

El movimiento asociativo de personas con enfermedades neuromusculares conciencia y sensibiliza sobre las necesidades de los afectados y sus familias

- **El mes de junio es un mes especialmente importante para la visibilidad de las enfermedades neuromusculares con la celebración de los Días Internacionales de la Miastenia, la Distrofia Muscular FacioEscapuloHumeral (FSHD), la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y la Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC)**
- **En España se calcula que hay más de 60.000 personas con alguna de estas patologías neuromusculares que necesitan servicios de acogida, apoyo y asistencia personal y social**

Martes, 20 de junio de 2023.– El mes de junio es un mes especialmente importante para la visibilidad de las enfermedades neuromusculares, por ello, **Asociación Miastenia de España (AMES)** junto a la **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)** y su **movimiento asociativo** se suman a las distintas campañas e iniciativas de diversas organizaciones de pacientes uniéndose a la conmemoración de los Días Internacionales de la Miastenia, la Distrofia Muscular FacioEscapuloHumeral (FSHD), la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y el Día Mundial de la Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC).

En España se calcula que hay **más de 60.000 personas con enfermedades neuromusculares (ENM)** que necesitan servicios de acogida, apoyo y asistencia personal y social. Por ello, ante la invisibilidad de estas enfermedades para la mayoría de la población, AMES reclama la necesidad de contar con “una **atención sanitaria integral de calidad**” que contemple las terapias rehabilitadoras dentro de la cartera básica de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) y una atención multidisciplinar de forma equitativa en todo el territorio, es decir, “que haya los mismos servicios y

tratamientos, independientemente de la comunidad autónoma o provincia en la que vivan”.

En muchas ocasiones, la naturaleza progresiva y degenerativa de estas enfermedades, y la ausencia de tratamientos curativos a día de hoy, dan lugar a que estas patologías causen diferentes grados de discapacidad y pérdida de autonomía. Por ello, para el presidente de **Federación ASEM, Manuel Rego**, es fundamental “una atención especializada por parte del sistema sanitario, que posibilite obtener un diagnóstico temprano y certero y se facilite el acceso a tratamientos de fisioterapia y rehabilitación de forma continuada y personalizada”.

En las enfermedades neuromusculares, las **terapias rehabilitadoras cobran un papel esencial ya que retrasan la progresión de la enfermedad**, alivian el dolor y previenen complicaciones, ayudando a conservar la calidad de vida de los pacientes. Además, “la prestación de los servicios rehabilitadores de manera continuada, permanente y con un seguimiento profesional adecuado e individualizado evitaría costes adicionales innecesarios para las familias y para el Sistema de Salud”, puntualiza el presidente de Federación ASEM.

Campañas de las asociaciones de pacientes
Durante todo el mes de junio, las asociaciones de pacientes han puesto en marcha distintas campañas de concienciación de la población. Desde **AMES, Asociación de Miastenia de España**, celebraron su Día Internacional (2 de junio) con la campaña ‘Energía para romper límites en la Miastenia’ con el objetivo de concienciar sobre las limitaciones reales de las personas que viven con Miastenia y mostrar a la sociedad que esta enfermedad va más allá de los síntomas visibles, físicos y psíquicos. Esta iniciativa busca la cooperación y colaboración para ayudar a recargar energía para las personas con Miastenia. Todo el mundo puede sumarse al *challenge* que han creado compartiendo una foto o vídeo soplando en redes sociales y añadiendo el hashtag **#MiasteniaVisible** para sumar Energía para romper límites en la Miastenia.

Por su parte, el próximo 20 de junio, **FSHD SPAIN, la Asociación Española de Distrofia Muscular Facioescapulohumeral**, tratará de seguir dando visibilidad a esta patología y a las necesidades de sus afectados. De este modo, anima a todo el mundo a participar en el **#OrangeSliceChallenge**. El reto consiste en subir una fotografía en redes sociales con un gajo de naranja en la boca que simboliza la sonrisa que muchos de los afectados pierden por la debilidad facial, una de sus características más reconocibles.

Con el lema “**Defendiendo los derechos y brindando esperanzas**”, la Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (**ELA Andalucía**) celebra el 21 de junio el Día Mundial de la enfermedad y demanda impulsar una nueva iniciativa política de Ley ELA así como aumentar los recursos destinados a la **investigación** y la mejora en el acceso a los tratamientos rehabilitadores y paliativos que permitan frenar la evolución de la enfermedad para los más de 4.000 afectados que hay en España.

Además, desde la asociación de **Artrogriposis Múltiple Congénita** celebrarán el 30 de junio, día mundial de la enfermedad, bajo el lema “**Marea Azul por la Artrogriposis. Gota a gota podemos crear una marea**”. La asociación está preparando acciones dirigidas a potenciar la investigación y la sensibilización en torno a esta condición neuromuscular. Además, en este marco y con el fin de captar fondos y aumentar la visibilidad, la entidad ha organizado una remada de paddle-surf solidaria en Barcelona y celebrará un Torneo de Golf solidario en Madrid el próximo 13 de julio. Asimismo, el propio 30 de junio se iluminará de azul la fuente de Cibeles en Madrid y otros monumentos y edificios emblemáticos por toda España.

Así, el **movimiento asociativo de personas con enfermedades neuromusculares** representado por Federación ASEM y sus **32 entidades miembro**, estará activos durante todo el mes de junio con actividades y eventos de concienciación, y apoyando las campañas en redes sociales, para dar la máxima **visibilidad a estas patologías** y a las necesidades específicas de las personas afectadas y sus familias.

Entidades de pacientes en la ruta asistencial del SNS

Por último, cabe señalar que el movimiento asociativo tiene un papel fundamental en el tratamiento integral de los pacientes. AMES junto a Federación ASEM y su movimiento asociativo, reivindican que las entidades de pacientes sean parte esencial de la estructura social y sanitaria ya que son generadoras de espacios de información y asesoramiento, donde compartir, apoyarse y, en definitiva, crear grupos y redes que favorecen el bienestar de las personas y familias que conviven con enfermedades neuromusculares.

20 aniversario de Federación ASEM

En 2023 se cumplen 20 años del nacimiento de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), que supone la continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Musculares de forma ininterrumpida desde 1983. Presidida por Manuel Rego desde 2019, Federación ASEM trabaja para dar respuesta y apoyo a las necesidades y los derechos de las más de 60.000 personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias. Actualmente consta de 32 entidades federadas con más de 8.000 socios.

Enfermedades Neuromusculares

Son un conjunto de más de 150 enfermedades que afectan al sistema neuromuscular, en su mayoría de naturaleza progresiva y de origen genético, cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular. 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 existen son paliativos y no curativos. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% debutan en la infancia. En cifras globales, se calcula que existen más de 60.000 personas afectadas por enfermedad neuromuscular en toda España.

La Asociación Miastenia de España (AMES)

AMES nace en 2009, con la misión de dar respuesta a las necesidades de las personas con Miastenia y familiares, ayudando, informando y asesorando a convivir con la enfermedad. Además, luchamos por fomentar la investigación y el reconocimiento y valoración de la Miastenia trabajando de forma concreta para conseguir la inclusión social del colectivo en todo el territorio nacional

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) es una organización no gubernamental que une a asociaciones y fundaciones de enfermedades neuromusculares. Trabaja para fortalecer el movimiento asociativo y mejorar la inclusión social, el desarrollo y la calidad de vida de las personas y familias que conviven con estas patologías. En la actualidad consta de 29 entidades federadas, representando a las más de 60.000 personas afectadas en toda España.

Más información:

AMES

Adrián Delgado
610 568 550
info@miastenia.org

Federación ASEM

Rocío Girón
662 363 528
comunicacion@asem-esp.org