

MANIFIESTO DIA NACIONAL DE LA EB 2021

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 año, coincide con **el 40º aniversario** de FEBHI, lo cual nos ha llevado a reflexionar conjuntamente sobre lo alcanzado en estos años y sobre lo que todavía falta para una inclusión real de las personas con Espina Bífida.

La conclusión es que nuestra labor no ha terminado, y este año, teniendo como marco referencial la **Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad**, concretamente el art. 19, estamos especialmente centrados en reivindicar la necesidad de contar con los apoyos y recursos precisos para poder alcanzar una vida autónoma. Y con tal fin, hace unas semanas, pudimos escuchar en primera persona, los beneficios de las viviendas de promoción a la autonomía que gestionan algunas de nuestras entidades como recurso imprescindible hacía la vida independiente.

Este año también es especial, porque las asociaciones federadas hemos trabajado durante todo el año en el consenso de un símbolo para la Espina Bífida, y con motivo del Día Nacional lo hacemos público: **un sol amarillo**.

Hemos elegido un sol porque es energía y luz, con ello resaltamos nuestro papel de acoger y representar a las personas con Espina Bífida y sus familias, aunar esfuerzos y trabajar juntas para visibilizar las necesidades de estas personas y que se respeten sus derechos, llegando a ser un@ más en la sociedad.

Por lo tanto, tú también puedes sumarte a nuestra causa este 21 de noviembre, Día Nacional de la Espina Bífida (EB), pintando un sol amarillo en un papel, en la cara o en la mano, hacerle una foto y subirla a las redes sociales con el hashtag **#miSOLporlaEB**

Y terminamos leyendo lo que queda por hacer, nuestro **Decálogo con 8 puntos claves**, revisados y actualizados en consenso con las 16 entidades que formamos parte de FEBHI, y que enmarcan nuestro trabajo:

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**.

Durante el mes de noviembre, las asociaciones salimos a las calles y organizamos jornadas para informar sobre la Espina Bífida y dar a conocer este decálogo. Este año, repartiremos soles amarillos para visibilizar la Espina Bífida en la sociedad y para recordar estas necesidades.

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.