

## **FEBHI y sus asociaciones trabajan para actualizar el Decálogo de necesidades del colectivo**

■ Este documento recogerá las principales necesidades de las personas con espina bífida para presentar a la administración y a la sociedad en general, de manera que se puedan hacer efectivas medidas que solventen las mismas.

Madrid, 23 de diciembre de 2024-. En un esfuerzo por mejorar la calidad de vida y promover los derechos de las personas con espina bífida, la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) junto a sus asociaciones, están trabajando para actualizar el decálogo de necesidades esenciales de este colectivo. El documento final, será el resultado del trabajo llevado a cabo en los últimos meses con las propias personas afectadas y sus familias, destacando las prioridades y desafíos que enfrentan quienes viven con esta malformación congénita durante toda su vida.

El decálogo incluirá puntos clave para estas personas y que requieren atención urgente. Estos puntos, van desde la creación de protocolos específicos para una mejor atención socio/sanitaria, hasta la inclusión educativa y laboral, pasando por la accesibilidad universal. Todo ello, encaminado a lograr una Vida Independiente con los recursos precisos.

La presidenta de FEBHI, Carmen Gil, subraya la importancia de este trabajo en red: *"El decálogo es una herramienta fundamental para visibilizar las necesidades de las personas con espina bífida y sus familias. Esperamos que sirva como guía para las políticas públicas y la acción social, fomentando un entorno más inclusivo y accesible."*

FEBHI tiene previsto presentar el documento final en el primer trimestre del año y empezar a difundirlo para lograr las mejoras precisas.

---

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:**

