

21 de noviembre: Día Nacional de la Espina Bífida

FEBHI y sus asociaciones reivindican que la espina bífida (EB) se incluya en el anexo de discapacidades del Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo.

- FEBHI y sus asociaciones lanzarán una campaña en RRSS a partir del 15 de noviembre bajo el lema “**Y la espina bífida ¿qué?**”
- La campaña pondrá de manifiesto la injusticia que supone que discapacidades con secuelas similares a la espina bífida, se contemplen como beneficiarias del RD, pero no así esta malformación congénita de la médula.

Madrid, 2 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, reivindicará el **derecho a la jubilación anticipada de las personas con espina bífida**, 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.

La espina bífida es una malformación congénita de la médula espinal, que se produce en las primeras semanas del embarazo y provoca **secuelas para toda la vida** que, en la edad adulta, tienden a agravarse. En general, esta malformación afecta a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central (SNC), el aparato locomotor y el sistema genitourinario. La afectación del SNC, produce hidrocefalia (acumulación del Líquido Cefalorraquídeo en el cerebro) en un alto porcentaje de los casos y una falta de movilidad, sensibilidad y fuerza más o menos amplia con relación al nivel de localización de la lesión en la columna.

En la actualidad, aun habiéndose incrementado la esperanza de vida en la etapa infantil por los avances médicos y científicos, lográndose una mayor supervivencia en los neonatos, la propia Comunidad científica mundial muestra y concluye en sus estudios, que **las personas con EB, la malformación más grave compatible con la vida, sufren una significativa reducción de su esperanza de vida**. La comunidad médica y 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.

La mayoría de nuestras asociaciones se crearon hace 35-40 años por grupos de padres con hijos/as que nacieron con EB. Esos niños y niñas hoy tienen alrededor de 50 años y muchos trabajan, a pesar de los problemas de salud que van sumando a su lesión de nacimiento con el paso del tiempo. De no poder acogerse a esta nueva ley, muchos de ellos morirán antes de poder jubilarse. FEBHI y sus asociaciones solo piden lo que consideran de justicia y avalado por la ciencia médica.

Toda la información sobre la campaña se podrá consultar en la web www.febhi.org

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 afectadas y a sus familiares.

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