



# Dossier de Comunicación

Federación Española de Asociaciones de  
Espina Bífida e Hidrocefalia. FEBHI



**23**

# INDICE:

---

<b>QUIÉNES SOMOS</b>	<b>pág. 2</b>
<b>QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA</b>	<b>pág. 3</b>
<b>DÍA DE LA ESPINA BÍFIDA</b>	<b>pág. 4</b>
<b>NUEVO SÍMBOLO PARA LA EB</b>	<b>pág. 5</b>
<b>FEBHI EN LAS REDES SOCIALES</b>	<b>pág. 6</b>
<b>FEBHI EN LOS MEDIOS</b>	<b>pág. 7</b>

---

Directora de Comunicación FEBHI:

**Cristina Martín**  
**c.martin@febhi.es**  
**Tel. 91 415 20 13**  
**[www.febhi.org](http://www.febhi.org)**

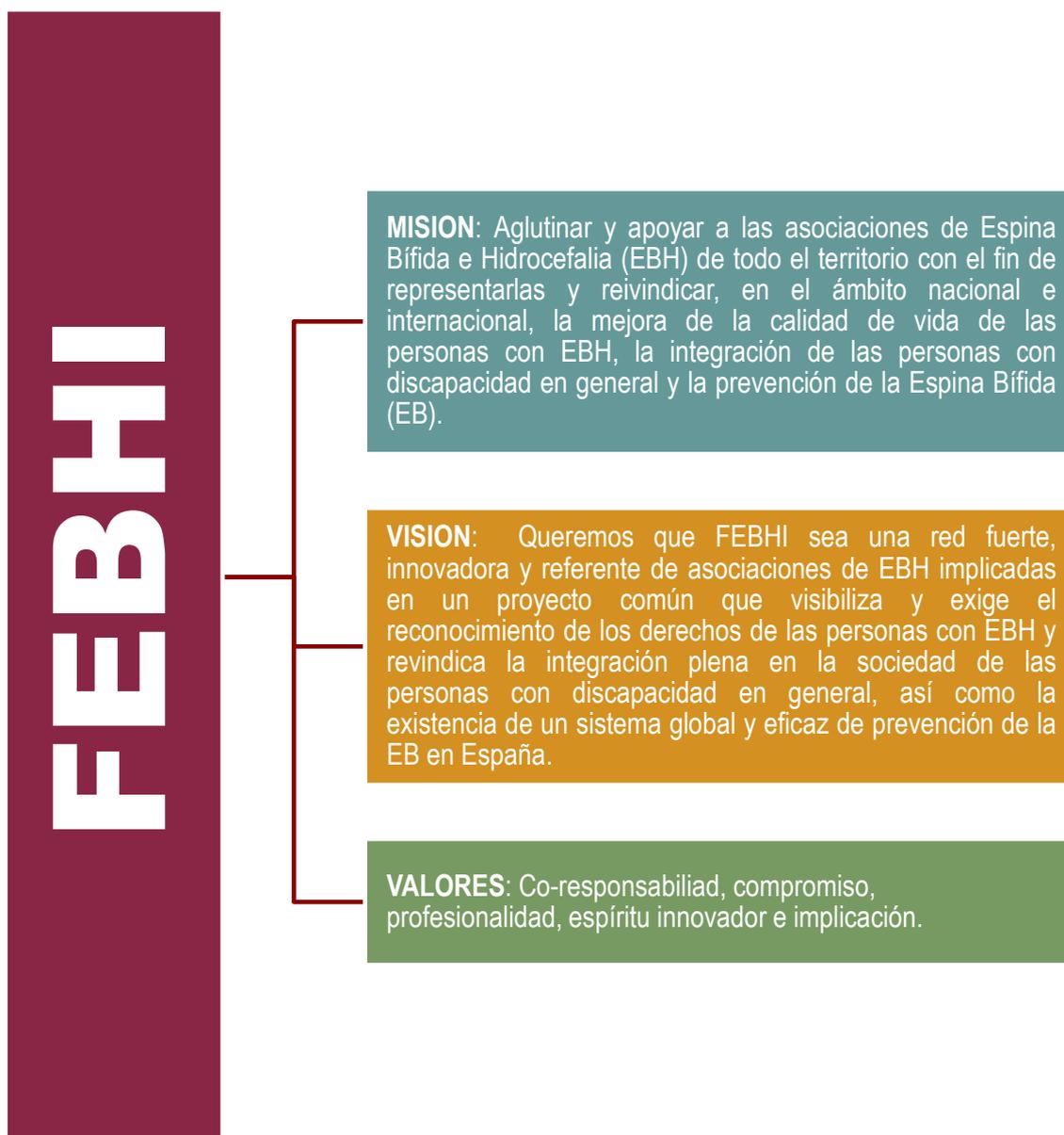
---

# QUIÉNES SOMOS

---

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** nace en 1.980 y el 15 de julio de 1.981 queda inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones como organización no gubernamental (ONG). FEBHI ha sido declarada de **Utilidad Pública** por el Ministerio del Interior, el 31 de marzo del 2011 y desde 2011 está certificada en calidad con +200 en el **Modelo EFQM** de Excelencia.

En la actualidad agrupa a **16 entidades** en España, dando cobertura a cerca de **2.000 personas con Espina Bífida (EB)** y a sus familias.

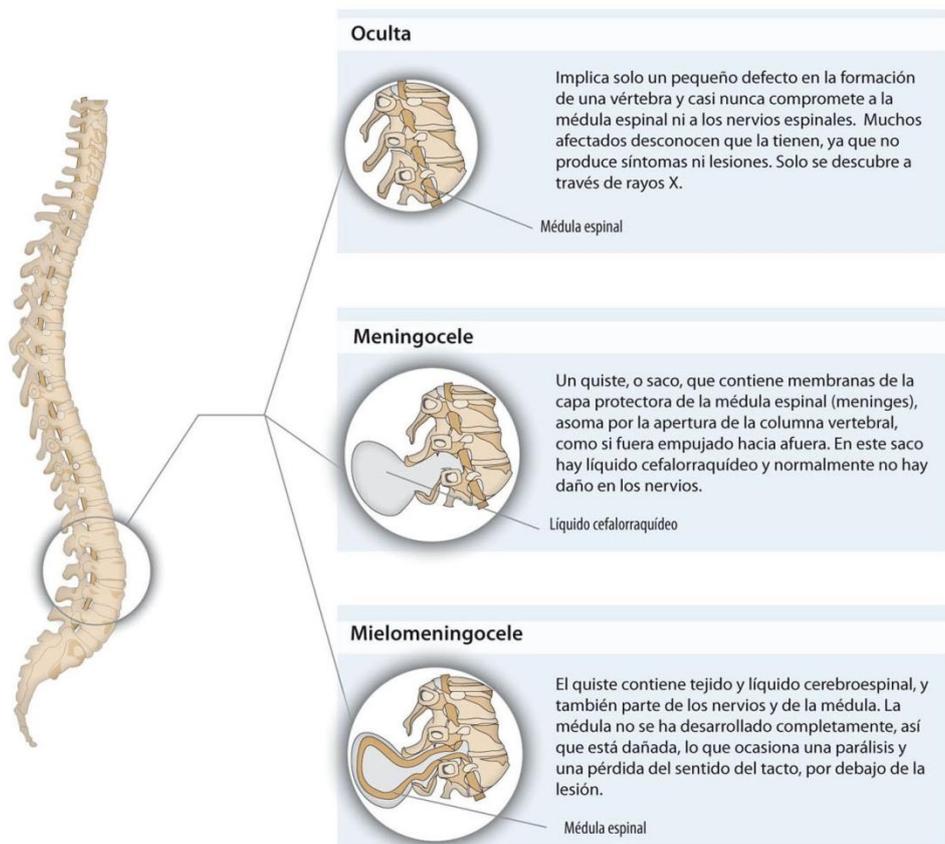


# QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA (EB)

La **Espina Bífida** es una malformación congénita (se produce durante el embarazo), en la que existe un cierre incompleto del *tubo neural* durante su formación en el vientre materno, en el primer mes del embarazo, así como el cierre incompleto de las últimas vértebras.

En función de su gravedad se clasifican en los siguientes tipos:

## Tipos de Espina Bífida



INFOGRAFÍA: FEBHI

Más información sobre FEBHI y la Espina Bífida en [www.febhi.org](http://www.febhi.org)

# Día de la ESPINA BÍFIDA

La Federación viene 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 el colectivo de personas con EB una oportunidad de recordar a la sociedad su situación y las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia.

También, se lanza un mensaje a la población, especialmente a las mujeres en edad de ser madres, de la importancia de planificar el embarazo y **3 meses antes, según prescripción médica, tomar ácido fólico** para prevenir defectos del tubo neural, entre ellos la EB.

Ambas fechas son una oportunidad para crear conciencia y entendimiento sobre esta afección y también un medio para defender y promover los derechos de las personas con EBH.

*Si pensáis tener un bebé toma*

**ÁCIDO FÓLICO**



Es aconsejable tomar ácido fólico 3 meses antes del embarazo y consultar con tu médico

**Día Nacional de la Espina Bífida - 21 de Noviembre**



En el 2011, la Asamblea General de la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, IFSBH), red a la que pertenece la federación, designó el **25 de octubre** como el **Día Mundial de la Espina Bífida y la Hidrocefalia**. IFSBH y sus asociaciones utilizan este día para concienciar sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia y las vías en que los defectos del tubo neural (NTD) pueden reducirse a través de la prevención primaria.

# Nuevo símbolo para la Espina Bífida

---

Después de 40 años de camino juntas, las entidades asociadas y la federación, han optado por diseñar un símbolo propio que las represente en campañas y actos. Aunque a este nivel, los lazos de diferentes colores son los símbolos más asociados a causas sociales, la federación ha querido romper esa dinámica y optar por un símbolo distinto: **un brillante sol amarillo.**



Y ¿por qué un sol? porque el sol es energía y luz, y FEBHI y sus asociaciones con ello recuerdan su 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, pudiendo ser un@ más en la sociedad.

Así, todas las personas que los 21 de noviembre, fecha del Día Nacional de la Espina Bífida (EB), quieran poner en las redes mensajes de apoyo a las personas con Espina Bífida, podrán hacerlo simplemente dibujando un sol amarillo en un papel, en la cara o en la mano, hacerle una foto y subirla a sus redes sociales con el hashtag **#miSOLporlaEB.**

# FEBHI en las RRSS (datos 2022)

---



*FEBHI·ESPINABIFIDA*

*3·771 seguidores*



*@FEBHI\_ORG*

*2·548 seguidores*



*@FEBHI\_ESPINA\_BIFIDA*

*640 seguidores*



*FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA*

*880 suscriptores*

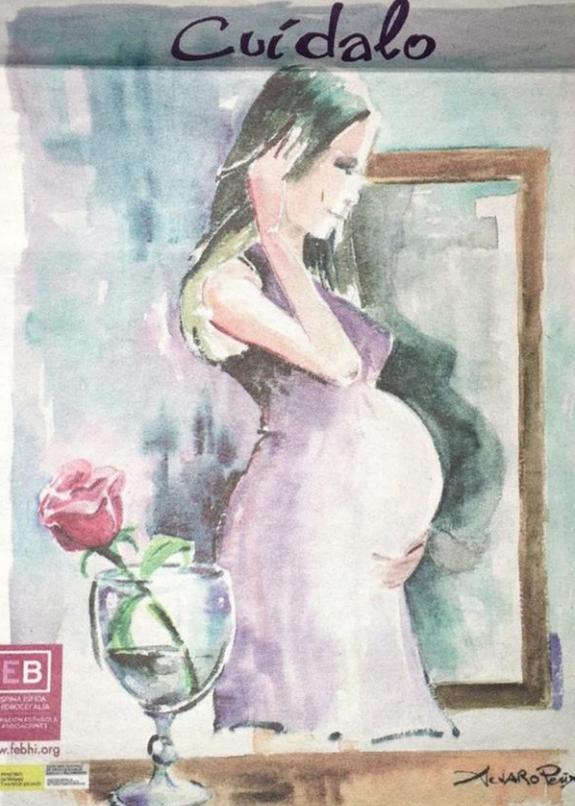
# FEBHI en los medios

En 2008 la federación impulsó la creación del área de Comunicación, como una línea estratégica clave para dar a conocer qué es la Espina Bífida, su prevención y las necesidades de las personas con esta malformación congénita a través de mensajes consensuados con sus asociaciones, para comunicar en un único lenguaje.

32 | Expansión, miércoles 21 de noviembre de 2007

21 de Noviembre · Día Internacional de la Espina Bífida

*Cuidalo*



EB  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
DE ESPINA BÍFIDA  
Y ANEURISMA DE LA ARTERIA  
AÓRTICA TORÁCICA  
www.febhi.org

*antes del embarazo toma  
ÁCIDO FÓLICO*

MIÉRCOLES 21 NOVIEMBRE 2007

39  
M

**POLIDEPORTIVO**

SALUD Y CALIDAD DE VIDA

PACIENTES

# Los afectados de espina bífida también cronifican sus gastos

La necesidad de por vida de materiales sanitarios constituye una carga económica para las familias de los afectados • Un paciente menor de 18 años gasta anualmente una media de 1.560 euros sólo en material ortoprotésico

Pilar Kraan

Los pacientes con espina bífida, además de tener que afrontar las limitaciones que impone esta enfermedad congénita que afecta al sistema nervioso central, al aparato locomotor y al sistema genito-urinario, deben sobreponerse a una serie de obstáculos económicos y de falta de concienciación social que dificultan su calidad de vida. Entre otras necesidades,

## TESTIMONIOS

Francisco Díaz

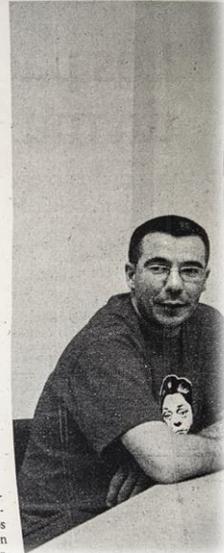
PRESIDENTE DE FAEBA

"Trabajamos en el proyecto de los pisos tutelados en agosto. La idea es que los jóvenes afectados puedan valerse por sí mismos y no se vean coartados desde el punto de vista social".



Espina Bífida agrega que "a este gasto económico se suma el hecho de que muchas madres deben abandonar sus trabajos y acompañar a los niños afectados a la escuela debido a la falta de monitores, puesto que se trata de niños que necesitan asistencia permanente".

"Por ese motivo", apunta Rafael Reollo, "es necesario el aumento de la cantidad de maestros de apoyo y las horas de atención en las escuelas, además de su for-



# Capacitados

## que buscan su sitio en la sociedad

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nació en 1980 para aunar los esfuerzos de las entidades que trataban de mitigar el desamparo de los padres que tenían un niño con esta discapacidad. Desde FEBHI se ofrece apoyo a los miles de afectados para que puedan mejorar su calidad de vida y encontrar su sitio en la sociedad.

La espina bífida y la hidrocefalia (EBH) son malformaciones congénitas del sistema nervioso. Ocurren al principio de la gestación, cuando las vértebras que rodean y protegen a la médula espinal no se cierran y el tejido nervioso sale y queda expuesto.

Los padres de un niño con EBH suelen enterarse de esta circunstancia durante el embarazo o después del parto. Lo que piensan y sienten en ese momento lo expresa bien la presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), Carmen Gil, que tuvo que pasar por este mismo trance: "Tras una ecografía, te hablan de espina bífida e hidrocefalia, falta de movilidad entre otras secuelas, intervenciones tras cuatro horas de haber nacido. Te embarga el desconcierto y la ansiedad. Entonces tenía 29 años. ¿Por qué me ha tocado a mí?, me preguntaba".

A otra madre, Carmen Valderrama, le informaron de que su hija Cristina tenía espina bífida en el mismo momento del parto: "Su hija no andará, estará en silla de ruedas, ... Esto me comentaba el médico (cuando aún no había salido la placenta)".

En estas primeras horas de gran confusión y sufrimiento, el bebé además debe someterse a las intervenciones

quirúrgicas necesarias para evitar que el daño se extienda o impedir mayores complicaciones. Poder acudir a alguien que les escuche, les entienda y les abra una nueva perspectiva es vital para los padres desde estos primeros momentos. Este es uno de los cometidos de las asociaciones integradas en FEBHI. "La llegada de una discapacidad a una familia provoca sentimientos encontrados, ansiedades, miedos, culpabilidades...", explica la presidenta de la federación, y las asociaciones "dan una gran respuesta a esta nueva situación que estás viviendo y difícil-

via hoy sigue entrevistándose personalmente con los padres que se acercan en busca de respuestas. "Durante las entrevistas -comenta Carmen Valderrama-, cuando detecto determinados problemas y les voy dando soluciones o posibles alternativas, sus palabras suelen ser: 'Debería haber venido antes'. Lo que más alivio les proporciona es cuando les enseño una fotografía de mi hija; esto, aunque parezca mentira, les reconforta mucho".

La infancia de una persona con EBH transcurre entre idas y venidas al hospital, entre operaciones, rehabili-

### Las asociaciones proporcionan apoyo y consuelo, y reivindican las necesidades del colectivo al que representan

mente puedes entender; proporcionan apoyo, consuelo, un hombro donde poder llorar y, sobre todo, te permiten crecer, a pesar de tanto dolor que llevas encima".

#### Ayudar a otros padres

Hace 17 años, cuando Carmen Valderrama tuvo a su hija, en Cádiz no había nadie que procurara esta información y este apoyo. Por eso, ella misma tomó la decisión de crear la Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia (AGEB) y toda-

tación, citas médicas, etc. "Compaginas la atención temprana, la guardería... y te vuelves loca como no tengas ayuda psicológica para afrontar tanta tensión, estrés y miedo", asegura Carmen Valderrama. Cuando parece que las cosas van más o menos encarriladas, surge un nuevo ingreso o una intervención quirúrgica.

#### Jóvenes llenos de vida

Una vez que la persona con esta discapacidad va superando la infancia y entra en la adolescencia, aparecen



La princesa Doña Letizia junto a los representantes de la Federación de Espina Bífida. :: LA

## Solidaridad de Doña Letizia con los afectados de espina bífida

La Princesa reconoce las dificultades de este colectivo para poder acceder a la educación, formación y empleo

:: RAQUEL SUÁREZ

MURCIA. Representantes de la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), encabezados por su presidenta, Carmen Gil, asistieron a la audiencia que les ofreció la Princesa de Asturias, Doña Letizia Ortiz, en el Palacio de la Zarzuela. La delegación, que se encontraba en Madrid con motivo de la celebración de las VIII Jornadas Nacio-

nales y Encuentro de Familias, trasladó a la princesa las principales demandas de los afectados por esta enfermedad.

La Espina Bífida es un trastorno congénito, que consiste en que el sistema del tubo neuronal no se produce adecuadamente, debido a un defecto medular de las vértebras. Estas anomalías van asociadas en un 50 por ciento de los casos a trastornos del sistema nervioso central y en el 80 por ciento se acompaña de hidrocefalia.

Pese a que las consecuencias de la enfermedad son de por vida, quienes la sufren no están aún reconocidos como enfermos crónicos por lo que, a lo largo de su vida tienen

que asumir los gastos farmacéuticos derivados de su patología.

Según su presidenta, Carmen Gil, ésta es una de las principales reivindicaciones del colectivo, que cuenta con el respaldo de la Fundación Cajamurcia para el desarrollo de sus actividades. La princesa de Asturias se mostró en todo momento «comprensiva y cercana con los jóvenes

afectados y con los voluntarios asistentes hacia quienes mostró un gran interés».

Igualmente, los representantes de FEBHI expusieron a Doña Letizia otras carencias que sufren los enfermos como la falta de medios para atender las necesidades derivadas de su patología como los de logopedia, estimulación psicológica y fisioterapia, entre otros.

La presidenta de FEBHI remarcó las dificultades de este colectivo para poder acceder a la educación, a la formación y al empleo, que constituyen los tres pilares de la autonomía. Por otra parte, insistió en la importancia de la prevención durante el primer mes del embarazo.

**La FEBHI cuenta con el apoyo de la Fundación Cajamurcia para realizar sus actividades**

Febhi



## Potenciar las capacidades de los niños con espina bífida: salas de estimulación

Desde que nacen, los niños y niñas interactúan constantemente con el mundo que los rodea a través de los sentidos. Muchas veces esto ocurre sin que ni los propios padres sean conscientes. Cada sonido que se produce a su alrededor, las diferentes luces, colores, tonos de voz, abrazos, caricias, etc. son una inmensa fuente de sensaciones que van ayudando a sus sentidos a desarrollarse y con ello, a su percepción del entorno.

Normalmente, un niño o niña que nace sin ningún problema o malformación, con todos estos estímulos y el aprendizaje ordinario, conseguirá desarrollar sus capacidades para llevar una vida normal: empezar a gatear, explorar el entorno, andar, hablar, leer, etc.

Cuando se da el caso de que el bebé nace con Espina Bífida y/o Hidrocefalia (EBH) esta situación cambia. Su sistema neurofuncional y físico se ve afectado bien directamente o indirectamente por las características de esta malformación congénita y sus secuelas.

Es por ello, que con los estímulos y el aprendizaje habitual, no es suficiente para lograr el máximo desarrollo de sus capacidades intelectuales, físicas y sensoriales. Necesitan de un trabajo "extra" para reforzar todo el sistema y que cuando llegue el momento de comenzar la Educación Primaria, poder ir en igualdad de condiciones que el resto de compañeros sin ninguna enfermedad o malformación.

Así desde hace cuatro años en FEBHI se empezó a gestar el proyecto "La infancia afectada por EB: Salas de Estimulación y materiales de apoyo". Se buscaba la ma-

nera de poder dar respuesta a esta necesidad de apoyo a las familias de los más pequeños de las asociaciones para poder realizar un buen trabajo de rehabilitación que no les supusiera un gran coste económico.

Estos servicios de estimulación en las asociaciones son los que hacen posible, junto con la rehabilitación pagada desde el sistema público, un mejor desarrollo de todos estos niños.

Así, y como culmen de un trabajo entre la Fundación Solidaridad Carrefour, The Walt Disney Company y FEBHI, se han equipado doce salas de estimulación reparadas por toda España.

Actualmente ya han sido inauguradas y están funcionando las Salas de las asociaciones que tienen en Murcia (AMUPHEB), Valencia (AVEB) y Alicante (AEBHA), a las que se irán uniendo el resto a lo largo de este año, según se vaya completando el resto de Salas.

Gracias a este proyecto, más de 300 niños con EB y/u otro tipo de discapacidad podrán recibir una atención adecuada para desarrollar al máximo sus capacidades y llegar a una vida adulta con una mejor calidad de vida.

"Un sueño hecho realidad, gracias al apoyo y cariño de la Fundación Solidaridad Carrefour que en todo momento nos han apoyado. Hoy en día, son un miembro más de esta gran familia que es FEBHI, ya que se han ganado un huequito en los corazones de todos los niños y niñas, así como de las familias, que se están beneficiando de este proyecto y no podemos más que agradecerles desde aquí nuevamente", destacan desde la Federación.

## ¿Das la cara por los derechos de las personas con espina bífida?



Foto; Febhi

Quédate con esta cifra: 19.272. Es el número de personas que encontramos en España afectadas por **espina bífida** e hidrocefalia, que representan el 0,51% del total de personas con **discapacidad** de este país.

Nos lo cuentan desde la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi)** precisamente hoy, cuando se conmemora el **Día Nacional de la Espina Bífida**.

A fin de visibilizar la realidad que vive el colectivo, desde la Federación han puesto en marcha la campaña



Noticias

Sociedad

21/11/2016 14:41

## Lanzan la campaña de sensibilización 'Yo tengo Espina Bífida'

- Compartir
- Twittear
- LinkedIn
- Google+
- Enviar
- Imprimir
- Comentar

**La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi) ha lanzado la campaña 'Yo tengo Espina Bífida', '#YoTengoEB' en las redes sociales, para conmemorar el Día Nacional de las Personas con Espina Bífida que se celebra hoy.**

La campaña pretende "sensibilizar sobre la realidad y diversidad de las personas afectadas por esta malformación congénita del tubo neural", según explicó la responsable de Comunicación de la federación, Cristina Martín Izquierdo.

Además, la Febhi, a través de un concurso de fotografía dirigido a estas personas, ha seleccionado 15 imágenes "con títulos que reflejan sus sueños, deseos, situación, ilusiones, anhelos que forman parte del cartel de la campaña. Una difícil selección entre las casi 70 fotografías recibidas de todo el territorio español", asegura la organización en un comunicado.

**You Tube** Videos recientes

**Últimos tweets**

**Servimedia**  
@Servimedia  
'Aneta poeta', la historia d  
#artamudez. @Fundacion  
su Biblioteca Infantil servi  
/detal...

**Discapaci**  
Fundación  
servimedi

Ignacio Santa María re  
**Chiri**  
@elhumordeChiri  
...Consumimos a través de

Insertar



## FEBHI lanza la campaña 'Apuesta por nuestro talento' para concienciar sobre la espina bífida



EUROPA PRESS • 20/11/2017 - 17:09

**La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) ha lanzado la campaña 'Apuesta por nuestro talento' con el objetivo de concienciar sobre la espina bífida, enfermedad que este martes celebra su Día Nacional.**

El protagonista de la campaña de este año es Pepe Lino, un personaje de cómic creado por el pintor Álvaro Peña. Tiene Espina Bífida y busca trabajo y, a través de un video animado, cuenta su experiencia así como el por qué lleva una lazo amarillo.

En este sentido, durante la presentación de la iniciativa, la presidenta de FEBHI, Carmen Gil, ha destacado lo "difícil" de la celebración del Día Nacional de este año por la "desafortunada coincidencia" del uso del lazo amarillo por parte de un movimiento político en las últimas semanas. Esto, sin embargo, no impedirá que el amarillo siga siendo el color del colectivo y sus símbolos, incluido el lazo que colocan en la solapa.

## Hoy se iluminarán de color amarillo diferentes monumentos o edificios emblemáticos en diversas capitales

FEBHI presentó ayer la campaña de sensibilización "Apuesta por nuestro talento" en un acto que contó con la participación de AMEB y COCEMFE

Arturo San Román 21 de noviembre de 2017

Tweet   



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), viene celebrando el 21 de noviembre como Día Nacional de Espina Bífida (EB) 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 el colectivo de personas con EB una oportunidad de recordar a la sociedad su situación y las necesidades que presentan para poder estar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, debido a las secuelas que supone la malformación y el alto gasto que conlleva en productos sanitarios y de ortopedia de por vida.

Este año queremos compartir muchos #DíasIFEMA contigo

DESCÚBRELOS AQUÍ



Un cliente.



ONDAS 2014



## servimedia

LIDER EN INFORMACIÓN SOCIAL

PORTADA

NOTICIAS

ÚLTIMA HORA

QUIÉNES SOMOS

SERVIMEDIA TV

INICIO

(AVANCE) Meritxell Batet, elegida presidenta del Congreso de los Diputados en segunda votación

noticias | sociedad | discapacidad

### Sanidad y la Federación Española de Espina Bífida celebran el 14 Congreso Nacional de la federación

19 OCT 2018 | 13:36H | MADRID



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) y la Dirección General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, celebran el XIV Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida, que tendrá lugar el próximo 22 de octubre en Madrid.

El futuro es apasionante.

Ready?



ÚLTIMOS TWEETS 

May [Meritxell Batet](#) hace 2 horas 3 mins

[Meritxell Batet](#) @MAYANTOXO

Augura

[@sanchezcastejon](#) una

legislatura intensa en

diálogo, pero fructífera

en todo lo que tiene que

**Directo** Los nuevos ministros de Pedro Sánchez toman posesión de sus cargos

ESPINA BÍFIDA

## Pacientes con espina bífida piden gratuidad para los productos que necesitan



REDACCIÓN  
22/05/2019 17:02

Madrid, 22 may (EFE).- Las personas con espina bífida han pedido este miércoles, frente al Congreso de los Diputados, un "Gobierno comprometido" con esta malformación congénita, que establezca la dispensación gratuita de los productos que precisan, como se contempla para otras patologías de tipo crónico.

Así lo ha reclamado un grupo de representantes de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi), que se ha concentrado frente al Congreso, donde se ha dado lectura a sus principales demandas, que esperan que atienda el nuevo



ONDAS 2014



INICIO

noticias | autonomías | salud | sociedad

SALUD

**Federaciones de espina bífida "buscan" en su nueva campaña "un Gobierno comprometido" con la enfermedad**



Cartel de "Se busca" con motivo de la campaña | Foto: FEBHI

18 MAYO 2019 | 10:58H | MADRID



El futuro es apasionante.

Ready?

ÚLTIMOS TWEETS

- hace 2 horas 46 segs

**Servimedia** @Servimedia  
Nuevo presidente de @Sociedad: Fernando Sánchez Costa ha obtenido el apoyo casi unánime de todos los socios <https://t.co/VYFPVNAURV>
- hace 3 horas 36 mins

**Mariño** @MAYANTOXO  
RT @basteiro: Hay que reflexionar sobre el término "lanquax" y sus múltiples usos. Tiene al mismo tiempo una anónima rara nariz.

ÚLTIMAS NOTICIAS

**Servimedia** 4.416 Me gusta

**AÑOS LÍDERES EN INFORMACIÓN SOCIAL**

Me gusta esta página

Se el primero de tus amigos en indicar que le gusta esto.

EL SÁBADO EN MADRID

## Ceremonia de entrega de los IX Premios Institucionales de la FEBHI

PUBLICADO EL 5 DE JUNIO DE 2019 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Discapacidad y dependencia **COMENTAR**

Me gusta 0



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), miembro de **Somos Pacientes**, celebrará el próximo sábado **8 de Junio** en **Madrid** el acto de entrega de sus **IX Premios Institucionales**, galardones con los que la Federación reconoce y agradece la labor de las personas y entidades en la mejora de la **calidad de vida** de las personas con espina bífida.

Como explica la FEBHI, "esta iniciativa, que se viene llevando a cabo desde el año **2009**, es un modo de **reconocer y agradecer** el buen trabajo que llevan a cabo personas, entidades y organismos en **apoyo** a las personas con espina bífida y sus **familias**".

### IX Premios Institucionales

Concretamente, los **ganadores** de los IX Premios Institucionales de la FEBHI en sus distintas **categorías**, que se entregarán en la **ceremonia** que se celebrará en el Hotel ILUNION Suites Madrid –Calle de López de Hoyos, 143–, son:

### Discapacidad y dependencia



#### NOTICIAS SOBRE LA ENFERMEDAD

- Este viernes se celebra el Día Nacional de las Lenguas de Signos Españolas  
Publicado por Somos Pacientes
- El CERMI exige actuar contra las pseudoterapias y malas prácticas en salud  
Publicado por Somos Pacientes
- Abierta la convocatoria de los Premios 'cermi.es' 2019  
Publicado por Somos Pacientes



#### MAPA DE ASOCIACIONES

Asociaciones de Discapacidad y dependencia



PORTADA

NOTICIAS

ÚLTIMA HORA

DIÁLOGOS

QUIÉNES SOMOS

noticias | discapacidad | autonomías

MADRID

## Más de 130 empresas de Madrid colaboraron con Cocemfe y Febhi para impulsar el empleo de personas con discapacidad física en 2019

19 DIC 2019 | 18:09H | MADRID



Un total de 134 empresas de la Comunidad de Madrid han trabajado con la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe) y la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (Febhi) para impulsar el empleo inclusivo de personas con discapacidad en 2019.



### ÚLTIMOS 1

May Mariño May  
@MAYAN  
Confirm  
el Minist  
con las C



May Mariño May  
@MAYAN



# Las asociaciones de Espina Bífida de España mejoran su gestión interna gracias al acompañamiento de FEBHI



10 ene, 2020 10:13



Tiempo de lectura: 0min

Publicidad



## La autonomía de las personas con espina bífida, tema central del Congreso de FEBHI

# XVI Congreso Nacional de Espina Bífida

Entidades COCEMFE | 7 octubre, 2020

### ÚLTIMAS NOTICIAS

COCEMFE comparece hoy en el Senado 31 marzo, 2021

FNETH destaca la importancia de la prevención ante las patologías hepáticas 23 marzo, 2021

COCEMFE pide escuchar a la infancia con discapacidad a la hora de legislar 12 marzo, 2021

🔍 Escribe aquí qué tema te interesa...

Documentos



Noticias

Agenda

Asociaciones

Premios Somos Pacientes

Asociaciones

Sanidad

Dependencia

Avances

Entrevistas

Opinión

LA FEBHI EXIGE EL PAGO DE LAS SUBVENCIONES Y ACABAR CON LOS RECORTES EN LAS AYUDAS

## Asociaciones de espina bífida, más necesarias que nunca

PUBLICADO EL 21 DE NOVIEMBRE DE 2020 A LAS 9:00 POR SOMOS PACIENTES

📌 Asociaciones, Discapacidad y dependencia, Sanidad

COMENTAR

🐦 Twittear

👍 Me gusta 4



Bajo el lema 'Las asociaciones hoy somos más necesarias que nunca', este sábado, **21 de noviembre**, se celebra el **Día Nacional de la Espina Bífida**, una efeméride instituida en 1998 por la [Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia \(FEBHI\)](#) y sus entidades asociadas con el objetivo de informar a la sociedad sobre esta **malformación congénita** que, según con los datos registrados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2008, afecta a **19.272 españoles** –el 0,51% del total de personas con **discapacidad** de nuestro país.

## La nueva normativa sobre el teletrabajo, tema central del desayuno formativo de FEBHI

# VII Desayuno *virtual* para empresas FEBHI

Oportunidades y retos del teletrabajo

Entidades COCEMFE | 24 septiembre, 2021

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), entidad perteneciente a COCEMFE, ha celebrado el VII desayuno formativo para empresas 'Oportunidades y retos del teletrabajo. Marco jurídico y su uso como herramienta de inclusión en plantillas diversas', en el que han participado 20 personas procedentes de diferentes empresas y entidades sociales.

### REDES SOCIALES



### ÚLTIMAS NOTICIAS



COCEMFE apuesta por medicamentos innovadores para mejorar la autonomía y calidad de vida  
14 diciembre, 2021



COCEMFE anima a utilizar 'DisOrganic', el símbolo de la discapacidad orgánica  
3 diciembre, 2021



COCEMFE reivindica un día a día sin desigualdades para las personas con

## FEBHI oferta 24 becas formativas para mejorar la empleabilidad de las personas con espina bífida e hidrocefalia



Entidades COCEMFE | 11 noviembre, 2021

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), entidad perteneciente a COCEMFE, ha firmado un acuerdo de colaboración con ADAMS Formación para contribuir a mejorar la inserción sociolaboral de las personas con espina bífida e hidrocefalia (EBH) a través de la formación.

### REDES SOCIALES



### ÚLTIMAS NOTICIAS



COCEMFE apuesta por medicamentos innovadores para mejorar la autonomía y calidad de vida  
14 diciembre, 2021



COCEMFE anima a utilizar 'DisOrganic', el símbolo de la discapacidad orgánica  
3 diciembre, 2021



COCEMFE reivindica un día a día sin desigualdades para las



Inicio | Noticias | La ONCE dedica un cupón al Día Nacional de la Espina Bífida, para apoyar a las personas con esta afección y sus familias

## La ONCE dedica un cupón al Día Nacional de la Espina Bífida, para apoyar a las personas con esta afección y sus familias

En el sorteo del 21 de noviembre

Fecha: 16/11/2021



La ONCE dedica su **Cupón de Fin de Semana** del domingo, 21 de noviembre, al Día Nacional de la Espina Bífida. Un total de cinco millones y medio de cupones difundirán esta fecha.

Juan Carlos Morejón de Girón Bascuñana, delegado territorial de la ONCE en la Región de Murcia, y Fernando López Miras, presidente de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, han entregado a la presidenta de FEBHI, Carmen Gil Montesinos, una copia enmarcada de este cupón, acompañados de Isabel Franco, vicepresidenta y consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social, y Teresa Lajarín, presidenta del Consejo Territorial de la ONCE

en la Región de Murcia.

ONDAS 2014 **servimedia** LIDER EN INFORMACIÓN SOCIAL

PORTADA NOTICIAS ÚLTIMA HORA DIÁLOGOS QUIÉNES SOMOS TV Y RADIO

noticias **sociedad** discapacidad

**ESPINA BÍFIDA**

**Febhi y sus entidades hacen público el nuevo símbolo de la Espina Bífida: un sol amarillo**

Nuevo logo de la Federación de Espina Bífida y sus asociaciones | Foto: Febhi

16 NOV 2021 | 13:12H | MADRID

**OHLA** Progress Enablers ohla-group.com

La conexión que más necesitas es esta

Lo quiero **vodafone**

ÚLTIMOS TWEETS

BEJAR  
NO LO DECIMOS NOSOTROS, LO DICEN NUESTROS CLIENTES  
LAS MEJORES MASCARILLAS DE ESPAÑA  
COMPRA YA

NO LO DECIMOS NOSOTROS, LO DICEN NUESTROS CLIENTES  
LAS MEJORES MASCARILLAS DE ESPAÑA  
COMPRA YA

Haz click y descubre todo lo que te ofrecen los mercados de tu ciudad  
MADRID

## Espina bífida: «La silla de ruedas que cubre la Seguridad Social pesa como un muerto»

► Juan Antonio tiene espina bífida. Hoy se celebra el Día Nacional de esta enfermedad que sigue sin considerarse crónica



Juan Antonio, paciente con espina bífida SANDRA R. POVEDA / SANDRA R. POVEDA

BELÉN TOBALINA

CREADA: 21-11-2021 | 09:00 H  
ÚLTIMA ACTUALIZACIÓN: 21-11-2021 | 09:00 H



### Más leídas

- 1 **De Compras.** Lidl tiene un producto tecnológico de estilo retro que será el regalo estrellado...
- 2 **Internacional.** Estas son las aterradoras predicciones de la "Nostradamus de los..."
- 3 **Madrid.** Madrid será la única autonomía de régimen común en España sin impuestos...
- 4 **Sociedad.** ¿Cuáles son los tres apellidos más comunes en cada provincia?
- 5 **Sociedad.** Estas son las palabras que los perros entienden y comprenden

Es noticia | Ganglios inflamados | Beneficios del pomelo | 5 alimentos para bajar el colesterol | Tonsinólitos | Errores en el uso del orneprazol | Sangrado en las heces

infosalus / actualidad

Publicado 07/09/2022 10:40

## Asociaciones de espina bífida españolas participan en un proyecto para mejorar su gestión interna y su trabajo en red



Archivo - Espina bífida - WELLSPECT - Archivo

MADRID, 7 Sep. (EUROPA PRESS) -

Un total de 16 entidades de personas con espina bífida de toda España han comenzado su participación en un proyecto de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), cuyo objetivo es fomentar la mejora de la gestión interna de estas entidades y el trabajo en red.

Este proyecto, que lleva por nombre 'Fortalecimiento de FEBHI y su red de asociaciones' beneficia a más de 2.200 personas con discapacidad y a sus familias, pertenecientes a las 16 entidades federadas, con ámbito tanto provincial como autonómico.

EMBURSE CAPTIO

### Reserva de Viajes Corporativos

Centraliza la facturación y obtén las mejores tarifas: una factura por todas tus compras.

viajes en helicóptero de Barcelona a NY? Entonces no reserves tus viajes a través de un proceso manual, elige Emburse Captio  
Abrir

[← Volver](#)

## La FEBHI pide el derecho a la vida independiente de las personas con espina bífida

21/11/2022

Compartir en redes sociales: 

### La FEBHI pide el derecho a la vida independiente de las personas con espina bífida



Acto de la lectura del manifiesto en el Senado

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) ha impulsado una campaña con motivo del Día Nacional reivindicando, junto a sus asociaciones, en la que solicita 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 el Senado 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.

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

"Trabajan día a día en el empoderamiento y autonomía personal para que las personas con espina bífida puedan decidir y elegir por sí mismas sus metas y objetivos, pero se necesita del compromiso de toda la sociedad y de las administraciones para que se logre", ha añadido la presidenta de AMEB, Gemma Vivo.

Además, la directora de COCEMFE, Elena Antelo, ha destacado 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.

**Sede Social FEBHI**  
c/ Pechuán, 14 local  
28002 Madrid  
914 152 013



Declarada de Utilidad Pública

**Programa de Empleo FEBHI**  
c/ Vinaroz, 32 local  
28002 Madrid  
917 440 282