

Las personas con Espina Bífida celebran el XVI Congreso Nacional de forma virtual

- El congreso congregó a **80 personas** con Espina Bífida (EB), familiares, estudiantes y profesionales.
- 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.
- El cierre corrió a cargo de **Violante Tomás**, portavoz del GPP en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado.

Madrid. Los días 27 y 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 **XVI Congreso Nacional de Espina Bífida** organizado por la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** junto a la **Dirección General de Políticas de Discapacidad**. En esta ocasión, y dada la situación que se vive con motivo de la pandemia del coronavirus, se celebró de forma virtual.

En la mesa Inaugural, estuvieron junto 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, habló de la situación especial que vive España con la crisis del COVID, que ha puesto de manifiesto una inestabilidad que afecta a lo social y lo sanitario. Por ello se está trabajando en **mejorar la coordinación** y cubrir la falta de recursos.

Anxo Queiruga, ha señalado el papel tan importante que juegan las organizaciones sociales en la crisis que atravesamos. Son imprescindibles para trasladar las necesidades de los diferentes colectivos a las administraciones. Tristemente con la crisis del COVID, se están dando pasos enormes hacia atrás. Las entidades, ahora que son más necesarias que nunca con sus servicios para las personas con espina bífida y sus familias, sufren recortes y retrasos en los pagos de ayudas.

Así mismo, en el cierre del congreso, a modo de conclusión, **Violante Tomás**, portavoz del GPP en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado, resaltó la importancia del trabajo que desarrollan las asociaciones de FEBHI. Hacen que las personas que están solas, no se sientan abandonadas. Son la otra familia que lucha por sus derechos. Las entidades sociales impulsan políticas para derribar obstáculos, soluciones a sus reivindicaciones para ser personas libres e iguales al resto de ciudadanos.

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
c.martin@febhi.org