

Manifiesto Día de las Enfermedades Neuromusculares 2022

La Asociación AMC - Artrogriposis Múltiple Congénita - España (Artrogriposis - España), pertenece a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), una organización no gubernamental formada por 29 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 las personas que las padecemos nos sentimos INCAPACES DE RENDIRNOS.

Pero no podemos hacerlo solos y solas. Necesitamos el apoyo de administraciones públicas, empresas, instituciones privadas, científicos, investigadores y de la sociedad en general, para demostrar que somos más CAPACES CONTIGO.

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

En pleno año 2022, 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 y de 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 :

- Pedimos implicación de la sociedad en su conjunto para que a las personas con enfermedades neuromusculares se nos **respeten nuestros derechos y podamos vivir en igualdad de condiciones**, siempre **contando con los apoyos necesarios para lograr una mayor autonomía personal**.
- Exigimos mayor **respaldo económico por parte de las Administraciones Públicas** para que las entidades sociales 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. Garantizando así la **sostenibilidad económica** de las asociaciones de pacientes con recursos estables.
- **Reclamamos que las terapias rehabilitadoras estén incluidas dentro del Sistema Nacional de Salud** para que los pacientes con enfermedades neuromusculares puedan acceder a ellas de manera integral y continuada en todas las Comunidades Autónomas.
- 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.
- Exigimos más cambios en la futura reforma de la **Ley de Promoción de la Autonomía Personal** que promuevan la **paridad territorial entre comunidades autónomas**, que reivindiquen la figura del asistente personal como fundamental y que tengan en cuenta las interseccionalidades que afectan de forma diferencial a hombres y mujeres.
- Pedimos que se mantenga actualizado el **catálogo ortoprotésico** incluyendo las novedades e **innovaciones** de los productos.

- Solicitamos que se establezca el **carácter retroactivo de la prestación por cuidados a menores con patologías graves (CUME)** y que, de este modo, sean beneficiarias las familias que se quedaron sin prestación antes de que se cambiara la edad límite de 18 a 23 años en diciembre de 2021 .
- Exigimos que los avances conseguidos sobre el papel gracias al **nuevo baremo de valoración del grado de discapacidad se traduzcan en mejoras reales** en la calidad de vida y atención a las personas con discapacidad, destinando los fondos suficientes y haciendo efectiva la reducción de desigualdades territoriales y entre diferentes discapacidades.
- Por último, 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 los diferentes agentes sociales.

¡Colabora con la Red ASEM! #CAPACESCONTIGO

