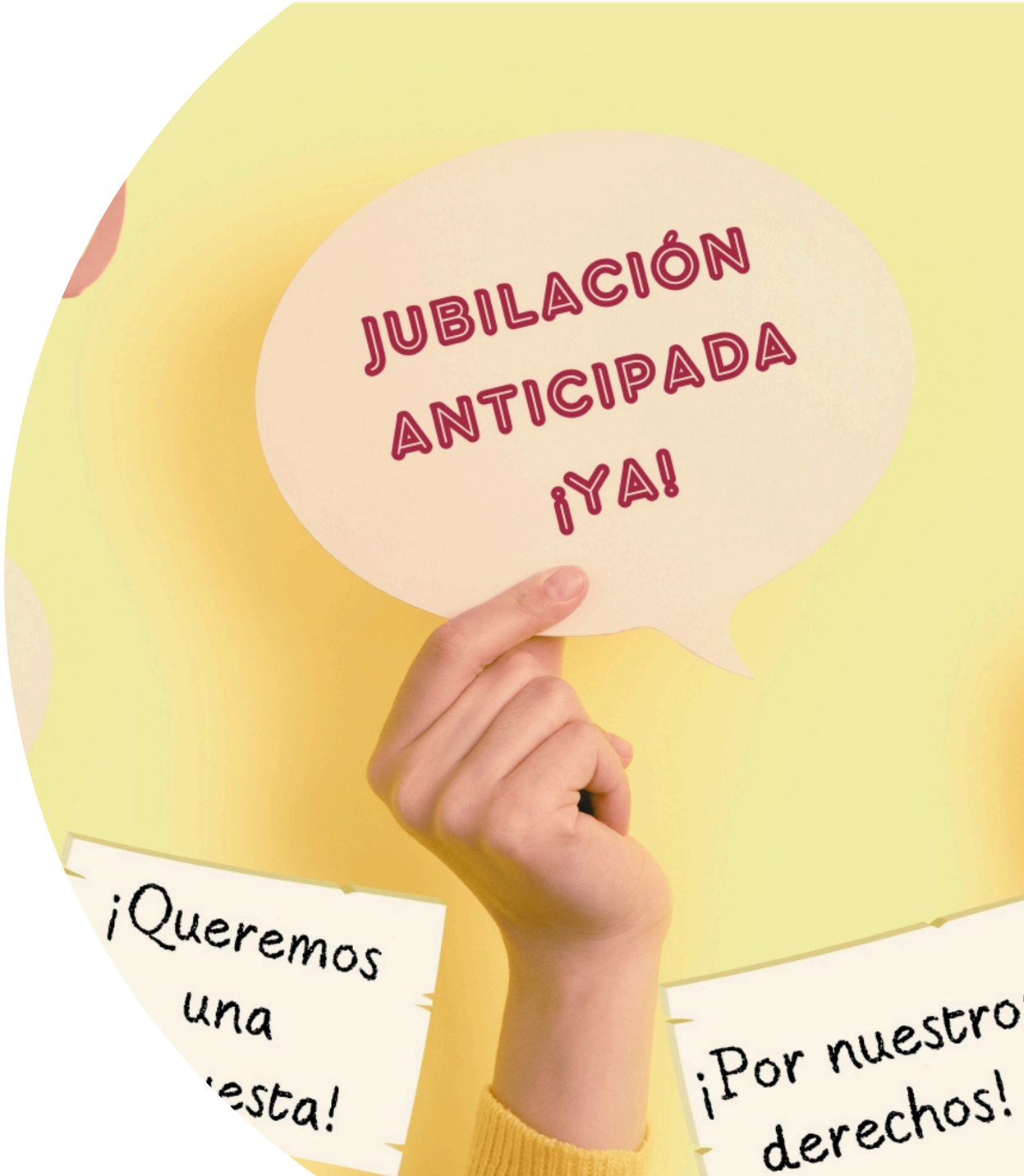
ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA de ASOCIACIONES
Declarada de Utilidad Pública

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

MANIFIESTO

Día Nacional de la Espina Bífida 2024



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 cada 21 de noviembre el **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 que nos sirve para **reflexionar sobre las NECESIDADES del colectivo,** recordar de dónde venimos y tener claro a dónde queremos llegar, siempre teniendo como marco la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

21 de noviembre

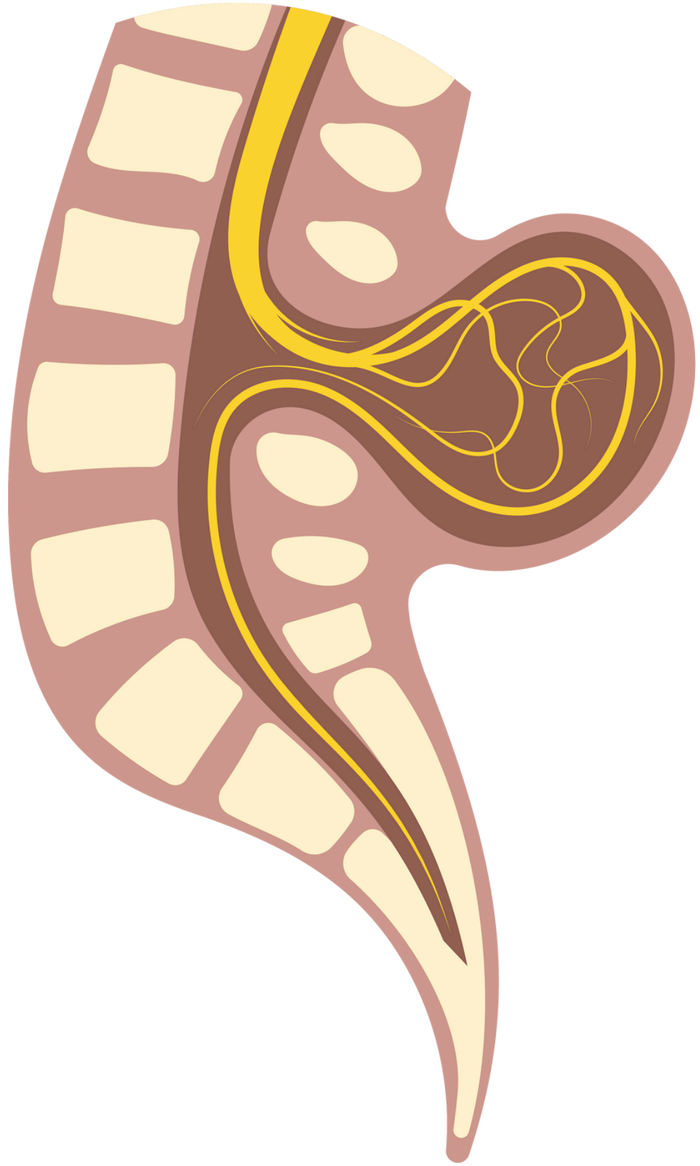
Día **Nacional** de la **Espina Bífida**

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

Aspectos como la INCLUSIÓN y el BIENESTAR de las personas con discapacidad y sus familias, son objetivos prioritarios tanto de dicha Convención, como del I **Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las personas con discapacidad.** Urge avanzar en un sólido **compromiso por parte de todos los agentes implicados,** para que la IGUALDAD en el acceso a los servicios 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 **no tiene cura** y, solo en los casos en los que es factible, se intentan minimizar las secuelas operando en el útero de la madre.

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 en tronco y piernas, según el 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, por 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 2020, realizado por el Instituto Nacional de Estadística.

Dadas las secuelas de la espina bífida, y su agravación con el paso del tiempo, este año **seguimos reivindicando 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%.

FEBHI y nuestras asociaciones **entregamos en Marzo al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones un informe con evidencias médico/científicas** 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). Con ello pedimos que se reconozca **nuestro derecho a una jubilación anticipada** al igual que a otras discapacidades similares ya incluidas 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. Hasta la fecha, seguimos sin respuesta por parte del Ministerio a nuestra petición.

Por todo esto, siendo claro y evidente que las personas con espina bífida 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 clave que son el foco donde se centra nuestro trabajo** y que actualmente estamos revisando y actualizando:

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 jubilació**n 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, todas nuestras asociaciones 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 sumaros a nuestra causa y 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 necesidades.

¡Contamos con TÚ apoyo!

EB **21 de noviembre** EB

Día **Nacional** de la **Espina Bífida**