

Representantes de FEBHI y sus asociaciones se concentran enfrente del Congreso de los Diputados bajo el grito “Os estamos esperando”

- **“Se busca Gobierno comprometido con la Espina Bífida”** es la nueva campaña que FEBHI ha puesto en marcha hoy junto a las asociaciones federadas de toda España.
- El inicio de la campaña ha tenido lugar mediante una concentración enfrente del Congreso de los Diputados donde se han leído los ocho puntos claves que se quieren presentar al nuevo Gobierno.

Madrid. Una representación de la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** encabezada por la presidenta Carmen Gil, con Margarita Mefle vicepresidenta de FEBHI y presidenta de **FAEBA (Federación de Espina Bífida de Andalucía)** y junto a sus asociaciones de Espina Bífida (EB) de **Madrid, Bilbao, Navarra, Cataluña, Valencia, Alicante, Albacete, Murcia, Granada, Málaga, Cádiz, Campo de Gibraltar, Sevilla y Huelva**, acompañados de **Daniel Aníbal García** (Secretario de Organización de COCEMFE), **Javier Font** (presidente de FAMMA-Madrid y vicepresidente de CERMI-Madrid) y de **Luis Alonso** (gerente de CERMI), se han concentrado esta mañana **a las puertas del Congreso de los Diputados (Madrid) para dar su especial acogida al nuevo gobierno.**

La presidenta de FEBHI, Carmen Gil, **antes de leer las principales demandas de las personas con Espina Bífida (EB), ha manifestado que espera que el nuevo Gobierno sea más accesible para las personas con Espina Bífida**, ya que en los últimos años se han solicitado reuniones, tanto con el presidente como con la ministra de Sanidad, sin conseguir una fecha para ello.

Es fundamental, para que estas personas sean ciudadanos de pleno derecho, que se escuchen sus necesidades y principales problemas para llevar una vida lo más autónoma posible. Desde la federación y sus asociaciones solo piden **poder presentar el informe sobre la situación actual de las personas con EB**, y establecer un calendario de trabajo para poder ir ofreciendo soluciones progresivamente a las cuestiones que se plantean en el mismo.

En relación a los dos puntos que se reivindican con esta campaña, no se entiende que a otras patologías de tipo crónico se le **dispensen gratuitamente los productos que precisan** y que las personas con Espina Bífida tengan que pagar igual que cualquier ciudadano aun teniendo una patología crónica de por vida. *“A veces nos sentimos como los grandes olvidados”* ha dicho con tristeza Carmen, ya que, aunque el *Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud* reconoció en 1997, el día **21 de noviembre como Día Nacional de la Espina Bífida**, el Ministerio de Sanidad no se hace eco del mismo, ni en comunicados ni en Redes Sociales, tal y como hace con los Días Nacionales de otras patologías y causas.

Las **unidades multidisciplinares con el objetivo de favorecer la coordinación de los especialistas médicos que intervienen en el tratamiento de las personas con Espina Bífida**. Esto reduciría el ausentismo escolar de los niños y niñas con EB en los colegios, y de sus padres y de los adultos con EB en el trabajo. Se necesita un **abordaje multidisciplinar del tratamiento**, con una coordinación real entre el hospital de referencia y la asociación para ofrecer un servicio de calidad. Queremos que los especialistas de diferentes profesiones del entorno socio-sanitario trabajen juntos y coordinados para suministrar diagnósticos, valoraciones y tratamientos más eficaces. Hay que establecer un **protocolo para el momento de la transición de infantil a adulto**, en la atención sanitaria que priorice en todo momento lo mejor para el paciente.

Daniel Aníbal García (Secretario de Organización de COCEMFE), ha recalcado que *“es fundamental que el Gobierno de respuesta a reivindicaciones que llevan años en la lista de espera, no podemos esperar más, porque las personas con discapacidad no podrán recuperar el tiempo que llevan a la espera”*.

Por su parte **Javier Font** (presidente de FAMMA-Madrid y CERMI-Madrid) se ha dirigido a los políticos recordando que *“nos piden el voto para confiar en ellos, ahora lo que les pedimos nosotros es que nos devuelvan esa confianza que les hemos dado poco a poco, para que puedan mejorarse nuestros servicios”*

Luis J. Alonso, gerente de CERMI, dirigiéndose a todas las personas con Espina Bífida presentes que *“el movimiento de la discapacidad está con vosotros, el CERMI es una entidad de presión política y apoyamos todas las reivindicaciones que estás presentando porque son justas”*

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).

Persona de contacto: Cristina Martín
914 152 013 / c.martin@febhi.org