

21 de noviembre: Día Nacional de la Espina Bífida

Queremos llenar las redes sociales de SOLES amarillos en apoyo a las personas con espina bífida (EB).

■ FEBHI y sus asociaciones tienen como símbolo un SOL amarillo, que con motivo del Día Nacional de la espina bífida en España, se utiliza para dar a conocer esta malformación congénita y la situación de las personas que nacen con ella.

Madrid, 7 de noviembre de 2024-. 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.

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.



Las personas que, con motivo del Día Nacional de la espina bífida, quieran apoyar a las personas con esta malformación congénita, podrán hacerlo durante el mes de noviembre, pintándose un sol en la cara o en la mano, o dibujándolo en un papel, y subir una foto a las redes sociales con el hashtag **#miSOLporlaEB**.

En 2021, la federación y sus asociaciones decidieron diseñar un símbolo propio que las representase en campañas y eventos. Aunque a este nivel, los lazos de diferentes colores son los símbolos más asociados a causas sociales, la federación quiso 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 EB 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.

FEBHI y sus entidades federadas, invitan 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.

Próximamente en nuestra web, se podrá consultar toda la información sobre la campaña de este año www.febhi.org y descargar el MANIFIESTO del Día Nacional de la espina bífida.

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

ASOCIACIONES ACTUALMENTE FEDERADAS:

