

Manifiesto Día de las Enfermedades Neuromusculares 2023

La Asociación Miastenia de España (AMES) nace en 2009, con la misión de dar respuesta a las necesidades de las personas con Miastenia y familiares, ayudando, informando, asesorando y acompañando para que puedan convivir con la enfermedad.

Somos una asociación de entidad pública, de ámbito estatal, sin ánimo de lucro compuesta por personas afectadas de miastenia (Gravis y Congénita), cualquier tipo de síndromes miasténicos y por sus familiares. Tanto los/as miembros de la junta directiva como las delegadas de cada comunidad autónoma son voluntarias y afectadas de miastenia

AMES pertenece a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), una organización no gubernamental formada por 32 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 una muestra de ello es que la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares cumple 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.

Pero no podemos hacerlo sin ayuda. Necesitamos el apoyo de administraciones públicas, empresas, instituciones privadas, científicos, investigadores y de la sociedad en general. Necesitamos que se garantice la sostenibilidad de las entidades del tercer sector que trabajamos en el ámbito de las enfermedades neuromusculares, para poder seguir poniendo nuestro trabajo al servicio de las personas más vulnerables, que se encuentran en estado de indefensión y desatendidas.

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

Queremos poner el foco en el necesario **abordaje integral** de las enfermedades neuromusculares desde el punto de vista sociosanitario, ya que en pleno año 2023 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, 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 :

- Reclamamos la implementación de **planes específicos para la atención de las enfermedades neuromusculares (ENM)** en todas Comunidades Autónomas.
- Pedimos implicación al conjunto de la sociedad para que se respeten los derechos de las personas con enfermedades neuromusculares y así **podamos vivir en igualdad de condiciones**, siempre **contando con los apoyos necesarios para lograr una mayor autonomía personal**.
- Necesitamos que se garantice la **sostenibilidad económica** de las asociaciones de pacientes con recursos estables. Para ello es necesario un mayor **respaldo económico por parte de las Administraciones Públicas** para que las entidades del tercer sector puedan seguir llevando a cabo sus proyectos, y solicitamos una mayor **colaboración de las entidades privadas** a través de su RSC, para devolver a la sociedad lo que ésta les ha aportado.
- **Reclamamos que las terapias rehabilitadoras estén incluidas dentro del Sistema Nacional de Salud**. Estas retrasan la progresión de las enfermedades neuromusculares, alivian el dolor y previenen complicaciones, mejorando la calidad de vida de los pacientes, por ello reclamamos servicios rehabilitadores de manera continuada, permanente y con seguimiento profesional adecuado e individualizado.
- 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**, generador 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.

- 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.
- Reclamamos que se haga efectiva la prestación de **Asistencia Personal** profesional como una medida esencial para garantizar la Autonomía Personal de todas las personas con enfermedades neuromusculares y discapacidad.
- Pedimos que se mantenga actualizado el **catálogo ortoprotésico** incluyendo las novedades e **innovaciones** de los productos, que pueden facilitar enormemente el día a día de muchas personas.
- Por último, siempre ponemos sobre la mesa la necesidad de **trabajar por la accesibilidad de espacios públicos y privados, así como de productos, bienes, servicios y procesos**, cumpliendo con lo recogido en la Ley de Accesibilidad Universal como clave para el debido cumplimiento de nuestros derechos.

Por todo ello, hoy gritamos que somos capaces de alcanzar nuestras metas, pero necesitamos el apoyo de las instituciones y de la sociedad para lograrlo.

¡Muévete por las neuromusculares! ¡Colabora con la Red ASEM!

