

## MANIFIESTO DÍA NACIONAL DE LA EB 2023

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, FEBHI**, y nuestras asociaciones de personas con Espina Bífida (EB) repartidas por toda España, celebramos 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.

Una fecha tan importante es momento para reflexionar, ver de dónde venimos, recordar quiénes somos, y tener claro a dónde queremos llegar, siempre teniendo como referencia la **Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad**.

Aspectos como la **INCLUSIÓN** y el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias, son objetivos prioritarios tanto de dicha Convención, como de los **Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030**. Urge avanzar en un sólido compromiso para que la **IGUALDAD** sea una **REALIDAD** para todas las personas, penalizando duramente cualquier discriminación y garantizando la protección frente a las mismas.

**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.** Actualmente, se intentan minimizar las secuelas operando en el útero de la madre y evitando así problemas mayores. Esta malformación **afecta a tres de los principales sistemas del organismo:** al sistema nervioso central (SNC), al aparato locomotor y al 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.

A pesar de que en los últimos años la incidencia de esta malformación ha descendido ligeramente, fundamentalmente gracias a las campañas de prevención a través del ácido fólico, dirigidas a mujeres en edad fértil, **en España hay 31.700 personas con Espina Bífida e Hidrocefalia** (el 0,73% del total de personas con discapacidad de este país) según datos del *Cuestionario de Discapacidades de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y Dependencia* (EDAD 2020), realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

Dadas las secuelas citadas anteriormente de la espina bífida, y su agravación con el paso del tiempo, este año **con nuestra campaña “Y la espina bífida ¿qué?”**, reivindicamos nuestro derecho en relación con 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.**

Para ello, FEBHI y nuestras asociaciones, **estamos recabando evidencias médico/científicas para presentar a la Administración correspondiente**, que avalan la significativa reducción de la esperanza de vida en estas personas (algunos estudios hablan de una disminución de hasta 26 años de vida frente a la población general) y se reconozca, por lo tanto, nuestro derecho a una jubilación anticipada al igual que a otras discapacidades similares recogidas en el anexo de dicho decreto. La Administración tiene una deuda pendiente contraída con nosotras desde hace años, ya que se comprometió a reconocer este derecho, sin haberse hecho efectivo hasta el día de hoy.

**Por todo esto, siendo claro y evidente que las personas con EB sufrimos una significativa disminución en nuestra esperanza de vida, necesitamos se nos permita ejercer nuestro derecho a una jubilación anticipada.**

Terminamos este manifiesto, leyendo nuestro **Decálogo con los 8 puntos claves**, revisados y actualizados en consenso con las 16 entidades que formamos parte de FEBHI, y que son el foco donde se centra 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 y/o de Derechos Sociales.
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 además organizan diferentes actividades en sus ciudades para informar sobre la Espina Bífida y sus consecuencias, así como dar a conocer este decálogo y su trabajo.

**Una forma de hacer visible vuestro apoyo, es subir nuestro símbolo, un sol amarillo, a las Redes Sociales.** Necesitamos que se conozca la espina bífida, su prevención a través del ácido fólico y nuestras reivindicaciones.

**¡Contamos con vuestro apoyo!**