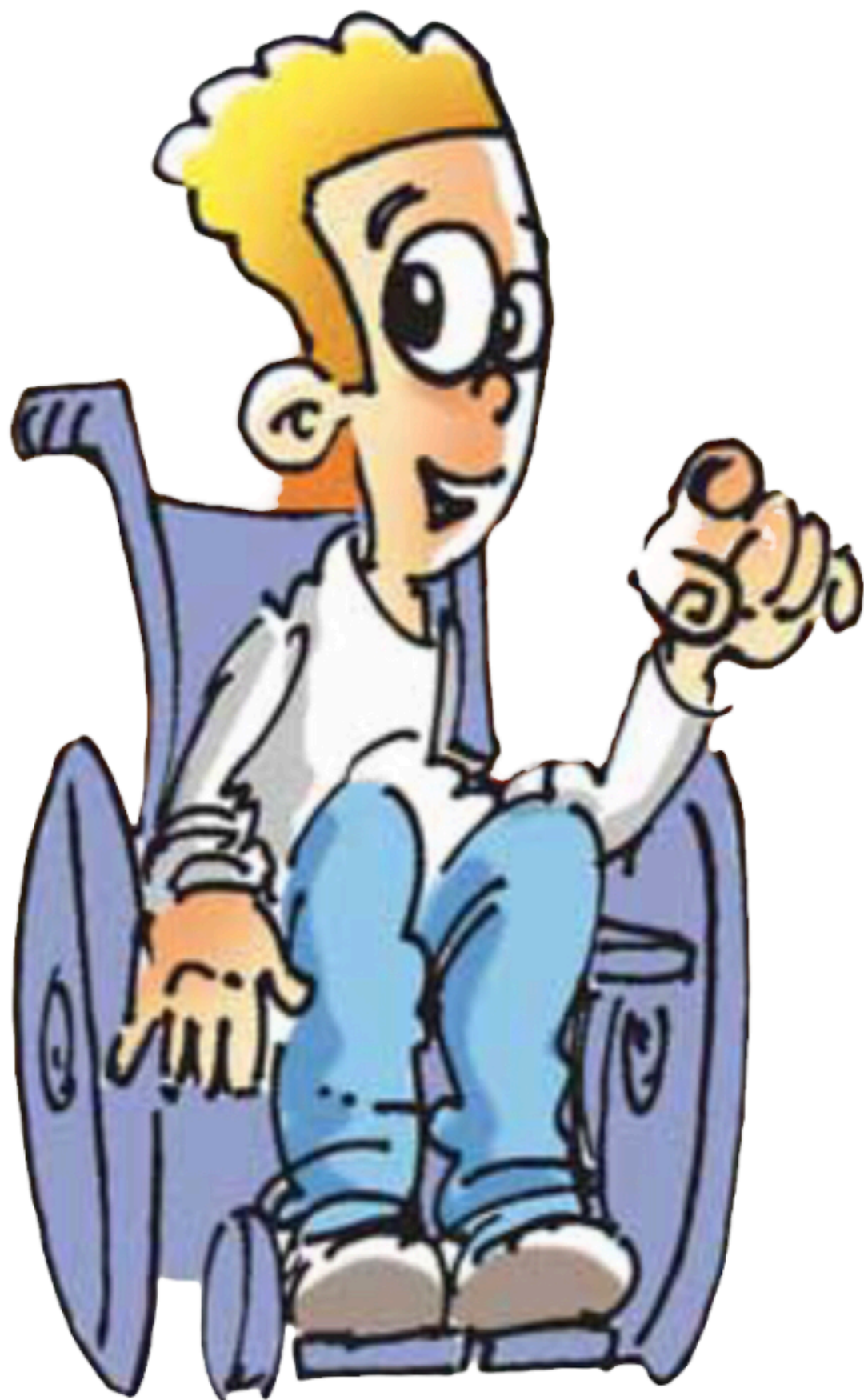




FEBHI



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 12 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 reivindica 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-responsabilidad
- 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:

[Más información sobre FEBHI y la Espina Bífida en www.febhi.org](http://www.febhi.org)

Tipos de Espina Bífida



Oculto



Implica solo un pequeño defecto en la formación de una vértebra y casi nunca compromete a la médula espinal ni a los nervios espinales. Muchos afectados desconocen que la tienen, ya que no produce síntomas ni lesiones. Solo se descubre a través de rayos X.

Médula espinal

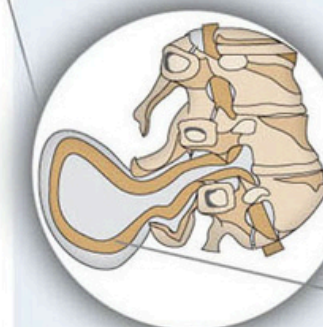
Meningocele



Un quiste, o saco, que contiene membranas de la capa protectora de la médula espinal (meninges), asoma por la apertura de la columna vertebral, como si fuera empujado hacia afuera. En este saco hay líquido cefalorraquídeo y normalmente no hay daño en los nervios.

Líquido cefalorraquídeo

Mielomeningocele



El quiste contiene tejido y líquido cerebroespinal, y también parte de los nervios y de la médula. La médula no se ha desarrollado completamente, así que está dañada, lo que ocasiona una parálisis y una pérdida del sentido del tacto, por debajo de la lesión.

Médula espinal

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:



FEBHI
FORTALECIMIENTO

Trabajamos en la mejora continúa de nuestras asociaciones, para que puedan ofrecer servicios con estándares de calidad y transparencia.



FEBHI
SENSIBILIZACIÓN

Pensamos y desarrollamos estrategias de sensibilización sobre la Espina Bífida y las necesidades de las personas con esta malformación congénita.



FEBHI
EMPLEO

Tenemos en la Comunidad de Madrid un Servicio gratuito de Orientación Laboral para personas con Discapacidad y de Intermediación para empresas.

NUESTROS DÍAS

21 de noviembre

Día Nacional de la Espina Bífida

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.



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 (2025)



FEBHI-ESPINABIFIDA
3.805 seguidores



@FEBHI_ESPINA_BIFIDA
1.071 seguidores



@FEBHI_ORG
2.498 seguidores



FEBHI ESPINA BIFIDA ESPAÑA
1.001 suscriptores





Declarada de Utilidad Pública



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

**GRACIAS POR
VUESTRA ATENCIÓN**

2026