

## MANIFIESTO DÍA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES 2024

El **15 de noviembre**, nos unimos para visibilizar y poner en el centro de la agenda pública las necesidades y derechos de las personas que conviven con enfermedades neuromusculares.

**Federación Española de Enfermedades Neuromusculares** (Federación ASEM) es una organización no gubernamental formada por **34 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**. Un diagnóstico temprano es clave para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Pero, a pesar de esto, las enfermedades neuromusculares no paran nuestras vidas, y una muestra de ello es que la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares lleva más de 20 años moviéndose por las neuromusculares, y 40 años desde que se estableció como Asociación Española. Muchos años tejiendo redes de apoyo y fomentando el asociacionismo, al que poco a poco se han ido sumando muchas entidades que ahora son compañeras.

Por este motivo, hoy queremos alzar la voz para exigir que se garantice la **asistencia personal profesional** como una medida esencial para la **autonomía personal** de las personas con ENM y discapacidad. La asistencia personal profesional es clave para asegurar una vida independiente y digna para este colectivo.

**Además, exigimos que las terapias rehabilitadoras, como la fisioterapia, se incluyan dentro de la cartera básica de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS).** Estos tratamientos son fundamentales para retrasar la progresión de la enfermedad, aliviar el dolor y prevenir complicaciones. Reclamamos que estas terapias se ofrezcan de manera continua, personalizada y con seguimiento adecuado por profesionales.

**Es urgente un abordaje sociosanitario integral y multidisciplinar,** que combine atención sanitaria, social y psicológica. No basta con la atención médica, sino que también es necesario ofrecer apoyo social y psicológico. Debemos asegurar la integración social de las personas con ENM en todos los aspectos de la vida: laboral, formativo, familiar y social. Reclamamos la implementación de **planes específicos para la atención de las enfermedades neuromusculares (ENM)** en todas Comunidades Autónomas.

**También necesitamos garantizar la sostenibilidad económica de las asociaciones de pacientes,** para lo cual pedimos un mayor respaldo económico por parte de las Administraciones Públicas, que permita seguir con nuestra labor. Solicitamos una mayor implicación del sector privado a través de la Responsabilidad Social Corporativa (RSC), para asegurar que las entidades del tercer sector continúen desarrollando sus proyectos.

**El movimiento asociativo debe ser reconocido como una parte fundamental de la estructura social.** Las asociaciones de pacientes, como las que componen la Federación ASEM, generan espacios donde compartir experiencias, apoyarse mutuamente y, en definitiva, favorecen el bienestar de las personas y familias que conviven con estas patologías.

Pedimos **fomentar la investigación biomédica en las enfermedades neuromusculares,** aportando financiación pública y promoviendo el apoyo en I+D a través de la investigación avanzada en Terapias Génicas, y consiguiendo la aplicación universal de los tratamientos paliativos que existen actualmente: rehabilitación médica, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y asistencia psicológica.

**Otro aspecto crucial es la actualización del catálogo ortoprotésico,** que debe incluir las últimas innovaciones para facilitar el día a día de las personas con enfermedades neuromusculares, mejorando su movilidad y autonomía.

Finalmente, reclamamos la **accesibilidad universal** de todos los espacios públicos y privados, así como de productos, bienes, servicios y procesos, en cumplimiento con la Ley de Accesibilidad Universal. La accesibilidad es clave para **garantizar la igualdad de derechos y oportunidades para las personas con discapacidad**. Pedimos respeto y garantía de los derechos de las personas con enfermedades neuromusculares, promoviendo la igualdad de condiciones y apoyando la autonomía personal.

Hoy, **15 de noviembre**, reiteramos nuestro compromiso en la lucha por una vida mejor para las personas con enfermedades neuromusculares. Es crucial que las instituciones y la sociedad se **muevan** para apoyar este esfuerzo y garantizar una atención integral y una calidad de vida digna.

Por una atención accesible, integral y de calidad para todas las personas con enfermedades neuromusculares.

**¡Muévete por las neuromusculares!**

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**