



MANIFIESTO DIA NACIONAL DE LA EB 2018

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, FEBHI**, y sus asociaciones de personas con Espina Bífida (EB) venimos celebrando el 21 de noviembre como Día Nacional de Espina Bífida 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 día supone para nosotros, las personas con Espina Bífida una oportunidad de recordar a toda la población nuestra situación y las necesidades que tenemos para poder estar en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos. Necesidades que son consecuencia de las secuelas esta malformación congénita y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia de por vida.

Este año, el mensaje protagonista de nuestra campaña **“3 meses antes del embarazo, toma ácido fólico”**, va dirigido especialmente a las mujeres en edad de ser madres. Es importante no olvidar lo importante que es planificar el embarazo con el especialista y 3 meses antes, según indique el médico, tomar ácido fólico para prevenir los posibles defectos del tubo neural, entre ellos la EB.



Según datos de **IF (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus)** *“hasta en un 72% pueden prevenirse los defectos del tubo neural si las mujeres toman ácido fólico en el tiempo y la dosis correcta”*. Todavía no existe una prevención eficaz 100%.

Pepe Lino, protagonista del cómic creado por el pintor Álvaro Peña, es el responsable de poner voz a la campaña de este año en un video animado para explicar la importancia de planificar los embarazos y así poder prevenir la Espina Bífida.

En el día de hoy, queremos compartir con todos y todas, que tanto FEBHI como sus asociaciones seguiremos utilizando el color amarillo asociado a nuestra causa. En ese sentido, este año desde FEBHI, moveremos a través de las redes sociales **PUNTOS AMARILLOS**.

El día **21 de noviembre, Día Nacional de la Espina Bífida**, queremos que España se llene de puntos amarillos en apoyo a las personas que tenemos espina bifida.

Os recordamos ahora, algunas de las cuestiones en las que seguimos trabajando la federación y asociaciones de España:

- Queremos que se garantice la **gratuidad de los medicamentos y materiales orto protésicos** que son necesarios de por vida. La Espina Bífida es una enfermedad crónica, se nace y muere con ella y necesita tratamientos de por vida.



- Trabajamos por una **sociedad más inclusiva** en la que haya una verdadera integración de las personas con Espina Bífida en todos los ámbitos, muy especialmente en el terreno laboral. Que podamos acceder a puestos de trabajo en igualdad de oportunidades y con los apoyos necesarios.
- Necesitamos **unidades multidisciplinarias** en hospitales de referencia de, al menos cada comunidad autónoma, y que así podamos recibir los tratamientos necesarios y especializados de un modo integral. Que exista una verdadera **coordinación entre los especialistas** que tratan a las personas con Espina Bífida para unificar citas, consultas, generando de este modo el menor perjuicio para su vida escolar-laboral y la de sus padres.
- Es necesario **promover la investigación** en los siguientes aspectos de cara a mejorar la prevención y tratamientos de la EB:
 1. Regeneración de la Médula Espinal.
 2. Intervenciones quirúrgicas de los Defectos del tubo neural intrauterinas menos agresivas y que solucionen los problemas que en la actualidad presentan estas intervenciones.
 3. Profilaxis para evitar las infecciones en el cierre del Mielo y en la implantación de la válvula de derivación LCR.
 4. Estudio a nivel genético sobre las causas de la Espina Bífida dentro de los Defectos del Tubo Neural.



Hay más puntos a seguir trabajando, hay más necesidades sin respuesta, no está hecho todavía todo. Tanto nuestro catálogo de necesidades y reclamaciones, como todo el material de la campaña de este año, podéis encontrarlo en nuestra web.

La federación, no se rinde y traslada estas necesidades y la situación del colectivo regularmente a las administraciones competentes en espera de respuestas.

Súmate a la **marea de puntos amarillos** en el día de hoy en apoyo a FEBHI y sus asociaciones. Hazte una foto con un punto amarillo o con nuestra mascota, Nicolás Bicola; vístete de amarillo; escribe tu mensaje apoyo en un post-it amarillos, ... todo nos vale y ayuda.

Cada uno/a somos responsables de aportar nuestro granito para que las cosas vayan a mejor para todos y todas en este país. Gracias por vuestra atención y apoyo.

