

MANIFIESTO DIA NACIONAL DE LA EB 2025

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** y todo su movimiento asociativo nos unimos un año más para alzar la voz por los derechos de las personas que nacen con espina bífida. Las secuelas de esta malformación congénita son permanentes, complejas y se agravan con el tiempo, exigiendo una respuesta social y política urgente que garantice la calidad de vida de estas personas.

Este día nos sirve para **reflexionar y recordar las NECESIDADES del colectivo**, siempre teniendo como marco la **Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad**.

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 **EQUIDAD 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 **espin**a bífida es una malformación del tubo neural que se produce en las primeras semanas del embarazo y ocasiona secuelas neurológicas, locomotoras y genitourinarias que afectan a su salud a lo largo de toda la vida, y que a menudo se van agravando con la edad.

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.

Nuestras dos principales reivindicaciones este año bajo el slogan “POR UNA VIDA PLENA Y JUSTA” se fundamentan en el punto 8 de nuestro Decálogo de Necesidades de las personas con espina bífida (la Jubilación Anticipada) y una ampliación del punto 4 (Autonomía personal) enfocada en la Pensión No Contributiva (PNC).

La comunidad médica y científica evidencia que **la esperanza de vida de las personas con espin**a bífida puede ser **significativamente inferior a la de la población general**, y la acumulación de patologías secundarias y el desgaste físico

constante limitan la capacidad laboral de forma más temprana y así se recoge en el informe presentado el pasado mes de julio al **Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones** a través de COCEMFE.

Por todo ello, **pedimos la inclusión urgente de la espina bífida en el listado de discapacidades que dan derecho a la jubilación anticipada**, conforme a lo establecido en el Real Decreto 1851/2009 (modificado por el Real Decreto 370/2023), que permite la anticipación de la jubilación a trabajadores con un grado de discapacidad igual o superior al 45%.

Es una cuestión de justicia social y equidad que las personas con espina bífida puedan acceder a este derecho en los mismos términos que otras discapacidades con secuelas similares, reconociendo el mayor riesgo de mortalidad y el progresivo deterioro físico asociado a esta malformación.

La **Pensión No Contributiva por Incapacidad (PNC)** es, en la actualidad, una **prestación asistencial mínima que no cubre las necesidades económicas básicas ni los costes permanentes derivados de la espina bífida**, como tratamientos, material ortoprotésico o la necesidad de apoyos para la vida diaria. Esta precariedad económica **es la principal barrera para la autonomía personal**.

Exigimos la transformación de la PNC por incapacidad en **un verdadero soporte económico suficiente y accesible que favorezca la VIDA INDEPENDIENTE** a las personas con espina bífida.

El objetivo es que **la PNC actúe como un soporte efectivo**, no como un mero subsidio, y permita acceder a los recursos necesarios para la Vida Independiente, como la figura del asistente personal y otros recursos para una vida autónoma, tal y como se contempla en nuestro Decálogo.

Reclamamos por ello, la **revisión de los criterios de acceso y de concurrencia con otras rentas** (unidad económica de convivencia), que a menudo penalizan a las personas que intentan incorporarse al mercado laboral o vivir en familia.

Hoy, 21 de noviembre, Día Nacional de la espina bífida, hacemos un llamamiento a las Administraciones Públicas y a la sociedad para que se comprometan a eliminar las barreras que impiden a las personas con espina bífida ejercer sus derechos para lograr una vida independiente.

¡Súmate a la marea amarilla! Pinta un sol en tu mano y compártelo en redes sociales con el hashtag **#miSOLporlaEB** para mostrar tu apoyo a nuestras reivindicaciones.

¡Contamos con vuestro apoyo!