

MANIFIESTO DÍA NACIONAL DE LA EB 2019

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 nosotras, 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 y ciudadanas. Necesidades que son consecuencia de las secuelas de esta malformación congénita y del alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia de por vida.

Este año, reivindicamos con nuestra campaña **“Se busca Gobierno comprometido con la Espina Bífida”**, lanzada el pasado mes de abril, que el gobierno nos reciba y se comprometa a trazar una estrategia para dar solución a las principales reivindicaciones del colectivo.

Campaña que culmina en el Día Nacional de la Espina Bífida, presentando nuestro **Decálogo con 8 puntos claves**, revisados y actualizados en consenso con las 16 entidades que conforman FEBHI, y a los que hay que buscar soluciones a corto/medio plazo.

Los ocho puntos en cuestión son:

1. **Gratuidad del material sanitario y orto-protésico** preciso de por vida, y **eliminación de las diferencias territoriales** en la asistencia sanitaria y en el acceso a tratamientos y medicamentos.
2. **Unidades interdisciplinares** coordinadas en los Centros Hospitalarios que garanticen una atención especializada y eficaz a las personas con Espina Bífida en cada etapa de su vida.
3. **Campañas informativas, de prevención y sensibilización** sobre la Espina Bífida y su realidad, destinadas a la sociedad con el apoyo del Ministerio de Sanidad.
4. **Servicios de Intermediación especializados** que trabajen con las empresas para lograr la incorporación al mercado laboral de las personas con Espina Bífida.
5. Que la Espina Bífida se incluya en el listado de discapacidades recogidas en el *Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre*, sobre la **anticipación de la jubilación** de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45%
6. **Accesibilidad universal** en productos, servicios y entornos.
7. **Educación inclusiva** que garantice la libre elección de centro educativo, instalaciones adaptadas, los recursos de apoyo necesarios, menores ratios de grupo y sensibilizar a profesorado, dirección y alumnado sobre la Espina Bífida.
8. **Ocio inclusivo** y dotación de recursos y apoyos para practicar **deporte adaptado**.

Hoy nuestras asociaciones salen a las calles, para informar sobre la Espina Bífida y dar a conocer este decálogo. Además, socios y socias de las asociaciones llenarán las Redes Sociales de **Puntos Amarillos**, nuestro símbolo. Por ese mismo motivo, en muchas ciudades de toda España, los Ayuntamientos iluminarán edificios y/o monumentos de color amarillo (se pueden consultar en nuestra página web).

Por eso os pedimos, que hoy os suméis a esa **marea de puntos amarillos** en apoyo a las personas con Espina Bífida. De esta manera, más personas conocerán esta malformación congénita, y podrán entender mejor las necesidades que planteamos y que son imprescindibles para llevar una vida plena. No lo olvidéis, simplemente haceros una foto con un punto amarillo (individual o en grupo) y subidla a las redes con los Hashtags **#DiaNacionalEB** y **#puntoAmarilloEB**

Cada persona, somos responsable de sumar nuestro granito de arena, para que las cosas vayan a mejor para todos y todas en este país.

Gracias por vuestra atención y apoyo.