

Nace “Acércate a la Espina Bífida”, el primer portal en España dirigido a las personas que tienen espina bífida

- FEBHI lanza la **nueva plataforma digital “Acércate a la Espina Bífida”** que centraliza información rigurosa sobre aspectos relacionados con la salud, educación, recursos y fomento de la vida independiente.
- El proyecto ha sido financiado por el **Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030** a través de la convocatoria del 0,7 % del IRPF, y ha permitido la creación de esta herramienta digital clave, que reúne información y recursos de interés para el colectivo de personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, sus familias y profesionales.

(Madrid, 4 de noviembre de 2025). La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (**FEBHI**) presenta el portal www.acercatealaeb.org, una nueva herramienta digital creada para **ofrecer información fiable y accesible que responda a las necesidades e intereses** de las personas que conviven con esta malformación, de sus familias y de los/as profesionales que las acompañan.

La **espina bífida** es una malformación congénita del sistema nervioso central que puede provocar diferentes complicaciones, siendo las más frecuentes la Hidrocefalia (presente en aproximadamente el 90% de los casos de mielomeningocele) y alteraciones neuromotoras, que pueden afectar la movilidad, sensibilidad y fuerza en el tronco y las piernas, dependiendo del nivel de la lesión. Aunque existen avances médicos y sociales que han mejorado notablemente la calidad de vida de quienes la presentan, todavía persisten **barreras y estigmas sociales** que dificultan su autonomía y plena inclusión.

Este portal es un proyecto desarrollado por FEBHI y sus asociaciones, y es la evolución y adaptación a las Nuevas Tecnologías de una iniciativa previa de 2009 que se materializó en una carpeta con tres DVD's sobre diversos aspectos de la Espina Bífida.

Un portal de referencia con información validada y accesible

El nuevo portal organiza sus contenidos en cinco áreas temáticas —**Salud, Social & Educación, Recursos, Vida Independiente y Ocio & Deporte**— que abordan los principales ámbitos de la vida de las personas con espina bífida.

Las secciones tienen un carácter dinámico y pueden incluir **artículos, guías, materiales audiovisuales y testimonios personales**.

Además, los contenidos de carácter más médico-científicos serán **validados por profesionales especializados** que aseguran su rigor.

Accesibilidad, igualdad y participación

El portal incorpora una **perspectiva de género e interseccional**, mostrando una imagen diversa y real de la discapacidad. Su diseño y estructura responden a los principios de **accesibilidad universal, inclusión y representación equitativa**, teniendo en cuenta la edad, el género y el grado de autonomía personal.

Con esta iniciativa, FEBHI quiere **ofrecer un punto de encuentro fiable y cercano**, que sirva tanto a las personas afectadas como a las y los profesionales de referencia — educadores/as, personal sanitario y del ámbito social—, además de al conjunto de la sociedad interesada en conocer y apoyar al colectivo.

Una herramienta sostenible y con vocación de futuro

Acércate a la Espina Bífida forma parte de la estrategia de sensibilización y comunicación de FEBHI, y se concibe como un proyecto **sostenible y en constante actualización**. Su mantenimiento y evolución permitirán incorporar nuevos formatos, recursos y colaboraciones para seguir **ampliando el conocimiento y la empatía social** hacia la discapacidad.

“Con este portal, queremos ofrecer información veraz, accesible y cercana, y a la vez dar voz a quienes conviven con la espina bífida para que sean protagonistas de su propia historia.”

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 y para más información:

Cristina Martín (Comunicación FEBHI)
c.martin@febhi.org