



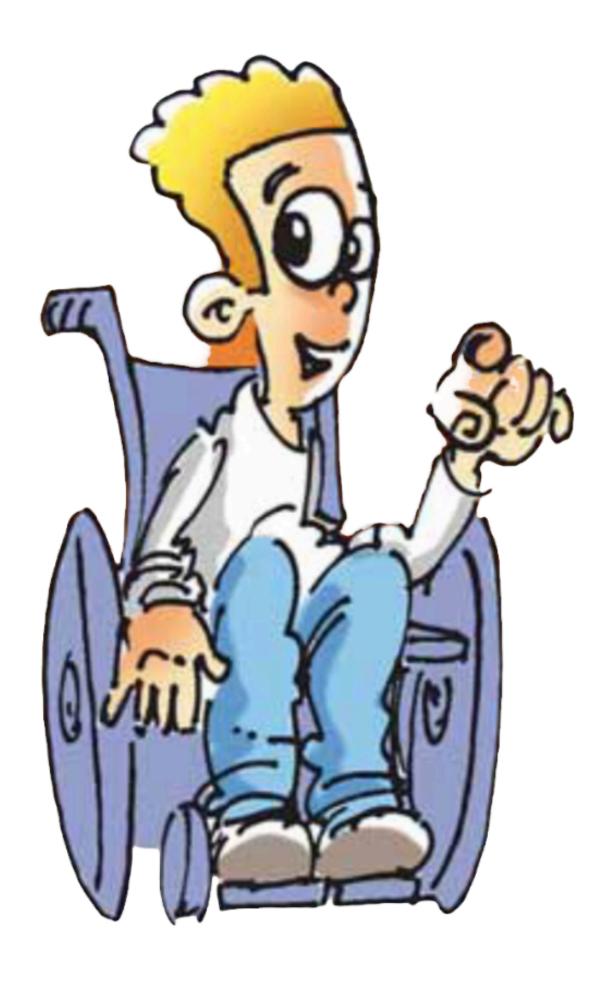


Declarada de Utilidad Pública





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 revindica 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-responsabiliad
- Compromiso
- Profesionalidad
- Espíritu innovador
- Implicación

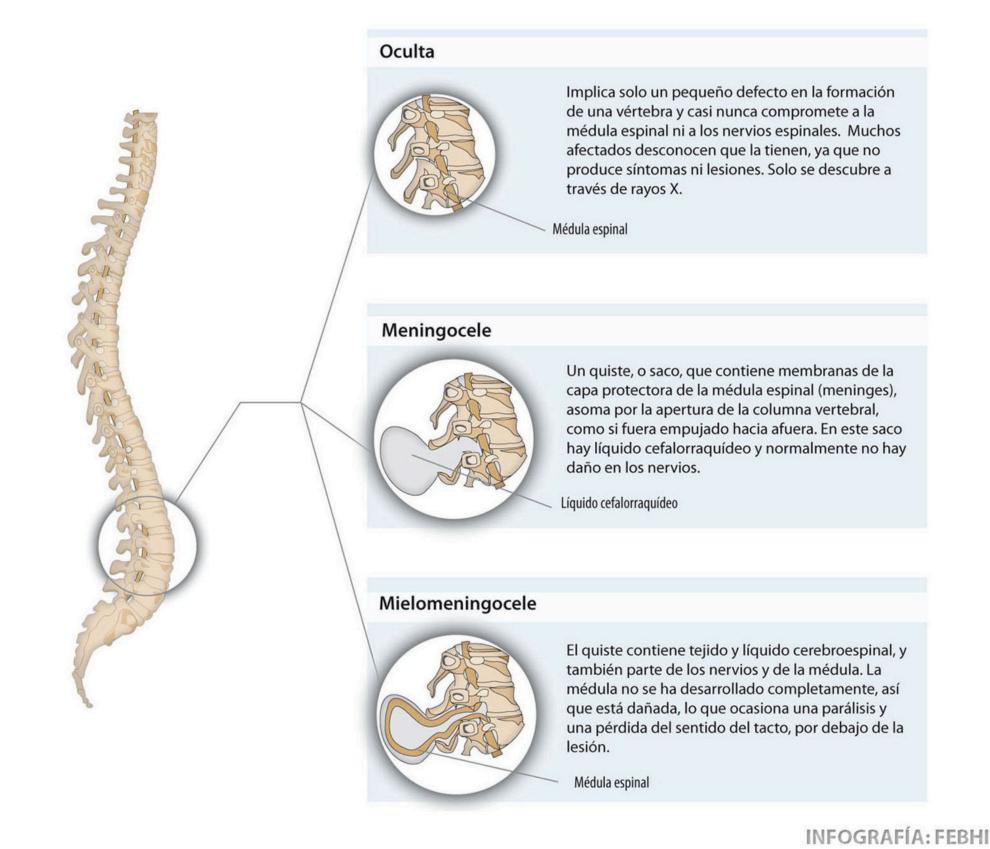
QUÉ ES LA ESPINA BÍFIDA

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:

<u>Más información sobre FEBHI y la Espina Bífida en www.febhi.org</u>

Tipos de Espina Bífida



QUÉ HACEMOS

Para lograr que las personas con espina bífida y discapacidades afines logren su plena AUTONOMIA, la federación desarrolla su trabajo en estas áreas:







NUESTROS DÍAS

21 de noviembre

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.



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



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.



MASCOTA DE LA ESPINA BÍFIDA

En 2017 se presentó al dragón Nicolás Bicola, la mascota de la Espina Bífida creada por el pintor expresionista D. Álvaro Peña, colaborador de FEBHI. El nombre se eligió mediante un concurso con las personas socias de nuestra asociaciones.

SÍMBOLO DE LA ESPINA BÍFIDA

Nuestro símbolo es un SOL AMARILLO por el significado del 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.

Por ello, 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 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 RRSS (2024)



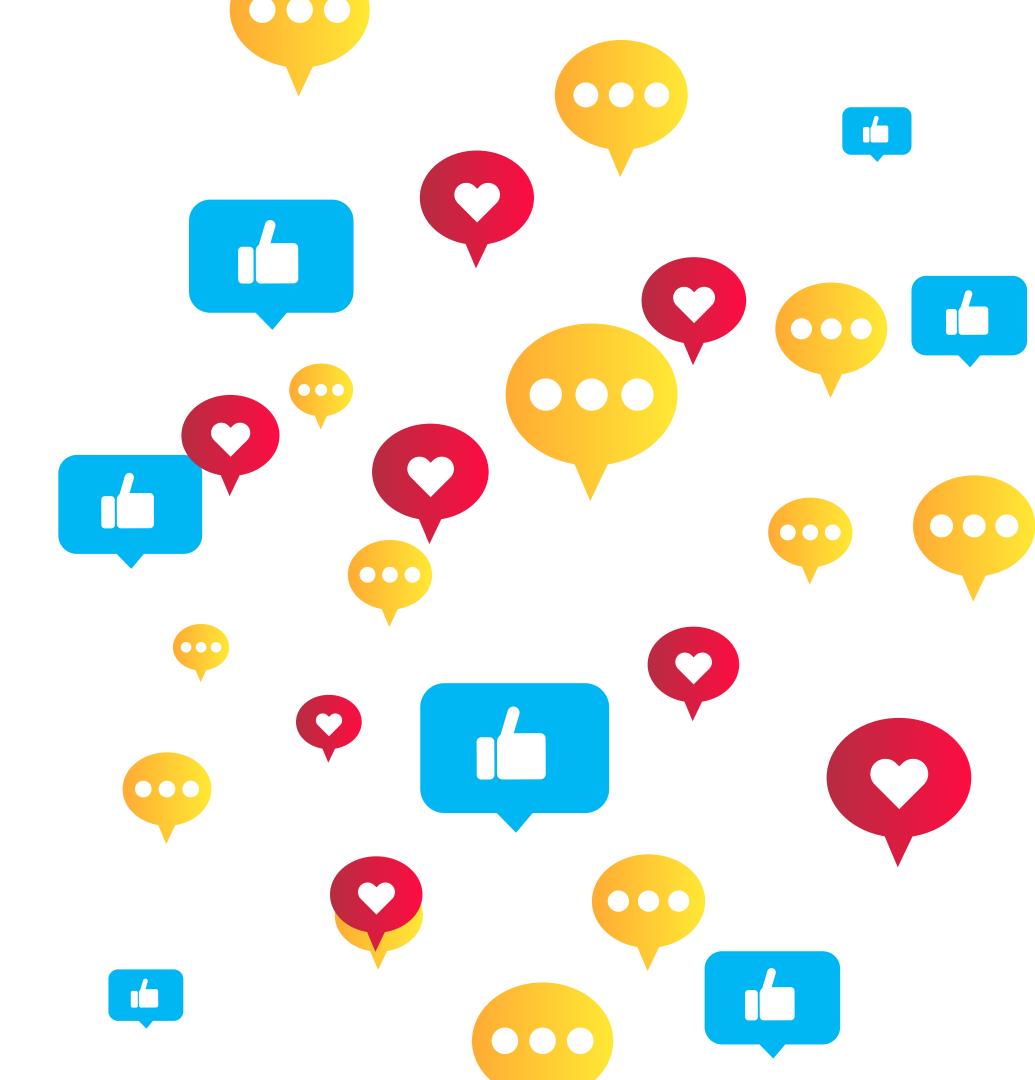
FEBHI-ESPINABIFIDA 3.799 seguidores





@FEBHI_ORG 2.545 seguidores

FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA 977 suscriptores





Declarada de Utilidad Pública





GRACIAS POR SU ATENCIÓN

Estaremos encantadas de resolver sus dudas.

- * www.febhi.org
- * febhi@febhi.org