

Comunicado de Federación ASEM. Situación COVID-19

12-mayo-2020

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) como entidad que agrupa y representa a las distintas entidades de personas con enfermedades neuromusculares y sus familias, con el respaldo de las 27 entidades que la forman, nos vemos en la obligación de visibilizar cómo la situación de alerta sanitaria a causa del COVID-19 está afectando considerablemente la calidad de vida de las personas con ENM, así como su entorno inmediato. Generalmente, estamos echando en falta por parte de las instituciones y administraciones públicas información acerca de cómo actuar con las ENM durante el aislamiento y la desescalada de vuelta a la normalidad que comenzamos a iniciar. Queremos dar voz a una minoría vulnerable y que las instituciones y administraciones públicas conozcan como nuestra situación ha empeorado, con el objetivo de que el problema no se acreciente y nadie quede atrás.

La atención a las personas con ENM se está viendo reducida, teniendo consecuencias nefastas para su calidad de vida, porque:

- Las terapias rehabilitadoras han sido interrumpidas, único tratamiento de la mayoría de estas patologías.
- La atención domiciliaria y ayuda en tareas domésticas se ha reducido.
- Se han interrumpido tratamientos farmacológicos que empezaban a iniciarse y ensayos clínicos ya iniciados.
- Se han cancelado consultas médicas e intervenciones programadas.
- Ha existido y existe un temor fundado a recibir un trato discriminatorio en las urgencias y las UCIs, si se tiene una patología neuromuscular.
- La falta de material de protección para el personal sanitario y de asistencia personal que nos atiende ha sido una realidad, a lo que se suma una nefasta distribución de dicho material.

Dada la situación actual, nos preocupa enormemente la nueva normalidad, porque no podemos permitir que las personas con ENM se vean inmersas en una situación de desatención e indefensión por lo que reiteramos que las instituciones y administraciones

públicas no olviden las atenciones que demandan las personas con ENM y sus familias así como las nuevas medidas que son precisas adoptar.

Resulta de vital importancia para esta nueva normalidad:

- La realización de tests de detección del Covid-19 tanto a la persona con ENM como a su entorno, principalmente para el cuidador principal y los profesionales que atienden sus necesidades de tratamiento en las terapias.
- Exigimos que se garantice un trato igualitario en las urgencias y en el acceso a las UCIs para los pacientes con ENM, tema que nos preocupa en profundidad ante un posible nuevo repunte.
- Reanudar de inmediato y con seguridad las consultas de seguimiento para ENM en centros hospitalarios e intervenciones aplazadas.
- Proponemos y vemos necesaria la recogida de medicamentos de dispensación hospitalaria en las farmacias para reducir las visitas a centros hospitalarios.
- Pedimos pautas claras de actuación, seguridad y desinfección ante la reapertura de centros educativos y universitarios, puestos de trabajo, residencias de estancia diurna, centros donde se realizan terapias y otros espacios de uso común.
- Extender el confinamiento de las personas con ENM y sus familiares, que tengan obligación de incorporarse a sus puestos de trabajo de forma presencial para disminuir el riesgo de contagios y sin que peligre la continuidad de sus puestos de trabajo, mientras la situación no esté controlada.

Todo el movimiento asociativo ASEM, tanto Federación ASEM como las 27 entidades que la forman, somos conscientes de todas estas cuestiones porque desde el inicio del Estado de Alarma ninguna entidad en toda España ha detenido su actividad, teniendo que reinventarnos y adaptarnos al trabajo a distancia para seguir al lado de las personas con ENM y sus familias. Principalmente las organizaciones de pacientes hemos sido un filtro de información fiable y estamos atendiendo en todo momento dudas, preocupaciones y demandas de las familias. Sin embargo, la situación también está afectando al correcto funcionamiento de las entidades de pacientes, dibujando un futuro de momento incierto. Nos estamos enfrentando a la paralización o suspensión de subvenciones, la reducción de financiación pública y privada, la reformulación de proyectos para no paralizarlos, la falta de información del aplazamiento o continuidad de trámites con la Administración Pública, la cancelación de servicios de atención directa, la falta de información para acondicionar las zonas de trabajo de la sedes de las entidades y la dificultad de adquirir material de

