

## 21 de noviembre: Día Nacional de la Espina Bífida

### Y espina bífida ¿qué?

- FEBHI y sus asociaciones lanzan la campaña “Y la espina bífida ¿qué?” con motivo del Día Nacional de la espina bífida que se celebra en España el 21 de noviembre
- La campaña pone 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, 20 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.

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**. Se 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 a través de un gesto: 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**. El sol amarillo es nuestro símbolo desde el año 2021, dada la confusión que generaban los lazos amarillos.

Además, en muchas ciudades de España, se iluminarán monumentos/edificios y Ayuntamientos con luz amarilla la noche del 21 de noviembre.

Toda la información sobre la **campaña “Y la espina bífida ¿qué?”** y las **acciones específicas de las asociaciones federadas**, se pueden consultar en la web [www.febhi.org](http://www.febhi.org)

(Adjuntamos cartel de la campaña, Manifiesto y directorio de las asociaciones federadas)

---

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**