

MANIFIESTO DÍA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES 2013

“Avanzando juntos”

Un año más con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares las asociaciones de pacientes unimos nuestras voces. Bajo el lema "Avanzando juntos" queremos sensibilizar a la sociedad y las administraciones, de las necesidades y dificultades que padece nuestro colectivo. El 15 de noviembre tiene como objetivo acercar a los ciudadanos el conocimiento de estas enfermedades, para establecer lazos de ayuda mutua más intensos, y despertar el interés de investigadores, profesionales sanitarios e industria farmacéutica.

Las asociaciones del movimiento ASEM estamos preocupadas por la reciente reducción de servicios y prestaciones en sanidad, educación y servicios sociales. Los recortes están afectando a la sociedad en general, pero especialmente a las personas con enfermedades degenerativas, como lo son el grupo de las enfermedades neuromusculares.

También queremos evidenciar la frágil situación en la que se encuentran algunas entidades del movimiento ASEM. La disminución de subvenciones está arriesgando la continuidad de los proyectos asistenciales que ofrecen las asociaciones a las familias afectadas. Sin olvidar la difícil situación de recortes a la que se está enfrentando la investigación científica en nuestro país.

Este año es muy especial para nuestro colectivo por ser el Año Español de las Enfermedades Raras, declarado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Es una gran plataforma para impulsar la concienciación social y fomentar el conocimiento de las enfermedades poco frecuentes. Invitamos a todas las personas a que se unan a esta conmemoración, y juntos rompamos barreras y construyamos una sociedad más justa e igualitaria.

Dentro del impulso que supone este año 2013 para las enfermedades neuromusculares, desde el movimiento ASEM solicitamos medidas concretas que garanticen nuestros derechos:

Desde el ámbito de la salud:

- Que se incremente la investigación en enfermedades neuromusculares, pues en la investigación está nuestra esperanza.
- La creación de unidades de referencia que garanticen la equidad en el acceso a una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente.
- Que se facilite el acceso al estudio genético para determinar el diagnóstico y el tratamiento, y trabajar en la prevención.

- La aplicación de la rehabilitación a cargo de la Seguridad Social, puesto que en estos momentos es el único tratamiento que mejora nuestra calidad de vida.
- La consolidación de un único registro epidemiológico que nos permita conocer mejor cada patología, contribuyendo al desarrollo de la investigación.

Desde el ámbito social, solicitamos:

- Un plan de atención socio-sanitario integral.
- Que se trabaje en el cumplimiento exhaustivo de las leyes de accesibilidad.
- El cese del desmantelamiento de las prestaciones comprendidas en la ley de dependencia.

Desde los ámbitos educativo y laboral, exigimos:

- La integración mediante la escolarización en centros convencionales. "Educar juntos hoy para convivir juntos mañana".
- Que se impulse la formación post-obligatoria, como puerta de acceso al mundo laboral y a la vida autónoma.
- El fomento de la integración laboral, aumentando la discriminación positiva tanto en las pruebas de acceso a la administración pública, como en el acceso y adaptación a puestos de trabajo en la empresa privada.

Tanto la Federación ASEM como BENE nos comprometemos a continuar trabajando con constancia y rigor por los derechos de las personas que conviven con enfermedades neuromusculares. Seguiremos avanzando con fuerza en la atención de las necesidades y reivindicaciones del colectivo.

Nos queda un gran camino que recorrer en el que seguiremos adelante, con ilusión y esperanza por un futuro mejor: "Avanzando juntos".