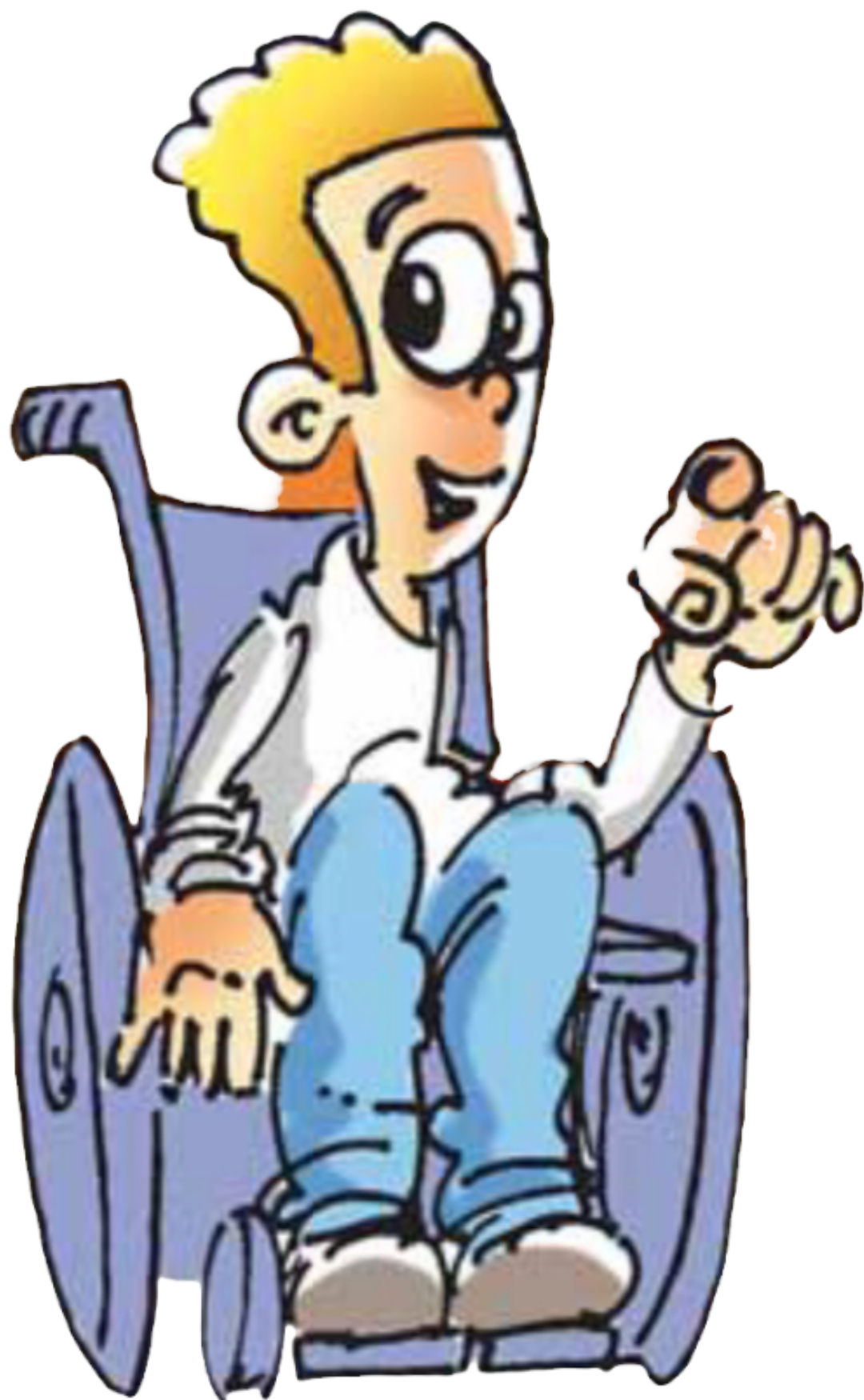




FEBHI



Federación Española de Asociaciones
de Espina Bífida e Hidrocefalia



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 tiene la declaración de **Utilidad Pública** otorgada por el Ministerio del Interior. Además, tiene tres estrellas en el modelo “**Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social**” y el sello de “**Dona con confianza**” de la Fundación Lealtad.

En la actualidad agrupa a 15 entidades en España, dando cobertura a más de **2.000 personas con Espina Bífida (EB) y a sus familias.**

www.febhi.org



PROPÓSITO:

La defensa de los derechos de las personas con discapacidad y, de forma concreta, de las personas con espina bífida.

MISIÓN:

Aglutinar y apoyar a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) de todo el territorio con el fin de representarlas y reivindicar, en el ámbito nacional e internacional, la mejora de la calidad de vida de las personas con EBH, la integración de las personas con discapacidad en general y la prevención de la Espina Bífida (EB).

VISIÓN:

Queremos que FEBHI sea una red fuerte, innovadora y referente de asociaciones de EBH implicadas en un proyecto común que visibiliza y exige el reconocimiento de los derechos de las personas con EBH y reivindica la integración plena en la sociedad de las personas con discapacidad en general, así como la existencia de un sistema global y eficaz de prevención de la EB en España.

VALORES:

- Co-responsabilidad
- Compromiso
- Profesionalidad
- Espíritu innovador
- Implicación

QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA

La Espina Bífida es una **malformación congénita** (se produce durante el embarazo), en la que hay 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 clasifica en los siguientes tipos:

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

Tipos de Espina Bífida



Oculta



Implica solo un pequeño defecto en la formación de una vértebra y casi nunca compromete a la médula espinal ni a los nervios espinales. Muchos afectados desconocen que la tienen, ya que no produce síntomas ni lesiones. Solo se descubre a través de rayos X.

Médula espinal

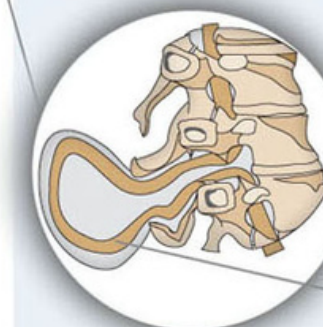
Meningocele



Un quiste, o saco, que contiene membranas de la capa protectora de la médula espinal (meninges), asoma por la apertura de la columna vertebral, como si fuera empujado hacia afuera. En este saco hay líquido cefalorraquídeo y normalmente no hay daño en los nervios.

Líquido cefalorraquídeo

Mielomeningocele



El quiste contiene tejido y líquido cerebroespinal, y también parte de los nervios y de la médula. La médula no se ha desarrollado completamente, así que está dañada, lo que ocasiona una parálisis y una pérdida del sentido del tacto, por debajo de la lesión.

Médula espinal

NUESTROS DÍAS

21 de noviembre

Día Nacional de la Espina Bífida

La Federación viene celebrando el 21 de noviembre como Día Nacional de la 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.



Además, en 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 pertenecemos, 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.



SÍMBOLO DE 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 (2023)



FEBHI-ESPINABIFIDA

3.806 seguidores



@FEBHI_ESPINA_BIFIDA

793 seguidores



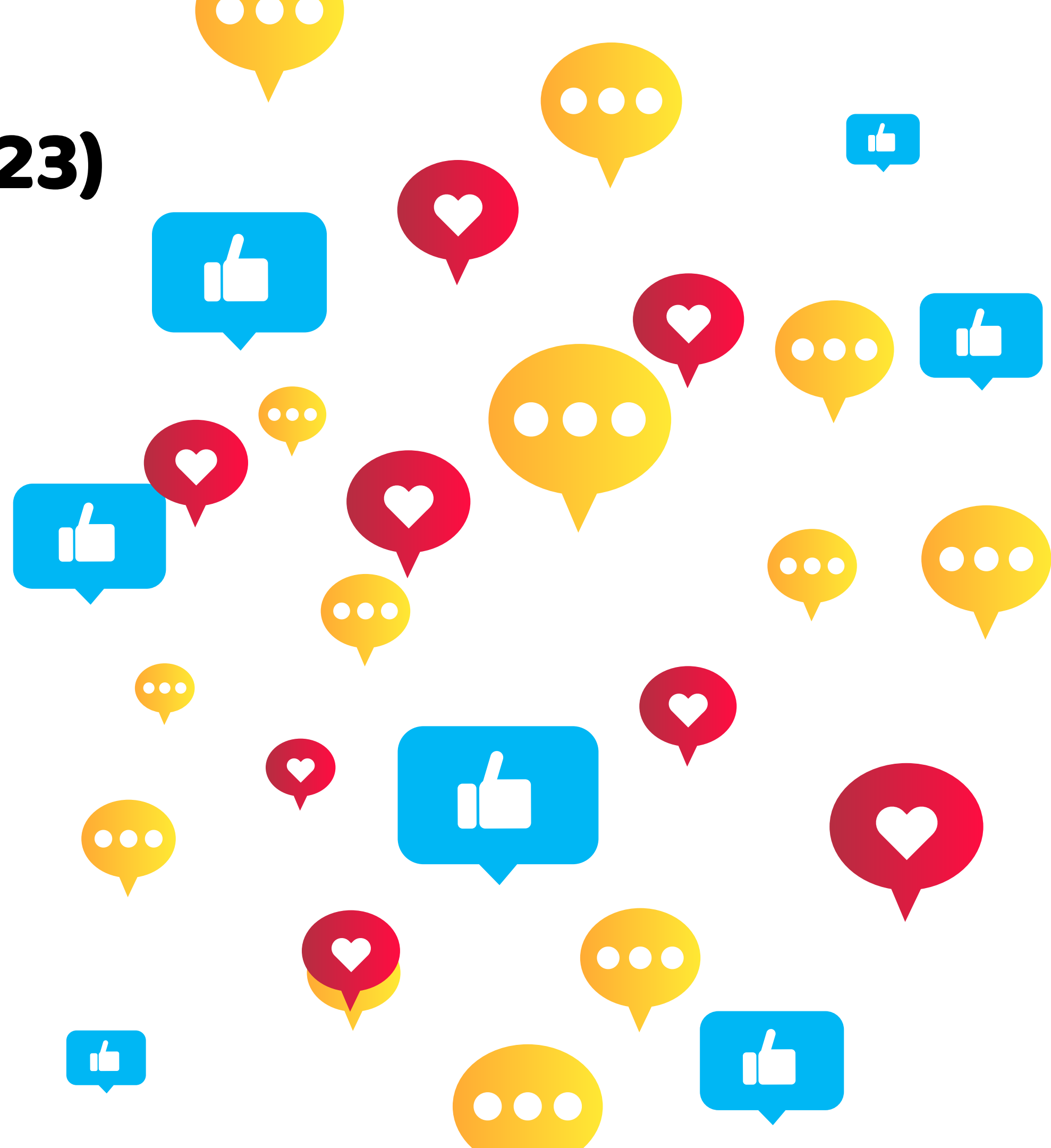
@FEBHI_ORG

2.551 seguidores



FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA

935 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.





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. Tienen otras necesidades,

TESTIMONIOS

Francisco Díaz

PRESIDENTE DE AEBEA

"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 Recollo, "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 andaré, 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 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



O.J.D.: 34441
E.O.M.: 266000
Tarifa (€): 2359

LA VERDAD
MURCIA

Fecha: 06/07/2010
Sección: REGION
Páginas: 13



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

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 esa 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 hasta 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 ese colectivo para poder acceder a la educación, a la formación y al empleo, que condicionan 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

nuestras
entidades



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 pautada 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 repartidas 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.

fundación
montemadrid

Blog

Montemadrid ▾

Cultura ▾

Acción Social ▾

Educación ▾

Medio Ambiente

ACCIÓN SOCIAL INSERCIÓN

21 de noviembre de 2013

¿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.

YouTube Videos recientes

Últimos tweets

Servimedia
@Servimedia

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

Discapaci
Fundación
servimedia

Ignacio Santa María re

Chiri
@elhumordeChiri

...Consumo a fecha 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.

Arturo Escobar, 21 de noviembre de 2017

T

Continued



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEHE), viene celebrando el 21 de noviembre como Día Nacional de Espina Bífida (ENEB) desde el año 1996, tras la declaración como tal por parte del Consejo Interdepartamental del Sistema Nacional de Salud el 16 de diciembre de 1997. Este día supone para el colectivo de personas con EBE 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 protección de por vida.

#PRL #Prevención #Empresa #Trabajo #Empleo



* Bajo el título "Aspectos prácticos en la Prevención de Riesgos Laborales (PRL) en las personas con discapacidad" FEBHI celebró un desayuno formativo para empresas en el Hotel Wellington.

En el desayuno participaron más de 20 representantes de empresas y se enmarca dentro del **Servicio de Orientación e Intermediación Laboral**, que cuenta con el apoyo de la **Fundación Montemadrid y Bankia. Madrid**.

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



+ 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.

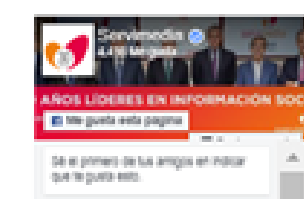


ÚLTIMOS TWEETS

Servimedia @Servimedia
Nuevo presidente de @Sociedad: Fernando Sánchez Costa ha obtenido el apoyo casi unánime de todos los socios <https://lnk.es/FP01nRy>

May Marín @maymarin
RT @Sociedad: May que reflexionar sobre el término "blanquear" y sus múltiples usos. Tiene al mismo tiempo una connotación negativa.

ÚLTIMAS NOTICIAS



EL SÁBADO EN MADRID

Ceremonia de entrega de los IX Premios Institucionales de la FEBHI

PUBLICADO EL 1 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



COCEMFE

91 744 36 00

cocemfe@cocemfe.es



CONTACTA

DOC. INTERÉS

¿BUSCAS EMPLEO?

CONÓCEMOS INFORMATE QUÉ HACEMOS

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

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



Las asociaciones hoy somos más necesarias que nunca



Ahora reivindicar es lo importante

El Día Nacional de la Espina Bífida

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 ADAMI 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



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



en la Región de Murcia.

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

• INICIO

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



ÚLTIMOS TWEETS



Infosalus

Es noticia | Ganglios inflamados | Beneficios del pomelo | 5 alimentos para bajar el colesterol | Tonsilolitos | Errores en el uso del omeprazol | 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 corporativos

Viajar 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: [f](#) [t](#) [in](#) [o](#)

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 la 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 Vívio.

Además, la directora de COCEMFE, Elena Antelo, ha destacado la importancia del acceso a los recursos económicos para que se pueda llevar una 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.

[noticias](#) [sociedad](#) [discapacidad](#)

EMPLEO

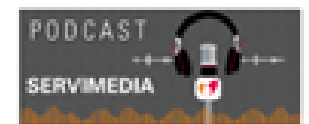
Fehbi pide que la espina bífida se incluya en el listado de enfermedades para la jubilación anticipada de los trabajadores con discapacidad

21 de noviembre

Día Nacional de la Espina Bífida



Se celebra en España desde 1998, tras la declaración como tal por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional en 1997





Declarada de Utilidad Pública

* www.febhi.org
* c.martin@febhi.org

GRACIAS POR SU ATENCIÓN

Estaremos encantados de resolver sus dudas.

2024