

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) cumple 45 años liderando la defensa de los derechos y la inclusión del colectivo

- Nacida en 1980 e inscrita en el registro de ONG en 1981, la federación aglutina actualmente a 12 entidades que prestan apoyo directo a más de 2.000 personas y sus familias en toda España.
- Cuatro décadas de labor marcadas por el fomento de la prevención con ácido fólico, la inclusión sociolaboral, la accesibilidad universal y la garantía de derechos esenciales.

Madrid, 15 de octubre de 2026 – La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) celebra su **45º aniversario**, consolidándose como el espacio de referencia nacional en la atención, sensibilización y defensa de los derechos de las personas con Espina Bífida (EB) y de sus familias.

Desde que comenzó su trayectoria en 1980 (quedando inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones en julio de 1981), FEBHI ha trabajado de manera ininterrumpida para transformar la realidad de las personas con esta malformación congénita. Declarada de **Utilidad Pública en 2011**, la entidad agrupa hoy a 12 asociaciones territoriales y cuenta con reconocimientos de excelencia institucional como las 3 estrellas en el modelo de *Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social* y el sello «*Dona con confianza*» de la Fundación Lealtad.

Cuatro pilares de impacto social

A lo largo de sus 45 años de historia, la labor de FEBHI se ha vertebrado en torno a áreas estratégicas clave:

- **Fortalecimiento y red asociativa:** Apoyo continuo a las entidades federadas para garantizar servicios de máxima calidad, transparencia y cobertura técnica en todo el territorio estatal.
- **Integración sociolaboral:** Impulso del empleo como herramienta clave de autonomía personal, mediante un Servicio de Orientación Laboral gratuito para personas con discapacidad y un canal de intermediación con empresas.
- **Sensibilización y prevención:** Campañas continuadas para concienciar sobre la importancia de la ingesta de ácido fólico antes del embarazo para prevenir la espina bífida, así como iniciativas emblemáticas como la exposición virtual «Yo tengo Espina Bífida, ¿y?», diseñada para romper estereotipos y visibilizar la realidad del colectivo.

- **Reivindicación de derechos y accesibilidad:** Trabajo institucional permanente para lograr la accesibilidad universal y el reconocimiento de derechos históricos, tales como la reciente inclusión de la espina bífida entre las discapacidades que permiten la jubilación anticipada a los 56 años.

Un compromiso hacia el futuro

"Cumplir 45 años supone no solo echar la vista atrás para reconocer el esfuerzo de tantas familias, profesionales y asociaciones que abrieron camino, sino también reafirmar nuestro compromiso con el futuro. Seguiremos trabajando para que la inclusión plena, la autonomía personal y la igualdad de oportunidades sean una realidad cotidiana para todas las personas con Espina Bífida y discapacidades afines en España", afirma Carmen Gil, presidenta de FEBHI.

Con motivo de esta efeméride, la federación ha compartido un vídeo resumen que repasa la trayectoria, los logros y los retos de la organización, disponible en su canal oficial de YouTube (<https://www.youtube.com/watch?v=q9TIM-3F378>).

Sobre FEBHI

La Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) es una entidad de utilidad pública que agrupa a las distintas asociaciones de espina bífida de España. Trabaja de forma continuada para mejorar la calidad de vida, promover la inclusión laboral, defender los derechos y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de las personas con espina bífida e hidrocefalia y sus familias

Para más información o gestión de entrevistas:

-  Teléfono: 914 152 013 / Servicio de empleo: 917 440 282
-  Correo electrónico: febhi@febhi.org
-  Sitio web: www.febhi.org
-  Vídeo del 45º Aniversario: [Ver en YouTube](#)