

21 de noviembre: Día Nacional de la Espina Bífida

Tres jóvenes con espina bífida leen el manifiesto del Día Nacional en el Senado de España

- FEBHI y sus asociaciones lanzan hoy una campaña bajo el lema **“Yo, VIDA INDEPENDIENTE como tú” con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida**
- Hoy se ha procedido a la lectura del manifiesto del Día Nacional en el Senado de Madrid a la cual han asistido representantes de la propia federación, de AMEB, COCEMFE, CERMI y la senadora Violante Tomás.

Madrid, 21 de noviembre de 2022-. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia**, FEBHI, este año en su campaña con motivo del Día Nacional reivindica, junto a sus asociaciones, el **derecho a la vida independiente** de las personas con espina bífida, recogido en la *Convención Internacional de las Personas con Discapacidad* de la ONU en el artículo 19.

Por tal motivo, se ha procedido a la lectura del manifiesto en la Sala Manuel Broseta del Senado de España por parte de tres jóvenes con espina bífida, Nuria, Cristina y David, socios de AMEB, Asociación Madrileña de Espina Bífida. Antes de la lectura, y tras la bienvenida de la presidenta de FEBHI, Carmen Gil, los invitados han compartido unas palabras en apoyo a las personas con espina bífida y sus familias en un día tan especial.

María Cid, directora de la Fundación Solidaridad Carrefour, y embajadora de FEBHI, manifestó la tristeza que la produce que sea necesario seguir reivindicando derechos mínimos por el hecho de tener una discapacidad.

Gemma Vivo, presidenta de AMEB, destacó que “trabajan día a día en el empoderamiento y autonomía personal para que las personas con espina bífida puedan decidir y elegir por si mismas sus metas y objetivos, pero se necesita del compromiso de toda la sociedad y de las administraciones para que se logre”

Elena Antelo, directora de COCEMFE, en su intervención señaló la importancia del acceso a los recursos económicos para que se pueda llevar un vida independiente y brindó todo el apoyo de la Confederación a FEBHI, en la reivindicación para conseguir que la espina bífida esté dentro del listado de discapacidades recogido en el Real Decreto 1851/2009, por el que los trabajadores con al menos el 45% de discapacidad pueden jubilarse a los 56 años, sin aplicación de coeficientes reductores en la pensión.

“Aunque vivir con una discapacidad no es fácil, no tenemos que renunciar al derecho a la alegría, a la felicidad” así empezaba **Luis Cayo**, presidente del CERMI su intervención. Resaltó que es fundamental buscar alianzas que busquen lo mismo y generar vínculos que ayuden al cumplimiento de los derechos esenciales.

Violante Tomás, senadora del grupo parlamentario del PP, única representante del senado que pudo asistir, cerró el encuentro felicitando al movimiento asociativo por cada logro conseguido que hace que el mundo sea un poco mejor para todas las personas. Felicitó a los tres jóvenes que leyeron el manifiesto, ya que son el presente y futuro del colectivo “son los que seguirán abriendo puertas con la fuerza y el coraje de la juventud”.

La campaña bajo el lema “**Yo, VIDA INDEPENDIENTE como tú**” difundirá en RRSS un video animado que se centra en tres aspectos fundamentales para hacer posible una vida independiente: educación inclusiva, empleo digno y jubilación anticipada. Estos tres puntos forman parte del decálogo consensuado por las asociaciones miembro, con las principales necesidades del colectivo.

FEBHI y sus asociaciones además invitan a todas las personas que quieran mostrar su apoyo, a subir fotos con un sol amarillo y el hashtag **#miSOLporlaEB**, símbolo elegido el año pasado para representar al colectivo. Por este motivo, muchos edificios y monumentos de todas España, lucirán de amarillo esta noche.

Toda la información sobre la campaña, el video y el símbolo, se pueden consultar en la web www.febhi.org

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 3 estrellas en el modelo “Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social”. 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