

## FEBHI recuerda el importante papel de sus asociaciones con motivo del Día Nacional de Espina Bífida.

- Con motivo del **21 de noviembre, Día Nacional de la Espina Bífida**, FEBHI y sus entidades recuerdan a la sociedad civil y a la administración que con la actual crisis *“son más necesarias que nunca”*
- Estos últimos meses está resultando muy difíciles para el movimiento asociativo de la Espina Bífida debido a los **retrasos en pagos de subvenciones y recortes** que se están produciendo en el sector.

*Madrid.* 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.

Este año, con la grave crisis sanitaria, social y económica que estamos viviendo por la pandemia del COVID19, el lema de la campaña de FEBHI y sus entidades federadas, es **“Las asociaciones hoy somos más necesarias que nunca”**.

No podemos olvidar, que la Espina Bífida, además de la **discapacidad física** más visible (afecta en diferentes grados a la movilidad y sensibilidad de las extremidades inferiores debido a la lesión en la columna), lleva asociada en la mayoría de los casos, **discapacidad orgánica**: hidrocefalia, incontinencia, problemas en los riñones,... Todo esto implica un coste anual importante en cuanto a material farmacéutico y orto-protésico que no todas las familias pueden costear.

Con los apoyos y recursos necesarios, pueden alcanzar un buen grado de autonomía, que no les hace diferentes al resto de personas sin discapacidad. Así, este año, las personas con Espina Bífida quieren hacerse más visibles que nunca, con la **nueva exposición “Yo tengo Espina Bífida ¿y?”**, que se podrá visitar próximamente de forma virtual en la web [www.febhi.org](http://www.febhi.org) y que, en un futuro, viajará a las ciudades de las asociaciones federadas.

**FEBHI actualmente representa a más de 2.000 personas** con esta malformación congénita de las asociaciones federadas, y en toda 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)*.

Durante todo el mes de noviembre, las asociaciones federadas llevan a cabo actos de sensibilización con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida. A continuación se pueden consultar algunos de ellos.

---

**Persona de contacto: Cristina Martín**  
**914 152 013 / [c.martin@febhi.org](mailto:c.martin@febhi.org)**

# Actividades de ACAEBH-Cataluña

**MARTES, 17 DE NOVIEMBRE**  
**18:00H - 19:30H**

## Taller "Hablemos de Sexualidades", con Gemma Deulofeu

- Taller para hacer una educación sexual libre de prejuicios y mitos que nos limitan o nos generan preocupación, para aclarar dudas y aprender cómo vivir la sexualidad desde la responsabilidad, el placer y el deseo mutuo.
- Impartido por Gemma Deulofeu. Psicóloga, sexóloga, terapeuta familiar y de pareja, directora responsable del programa PEAS-DI (programa educativo en afectividad y sexualidad con personas con necesidad de soporte), autora de los libros "Guía en Salud Sexual" y "Sensuales. Relatos de sexo y afecto en la discapacidad".



**Actividad ONLINE a través de la plataforma ZOOM**  
**Gratuita y dirigida a personas con espina bífida,**  
**hidrocefalia y/o patologías similares.**  
**Inscripción previa: [tsacaebh@espina bifida.cat](mailto:tsacaebh@espina bifida.cat)**

**JUEVES, 19 DE NOVIEMBRE**  
**18:00H - 19:00H**

## Conversamos con Noemí Font, autora del cuento infantil "La Revolució Shiwa"

- Noemí, maestra de música y madre de E.J. una niña de 5 años con espina bífida, nos explicará el proceso de creación del cuento.
- La música acompaña en todo momento a la protagonista, una niña en silla de ruedas, y el resto de personajes, convirtiéndose en un elemento mágico.
- Los beneficios del cuento estarán destinados a un proyecto de investigación de la espina bífida en niños/as del hospital Vall d'Hebron.



**Actividad ONLINE a través de la plataforma ZOOM**  
**Gratuita y dirigida a la población en general**  
**Inscripción previa: [tsacaebh@espina bifida.cat](mailto:tsacaebh@espina bifida.cat)**

**SÁBADO, 21 DE NOVIEMBRE**  
**12:30H - 13:30H**

## **Conferencia "La Salud en tu Plato", con Patricio Pérez-Armijo**

- Una inadecuada ingesta de alimentos, entre otros aspectos, aumenta la posibilidad de desarrollar patologías, además de reducir la inmunidad, especialmente importante en estos tiempos. Pero, ¿Cuáles son las claves para conseguirlo? Lo descubriremos en esta sencilla y amena conferencia.
- Impartida por Patricio Pérez-Armijo. Nutricionista, Dietista, Máster en Atención Sanitaria y Práctica Colaborativa, adscrito al departamento de medicina preventiva y salud pública, finalizando el Programa de Doctorado en Salud Pública.



**Actividad ONLINE a través de la plataforma ZOOM**  
**Gratuita y dirigida a la población en general.**  
**Inscripción previa: [tsacaebh@espinabifida.cat](mailto:tsacaebh@espinabifida.cat)**

- Para formalizar la inscripción envíanos un mail indicando nombre, apellidos, dirección de correo electrónica y actividad-taller en el que te quieres inscribir a [tsacaebh@espinabifida.cat](mailto:tsacaebh@espinabifida.cat).
- O bien llámanos por teléfono al **93.428.21.80** o envíanos un Whatsapp al **620.91.03.29**.
- Las diferentes actividades y talleres se harán a través de la plataforma ZOOM.
- Estas serán grabadas y se utilizarán como material de difusión en los diferentes canales de comunicación de ACAEBH. Por favor, si tienes algún inconveniente con este punto comunícalo en el momento de hacer la inscripción.



## Actividades de AEB GRANADA

---

**AEB Granada para el Día Nacional no llevará a cabo actos presenciales para cumplir con las medidas de prevención del COVID19**

**Ha solicitado al Ayuntamiento de Granada la iluminación de color amarillo en la noche del 21 de noviembre como símbolo de apoyo a estas personas y sus familias.**

## Actividades de AGEBH-Cádiz

---

La **Séptima Edición de la Subasta Benéfica de Arte** a favor de AGEBH iba a realizarse el viernes 20 de Noviembre conmemorando así el Día Nacional de la Espina Bífida. Debido a las nuevas medidas adoptadas por el Presidente de la JJAA frente al Covid-19 hemos tenido que aplazarla hasta poder cerrar una nueva fecha que garantice el poder realizarla de manera presencial (con aforo reducido) y de manera online.

**Mientras se puede disfrutar de la Exposición de las Obras en el Centro Integral de la Mujer de Cádiz, e ir decidiendo por cuál se está interesado en pujar (algo nada fácil de decidir ya que hay maravillas).**

<https://www.facebook.com/asogebh/posts/3368218343262039>

<https://www.facebook.com/asogebh/posts/3384202654996941>

**El día 21 de Noviembre será alumbrado el Monumento de las Puertas de Tierra de Cádiz en color amarillo como símbolo de apoyo a las personas con Espina Bífida y sus familias.**

# Actividades de ASEBIER-País Vasco

El sábado 21 de noviembre celebran las XXI jornadas científicas de Euskadi de manera online.

Se puede consultar el programa e inscribirse en el siguiente enlace:

[XXI JORNADAS CIENTIFICAS](#)

**XXI. JORNADAS  
CIENTÍFICAS  
DE EUSKADI  
EUSKADIKO  
XXI. JARDUNALDI  
ZIENTIFIKOAK**

**21 NOVIEMBRE 2020 10:00 - 15:00 MODALIDAD ONLINE**  
**2020KO AZAROKA 21 10:00 - 15:00 ONLINE MODALITATEA**

**INSCRIPCIONES /  
IZEN EMATEA**

Organiza / Organatzen du:



Instituto Vasco de  
Investigaciones  
Neurológicas  
Ikerbaitza

C/ Pío Baroja, 116 - 48940 Leizor



Colaboran / Colaboratzen dituzte:



Colaboran / Laguntzen dituzte:

