

21 de noviembre: Día Nacional de la Espina Bífida

FEBHI y sus asociaciones piden que el 21 de noviembre las redes sociales se llenen de SOLES amarillos en apoyo a las personas con espina bífida (EB).

- FEBHI y sus asociaciones lanzan una campaña en RRSS a partir del 15 de noviembre bajo el lema “**Y la espina bífida ¿qué?**”
- Desde 2021, FEBHI y sus asociaciones tienen como símbolo un SOL amarillo, que en esta fecha visibiliza el apoyo a las personas con espina bífida.

Madrid, 14 de noviembre de 2023-. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia**, FEBHI, y sus asociaciones celebran el **Día Nacional de la Espina Bífida en España el 21 de noviembre** desde 1998, tras la declaración como tal por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Este año, su campaña con motivo de dicho día, reivindica el **derecho a la jubilación anticipada de las personas con espina bífida (EB)**, en los términos que recoge el **Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo**, por el que se modifica el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161.bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.

En la actualidad, tal y como se recoge en el MANIFIESTO que el día 21 de noviembre se leerá por toda España en las ciudades de las asociaciones federadas, la comunidad médica/científica evidencia, que existe una mayor probabilidad de muerte con el aumento de la edad en las personas con EB frente a las personas sin esta malformación congénita. Algunos estudios hablan de una disminución de hasta 26 años de vida de las personas con EB frente a la población general.

Por todo esto, siendo claro y evidente que las personas con EB tienen una significativa disminución en su esperanza de vida, necesitan poder optar, como otras discapacidades similares, a la jubilación anticipada.



Las personas que, con motivo del Día Nacional de la EB, quieran apoyar a las personas con esta malformación congénita, podrán hacerlo pintándose un sol en la cara o en la mano, o dibujándolo en un papel, y luego subir la foto a las redes sociales con el hashtag **#miSOLporlaEB**. Además, en muchas ciudades de España, se iluminarán monumentos/edificios y Ayuntamientos con luz amarilla la noche del 21 de noviembre.

En 2021, la federación y sus asociaciones decidieron diseñar un símbolo propio que las representase en campañas y eventos. Aunque a este nivel, los lazos de diferentes colores son los símbolos más asociados a causas sociales, la federación quiso 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 EB 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.

Toda la información sobre la **campana “Y la espina bífida ¿qué?”** se puede consultar en la web www.febhi.org

(Adjuntamos símbolo de la EB, cartel de la campaña y el Manifiesto)

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” y con el sello “Dona con confianza”. En la actualidad agrupa a 16 entidades de EBH en España, dando cobertura a más de 2.000 personas con espina bífida y a sus familiares.

Persona de contacto: Cristina Martín
c.martin@febhi.org