

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

# ¡No queremos morir sin disfrutar de nuestro derecho a jubilarnos anticipadamente!

- FEBHI y sus asociaciones celebran el **Día Nacional de la espina bífida en España, el 21 de noviembre** desde que así se reconoció por parte del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en 1997.
- Este año, recordamos con la campaña “**Jubilación anticipada YA**”, la petición hecha hace meses al **Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones** para que las personas con espina bífida puedan beneficiarse del derecho a la jubilación anticipada como otras discapacidades similares y que todavía no tiene respuesta.

Madrid, 18 de noviembre de 2024-. Este año, la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia**, FEBHI, y sus asociaciones vuelven a centrar la campaña del **Día Nacional de la Espina Bífida en España** que se celebra el **21 de noviembre**, en reivindicar 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%.



La espina bífida (eb) 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. Secuelas que se van agravando con el paso de los años, ocasionando más problemas de salud a estas personas.

La federación ha preparado un informe, recopilando artículos y estudios donde la propia comunidad científica mundial muestra y concluye que, **las personas con espina bífida**, la malformación más grave compatible con la vida, **sufren una significativa reducción de su esperanza de vida**. Este informe, junto al de otras diez discapacidades, se entregó al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones en marzo de 2024 sin que hasta el momento haya ninguna respuesta.

La conclusión del informe es 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 la esperanza de vida de hasta 26 años. Este hecho hace que, nos estemos encontrando con que **pueden morir antes de disfrutar de la jubilación**, si no se les reconoce el derecho a la jubilación anticipada en las mismas condiciones que a otras discapacidades similares.

Toda la información sobre la **campana “Jubilación Anticipada YA” #jubilaciónEBya** y su manifiesto, se pueden consultar en la web [www.febhi.org](http://www.febhi.org)



Esta semana, además, las personas que con motivo del Día Nacional de la espina bífida 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 subiendo una foto a las redes sociales con el hashtag **#miSOLporlaEB**.

FEBHI y sus entidades federadas, invitan también a las ciudades y Ayuntamientos de España, a iluminar edificios y monumentos la noche del día 21 de noviembre con luz amarilla en señal de apoyo a este colectivo.

---

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 15 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](mailto:c.martin@febhi.org)

**ASOCIACIONES ACTUALMENTE FEDERADAS:**

