población en general sobre la prevención de la Espina Bífida y sensibilizar sobre la realidad y diversidad de las personas afectadas por esta malformación congénita del tubo neural. El lazo amarillo es el símbolo que nos acompaña desde 1998.

Además, en todo el territorio nacional diversas Entidades y Organismos públicos, como por ejemplo los **Ayuntamientos** se solidarizan y apoyan iluminando el 21 de noviembre Edificios emblemáticos de amarillo; color del lazo que representa la causa de la Espina Bífida.

¿Qué es la EB?

Es la malformación congénita más grave compatible con la vida. No se puede curar, la persona nace y muere con EB.

La EB se produce cuando el tubo neural no cierra adecuadamente, quedando el contenido del canal neural expuesto al exterior. Estas anomalías van asociadas en un 50% de los casos a trastornos del sistema nervioso central y en el 80% de los casos se acompaña de Hidrocefalia. Se produce entre la segunda y tercera semana de gestación, entre los días 18 y 22 después de la concepción. Su prevalencia en España es de aproximadamente 8 casos por 10.000 nacidos.

La EB es una malformación con afectación multisistémica, cuyo tratamiento debe ser abordado bajo la óptica multidisciplinar

A diferencia de otras malformaciones, la EB se puede prevenir hasta en un 70% de los casos de forma sencilla con una adecuada ingesta de ácido fólico, eso si, al menos tres meses antes del embarazo.

¿Cuántas personas afectadas hay en España?

En España hay entorno a 19.272 personas con EB. Según la estimación del INE (EDAD de 2008)

¿Cuales las principales necesidades de las personas con EB?

El colectivo presenta un **catálogo de necesidades y peticiones** a la administración y organismos con ocho puntos, precisos para poder llevar una vida plena, en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos sin una discapacidad.

Son muchos los logros alcanzado en estos más de 35 años de trayectoria, pero todavía **existen desigualdades entre Comunidades Autónomas que es preciso solucionar**. Parte de la solución, pasaría por conseguir el **reconocimiento de la Espina Bífida como enfermedad de tratamiento crónico**. Para muchas familias es muy difícil cubrir los gastos farmacéuticos que conllevan las secuelas y complicaciones de esta malformación, tratamientos de por vida.

La investigación es otro punto importante.

Así mismo hay una importante **carencia de datos**. En España el único dato oficial que existe en relación al número de afectados, es la estimación del INE (EDAD de 2008) que habla de 19.272 personas.