

## Manifiesto Día de las Enfermedades Neuromusculares 2020

Hoy 15 de noviembre el Movimiento ASEM volvemos a alzar nuestra voz, una voz que nunca descansa porque visibilizar las enfermedades neuromusculares, reivindicar nuestros derechos y mostrar las situaciones de vulnerabilidad a las que nos enfrentamos es imprescindible en una sociedad cada vez más plural. Miles de personas en España viven o conviven con una enfermedad neuromuscular, que implica vivir de otra manera y hacer frente a numerosas limitaciones y falta de oportunidades. Al Movimiento ASEM las contrariedades nos hacen mejorar y sacar lo mejor de nosotros porque nuestras fortalezas, ahora más que nunca, son la resistencia frente a situaciones adversas y la capacidad de saber reconstruirse.

Este 15 de noviembre es muy diferente, no nos encontramos en la situación deseada por todos. Por este motivo, Federación ASEM y las 27 asociaciones de pacientes que forman el Movimiento ASEM quieren poner hoy de manifiesto que la pandemia por la Covid-19 está teniendo graves consecuencias en la calidad de vida de las personas con patologías neuromusculares y de sus familiares. Además, la descoordinación y falta de directrices claras por parte de las administraciones públicas, tanto del Gobierno Central como de las autoridades autonómicas, es una realidad. Esto nos genera preocupación e incertidumbre porque sufrimos una injusta desatención sanitaria, social, educativa, laboral...

Con estas palabras queremos visibilizar una minoría altamente vulnerable que vemos como nuestras carencias y necesidades aumentan cada día. La atención que precisan nuestras necesidades se está viendo menguada por las actuales circunstancias, con consecuencias muy negativas en la evolución de nuestras patologías.

Necesitamos crear conciencia, hacer partícipe a la sociedad de nuestra difícil realidad y que comprenda que nuestras reivindicaciones tienen extrema urgencia, porque así no nos quedaremos atrás y nuestra vulnerabilidad no irá en aumento. Pedimos...

- El reconocimiento de las necesidades específicas de nuestro colectivo desde un enfoque inclusivo y que la disminución de nuestra fuerza muscular no constituya un obstáculo para nuestro desarrollo personal, especialmente a nivel social.
- El restablecimiento de terapias rehabilitadoras y físicas, el reinicio de tratamientos farmacológicos, ensayos clínicos, procesos diagnósticos y de consultas médicas de atención primaria y de especialistas, interrumpidos todo ellos como consecuencia de la pandemia por la Covid-19.
- Ayudas sociales y económicas para personas cuidadoras que tengan que realizar confinamientos temporales.

- El reconocimiento del Movimiento ASEM como movimiento asociativo y parte fundamental de la estructura social; generador de espacios donde compartir, apoyarse y crear grupos y redes que favorezcan el bienestar de las personas y familias que conviven con enfermedades neuromusculares, garantizando su sostenibilidad económica con recursos públicos estables.
- El fomento de la investigación biomédica en las enfermedades neuromusculares para avanzar en la búsqueda de un tratamiento curativo, la aplicación universal de tratamientos preventivos y paliativos que existen actualmente desde la rehabilitación médica, la fisioterapia, la logopedia, la terapia ocupacional, entre otros y la gran importancia de la asistencia psicológica, tanto para pacientes como para familiares.
- La implantación de apoyos en el sistema educativo, tanto en la etapa obligatoria como postobligatoria, para que este sea más inclusivo, garantizando la igualdad de condiciones y oportunidades y un mayor conocimiento de las enfermedades neuromusculares por parte del personal multidisciplinar que atiende al alumnado con enfermedades neuromusculares.
- El ajuste preciso y adecuado de los criterios para efectuar valoraciones de discapacidad y dependencia de las personas con enfermedades neuromusculares, adecuándose a nuestras necesidades y limitaciones reales.

Más de 60.000 personas convivimos con enfermedades neuromusculares en nuestro país y más del 50% de estas enfermedades debutan en la infancia. En su mayoría son degenerativas y producen discapacidad con alto grado de dependencia y tienen como rasgo común la pérdida de fuerza muscular. Aún no existe un tratamiento curativo, pero existen factores que ayudan a mejorar nuestra calidad de vida como las terapias físicas y el sentirnos respetados y comprendidos por la sociedad porque mejorar nuestro día a día implica fortalecer nuestras relaciones y vínculos personales.

**Por todo ello, aunque por el distanciamiento social no debemos darnos la mano, hoy 15 de noviembre unimos nuestros corazones por una sociedad mejor y más inclusiva. Hoy vamos con el corazón “DE LA MANO” para concienciar, movilizar, fomentar la investigación, normalizar y para que se nos oiga porque juntos y juntas somos más fuertes.**

