MANIFIESTO DIA NACIONAL DE LA EB 2026

Cada **21 de noviembre**, desde que el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud lo declarara en 1997, conmemoramos en España el **Día Nacional de la Espina Bífida**. Es una jornada de concienciación, de celebración comunitaria y, sobre todo, de firme reivindicación. Hoy, desde la **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) y nuestras asociaciones** confederadas, alzamos la voz bajo una premisa innegociable: **"No voy a dejar de luchar por mis derechos"**.

Y no lo hacemos sobre el papel o de forma figurada, si no **en primera persona, dando voz a las protagonistas,** a las propias personas con espina bífida, que han grabado videos con sus reivindicaciones que se pueden visualizar en nuestra web y se están compartiendo en las redes sociales durante estas últimas semanas.

Este año celebramos un **hito histórico para nuestro colectivo**: la aprobación del **Real Decreto 632/2026, de 29 de julio**, que por fin incluye a la Espina Bífida entre las patologías que dan derecho a la jubilación anticipada a los 56 años. Este logro de justicia social reconoce el envejecimiento prematuro y el severo desgaste en la salud que enfrentan las personas trabajadoras con esta malformación congénita.

Sin embargo, dar respuesta a este hito nos demuestra que la movilización da frutos, pero no agota nuestro camino. Seguimos enfrentando barreras que condicionan nuestro bienestar integral.

Por ello, adaptamos y renovamos nuestro **Decálogo de Necesidades**, exigiendo compromisos reales e inmediatos a las administraciones públicas:

1. **Protocolos médico-sanitarios unificados:** Exigimos la implantación de protocolos de atención médica y sanitaria específicos para la Espina Bífida en todo el territorio nacional, garantizando que todas las Comunidades Autónomas los aprueben, apliquen y mejoren de forma continua.

2. **Igualdad territorial y cohesión social:** Demandamos un trato equitativo entre las distintas regiones que corrija los desequilibrios territoriales y garantice la cohesión económica y social (Art. 138 de la Constitución Española).

3. **Educación inclusiva y formación continua:** Reclamamos una educación verdaderamente inclusiva a lo largo de la vida, con libre elección de centros, instalaciones adaptadas, recursos de apoyo necesarios, ratios reducidas de alumnado y sensibilización a profesorado, equipos directivos y alumnado.

4. **Autonomía personal y vida independiente:** Exigimos medidas de apoyo efectivas para una vida independiente, como la figura del asistente personal y soluciones habitacionales adaptadas, que empoderen a las personas con Espina Bífida para gestionar su vida diaria y tomar sus propias decisiones.

5. **Ocio inclusivo y deporte adaptado:** Reivindicamos la dotación de recursos y apoyos para garantizar la práctica de deporte adaptado y el acceso al ocio inclusivo.

6. **Accesibilidad universal:** Garantizar el libre desarrollo de la persona a través de la supresión de barreras arquitectónicas, actitudinales o de comunicación que impidan el libre acceso a productos, servicios y entornos comunitarios.

7. **Intermediación laboral y empleo con apoyo:** Exigimos servicios especializados de intermediación laboral que trabajen con las empresas para facilitar la incorporación real y efectiva de las personas con Espina Bífida al mercado de trabajo.

8. ***Pensiones No Contributivas (PNC) ajustadas a la realidad y compatibles con el empleo:*** Reivindicamos una reforma del sistema de Pensiones No Contributivas para que sus cuantías se adapten al coste real de vida y a los sobrecostes asociados a la discapacidad, garantizando que no se extingan ni penalicen al acceder a un puesto de trabajo, promoviendo así la verdadera inclusión laboral y la autonomía económica.

9. **Envejecimiento activo:** Reclamamos dotar de los recursos y servicios adecuados a las personas con Espina Bífida al envejecer, garantizando una atención sociosanitaria de calidad adaptada a las secuelas de la patología.

10. **Investigación social y sanitaria:** Instamos a potenciar, desarrollar y apoyar la investigación científica y social que permita profundizar en el conocimiento de la patología y mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida.

Celebrar los logros del presente nos da fuerza para conquistar los derechos del futuro. **Invitamos a las instituciones, a la sociedad civil y a la ciudadanía** a sumarse a nuestras reivindicaciones y a acompañarnos en nuestras acciones de visibilización, bien iluminando edificios/monumentos de amarillo, bien compartiendo **SOLES AMARILLOS** de apoyo en redes sociales con el hashtag ***#miSOLporlaEB***.

Porque cada logro demuestra que la lucha merece la pena, y juntas seguiremos avanzando: **¡No vamos a dejar de luchar por nuestros derechos!**