

Coincidiendo con el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, el 15 de noviembre

## La Asociación Miastenia de España (AMES) reclama implementar planes específicos para la atención de las enfermedades neuromusculares en todas las Comunidades Autónomas

- La entidad aboga por favorecer el abordaje integral, desde el punto de vista sociosanitario, y el adecuado acompañamiento a las personas que las padecen a lo largo de todo su ciclo vital
- AMES también destaca el importante papel de las asociaciones para dar respuesta y apoyo a las necesidades y los derechos de las más de 60.000 personas que conviven con una enfermedad neuromuscular en España
- Todo ello en el marco de la campaña ‘¡Muévete por las neuromusculares!’ que está desarrollando la Federación ASEM durante su 20 aniversario para concienciar e impulsar el conocimiento de estas patologías en la sociedad

Madrid, 13 de noviembre de 2023 - AMES junto a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) reclaman implementar planes específicos para la atención de las enfermedades neuromusculares (ENM) en todas las Comunidades Autónomas, “para que las personas con estas enfermedades puedan tener acceso a los mismos tratamientos independientemente de su lugar de residencia”. Así lo ha manifestado el presidente de Federación ASEM, Manuel Rego, con motivo de la conmemoración del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, el 15 de noviembre.

Las 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.

Por ello, en el marco de este día, la entidad también quiere poner el foco en el necesario **abordaje integral de las enfermedades desde el punto de vista sociosanitario**, y la necesidad de contar con un adecuado acompañamiento a las personas que las padecen, a lo largo de todo su ciclo vital, teniendo un impacto muy positivo en su calidad de vida, acceso precoz al diagnóstico o tratamientos, entre otros aspectos.

### Sostenibilidad de las asociaciones

Asimismo, la entidad también reclama que la sostenibilidad de las asociaciones de pacientes sea una realidad ya que “son un pilar fundamental en la atención a las personas y familias con enfermedad neuromuscular”. A menudo, **los recortes de las subvenciones dedicadas a proyectos de asistencia social, por parte de las administraciones públicas, comprometen la labor de las asociaciones de pacientes.**

“Para las entidades de pacientes con enfermedades neuromusculares es necesario contar con financiación estable por parte de las administraciones, para que podamos seguir ofreciendo una atención, orientación y acompañamiento de calidad a los pacientes, en el diagnóstico y en las distintas fases de la enfermedad, así como facilitándoles servicios básicos como la fisioterapia o la atención psicológica, que no están cubiertos por el Sistema Nacional de Salud”, subrayó Rego.

### ‘¡Muévete por las neuromusculares!’

Con motivo de su 20 aniversario, Federación ASEM ha llevado a cabo durante todo el año la campaña **¡Muévete por las Enfermedades Neuromusculares!’** con el fin de hacer un llamamiento a la colaboración y a la solidaridad hacia las personas y familias que conviven con enfermedades neuromusculares.

Esta campaña ha sido el eje central de todas las acciones que ha realizado Federación ASEM hasta el cierre de su 20 aniversario el próximo viernes 17 de noviembre. Este día la entidad organiza un evento para celebrar este aniversario que reunirá a portavoces del movimiento asociativo, familiares, expertos, administraciones públicas y empresas.

Por último, la Asociación Miastenia de España (AMES) junto con la Federación ASEM, subrayan que seguirán trabajando cada día por “conseguir la mejor atención y calidad de vida para las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias, así como

velar porque las entidades del movimiento asociativo tengan las herramientas necesarias para que puedan seguir prestando su indispensable labor”.

## AMES

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.

## 20 aniversario de Federación ASEM

En 2023 se cumplen 20 años del nacimiento de la Federación Española de Enfermedades Musculares (Federación ASEM), que supone la continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares 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 29 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.

### Más información:

Adrián Delgado, Trabajador social de AMES.  
610568550, [info@miastenia.org](mailto:info@miastenia.org)

Rocío Girón: 662 363 528  
[comunicacion@asem-esp.org](mailto:comunicacion@asem-esp.org)