

Comunicado
Madrid, 6 de noviembre de 2019

Las personas con Espina Bífida celebran el XV Congreso Nacional Técnico en Madrid.

- El congreso congregó a personas con Espina Bífida (EB), familiares, estudiantes y profesionales socio-sanitarios de toda España.
- En la inauguración intervinieron, junto a **Carmen Gil**, presidenta de FEBHI, **Jesús A. Celada**, Director General de Políticas de Discapacidad, y **Anxo Queiruga**, presidente de COCEMFE.

Madrid. El día 28 de octubre tuvo lugar en Madrid, como acción previa al Día Nacional de la Espina Bífida, que se celebrará el próximo 21 de noviembre en España, el **XV Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida** organizado por la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** con el apoyo de la **Dirección General de Políticas de Discapacidad**, en el *Hotel Ilunion Suites Madrid*.

En la mesa Inaugural, estuvieron acompañando a **D^a Carmen Gil** (Presidenta de FEBHI), **Jesús A. Celada** (Director General de Políticas de Discapacidad, organizadores del congreso junto a la federación) y **Anxo Queiruga** (Presidente de COCEMFE, red a la que pertenece FEBHI).



Jesús Celada, durante su intervención, destacó que ***el tejido asociativo de España es referente para otros países***. El papel de las asociaciones para las personas con discapacidad es fundamental, ofreciendo un lugar profesionalizado al que acudir.

Anxo Queiruga, ha señalado la ***importancia de la labor de incidencia política y de concienciación social***. COCEMFE apoya la causa para lograr la gratuidad de aquellos fármacos necesarios para las personas con Espina Bífida.

Así mismo, en el cierre del congreso, el Consejo Estatal de FEBHI, a modo de conclusión, dio a conocer los puntos que formarán parte del Decálogo de las personas con Espina Bífida. Estos puntos son el resultado del trabajo llevado a cabo durante este año, en diferentes sesiones, con participación de representantes de todas las asociaciones federadas. El objetivo, es presentar este Decálogo a la administración y conjuntamente, trabajar para lograr soluciones a cada punto paulatinamente.

Estos puntos, que se desarrollarán en un monográfico, son: la gratuidad de los productos farmacéuticos, el acceso y fomento al ocio y al deporte, la inserción laboral, incluir la Espina Bífida en los supuestos para la jubilación anticipada por discapacidad, accesibilidad universal, atención interdisciplinar en todas las comunidades autónomas y la importancia de lanzar campañas de sensibilización e informativas, con el apoyo del Ministerio de Sanidad.

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** nace en 1.980 como organización no gubernamental (ONG). FEBHI ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior, el 31 de marzo del 2011 y certificada en calidad con +200 en el Modelo EFQM de Excelencia. En la actualidad agrupa a 16 entidades de EBH en España, dando cobertura a cerca de 2.000 personas afectadas y a sus familiares.

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