

Nota de prensa

14/11/2011

## **“HACIA EL FUTURO CON FUERZA” LEMA DEL DÍA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES QUE AFECTAN EN NUESTRO PAÍS A MÁS DE 50.000 PERSONAS.**

El 15 de noviembre es el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, y para conmemorarlo la Federación ASEM y las entidades miembro organizan diferentes actos por toda España para dar visibilidad y concienciar a la población acerca de estas enfermedades.

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas, degenerativas y sin tratamiento ni curación, que producen debilidad muscular progresiva, falta de movilidad e incluso la muerte. Afectan a más de 50.000 personas en nuestro país y tienen serios problemas de diagnóstico; es por ello por lo que pudieran ser muchos más afectados y por lo que la investigación científica es la única esperanza para que estas enfermedades sean curables.

### **MANIFIESTO**

Año tras año, el 15 de noviembre con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, las personas que convivimos con estas patologías unimos nuestras voces para que nos escuchen, tanto desde las diversas administraciones como la sociedad en general, con el fin de convertir nuestras reivindicaciones en realidad.

Nuestras principales reivindicaciones son:

#### Desde el ámbito de la salud

- Incrementar la investigación en enfermedades neuromusculares.
- Creación de Unidades de Referencia multidisciplinarias.
- Facilitar el acceso al estudio genético.
- Aplicar la fisio-rehabilitación a cargo de la Seguridad Social como único tratamiento que mejora la calidad de vida.
- Consolidación de un único Registro epidemiológico.

#### Desde el ámbito social

- Atención socio-sanitaria integral de las personas que convivimos con una enfermedad neuromuscular.
- Velar porque se cumplan las leyes de accesibilidad.
- Actualización de la Ley de Autonomía Personal y Atención de las personas en situación de Dependencia en todas las comunidades autónomas.

#### Desde los ámbitos educativo y laboral

- Promover la integración mediante la escolarización en centros convencionales.
- Impulsar la formación post-obligatoria.

**Nota de prensa**

**14/11/2011**

- Aumentar la discriminación positiva tanto en las pruebas de acceso a la administración pública como en el acceso a puestos de trabajo en la empresa privada.

Así mismo, desde el movimiento ASEM estamos preocupados por la reducción de servicios de atención directa a las familias, debido a los fuertes recortes en las subvenciones de las entidades públicas y privadas. Por ello, desde ASEM realizamos un llamamiento a todos los responsables, a los cuales solicitamos un ajuste de presupuestos, para evitar que la crisis económica afecte a quien más lo necesita.

Nosotros, las personas con enfermedades neuromusculares, nuestras familias y los profesionales, nos comprometemos a continuar por este camino, trabajando como hasta ahora lo hemos hecho, con rigor y transparencia. Invitamos a todos a acompañarnos, para que juntos, podamos romper barreras y hacer una sociedad más justa e igualitaria.

Somos conscientes de las dificultades, y de todo el camino que nos queda por recorrer, pero seguiremos adelante, con ilusión y esperanza avanzando ¡Hacia el futuro con fuerza!

### **Federación ASEM**

La Federación ASEM una organización sin ánimo de lucro que agrupa a las asociaciones de personas afectadas por patologías neuromusculares para promocionar todo tipo de acciones y actividades -de divulgación, investigación, sensibilización e información- destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de los afectados/as.

En la actualidad consta de 21 asociaciones con más de 8.000 socios, representando a los más de 50.000 afectados/as en toda España.

### **Más información:**

Página web: [www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)

Email: [info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)

Tlf: 934.51.65.44