

Manifiesto Día de las Enfermedades Neuromusculares 2021

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) es una organización no gubernamental formada por 29 entidades federadas. En total representamos a más de 60.000 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular en toda España. Trabajamos por la integración social, el desarrollo y la mejora de la calidad de vida de las personas y familias que convivimos con este tipo de patologías.

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de más de 150 enfermedades cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular y su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% aparecen en la infancia.

Son enfermedades crónicas, en un alto porcentaje degenerativas que generan diferentes grados de discapacidad, pérdida de autonomía personal y cargas psicosociales. Hoy en día muy pocas disponen de tratamientos y los que hay son paliativos y en ningún caso curativos.

Pero, a pesar de esto, las enfermedades neuromusculares no paran nuestras vidas y las personas que las padecemos nos sentimos CAPACES de mirar hacia delante.

CAPACES de viajar, de formar una familia, de tener un trabajo, de perseguir nuestros sueños y, pese a las dificultades, recorrer nuestro propio camino sacando lo mejor de nosotros/as mismos/as y de los y las demás.

Pero no podemos hacerlo solos y solas. Necesitamos el apoyo de administraciones públicas, empresas, instituciones privadas, científicos, investigadores y de la sociedad en general, para demostrar que JUNT@S SOMOS AÚN MÁS CAPACES.

Por este motivo, hoy, 15 de noviembre, Día de las Enfermedades Neuromusculares, queremos dar voz a una minoría altamente vulnerable, que ve como sus carencias y necesidades aumentan cada día. Y queremos ser visibles ante la sociedad para que se conozca y comprenda nuestra situación.

Un año después de la pandemia de la COVID-19, la atención a las personas con ENM sigue viéndose afectada, lo que tiene consecuencias muy negativas en la evolución de sus patologías e incide directamente en su calidad de vida.

Además, en pleno año 2021, aún no hemos logrado una sociedad igualitaria en derechos y oportunidades, que apueste y trabaje no solo por una atención sanitaria de calidad, sino también por una atención social y psicológica adecuada, teniendo en cuenta todas las facetas de la vida de una persona: laboral, formativa, familiar, lúdica y de tiempo libre, etc.

Por eso hoy, alzamos la voz para que la sociedad conozca y comprenda nuestra situación y no nos deje atrás.

Hoy 15 de noviembre queremos destacar los siguientes objetivos que para nuestro colectivo son fundamentales :

- Pedimos implicación de la sociedad en su conjunto para que a las personas con enfermedades neuromusculares se nos **respeten nuestros derechos y podamos vivir en igualdad de condiciones**, siempre **contando con los apoyos necesarios para lograr una mayor autonomía personal**.
- **Reclamamos que las terapias rehabilitadoras estén incluidas dentro del Sistema Nacional de Salud** para que los pacientes con enfermedades neuromusculares puedan acceder a ellas de manera integral y continuada en todas las Comunidades Autónomas.
- Remarcamos la necesidad de apostar y trabajar por un **abordaje sociosanitario integral** y multidisciplinar, en el que la atención sanitaria, social y psicológica vayan de la mano.
- Manifestamos que se **reconozca al movimiento asociativo ASEM como parte fundamental de la estructura social**, generadores de espacios donde compartir, apoyarse y, en definitiva, crear grupos y redes que favorezcan el bienestar de las personas y familias que conviven con enfermedades neuromusculares. Así mismo **garantizar su sostenibilidad económica con recursos públicos estables**.
- Pedimos **fomentar la investigación biomédica en las enfermedades neuromusculares**, avanzando en la búsqueda de una curación para este tipo de patologías, y consiguiendo la aplicación universal de los tratamientos paliativos que existen actualmente: rehabilitación médica, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y asistencia psicológica.
- Reclamamos que los **criterios para efectuar valoraciones** de discapacidad y dependencia de las personas con ENM **se ajusten a nuestras necesidades y limitaciones reales**.
- Exigimos el desarrollo y cumplimiento de la **Ley de Promoción de la Autonomía Personal**, de acuerdo con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España en 2008, haciendo efectiva la prestación de la **Asistencia Personal** como una medida esencial para promocionar la Autonomía Personal de las personas con algún tipo de discapacidad.

