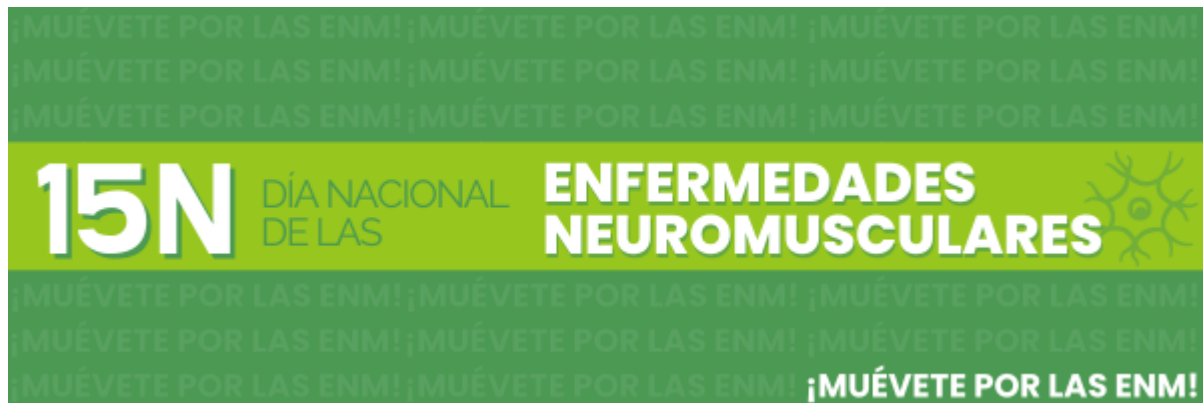


Manifiesto Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares 2024



El **15 de noviembre**, nos unimos para visibilizar y poner en el centro de la agenda pública las necesidades y derechos de las personas que conviven con enfermedades neuromusculares.

La **Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita de España** pertenece a la **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares** (Federación ASEM), una organización no gubernamental formada por 34 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. Un **diagnóstico temprano** es clave para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Pero, a pesar de esto, las enfermedades neuromusculares no paran nuestras vidas, y una muestra de ello es que la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares lleva más de 20 años moviéndose por las neuromusculares, y 40 años desde que se estableció como Asociación Española. Muchos años tejiendo redes de apoyo y fomentando el asociacionismo, al que poco a poco se han ido sumando muchas entidades que ahora son compañeras.

Por este motivo, hoy queremos alzar la voz para exigir que se garantice la **asistencia personal profesional** como una medida esencial para la **autonomía personal** de las

personas con ENM y discapacidad. La asistencia personal profesional es clave para asegurar una vida independiente y digna para este colectivo.

Además, exigimos que las terapias rehabilitadoras, como la fisioterapia, se incluyan dentro de la cartera básica de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS). Estos tratamientos son fundamentales para retrasar la progresión de la enfermedad, aliviar el dolor y prevenir complicaciones. Reclamamos que estas terapias se ofrezcan de manera continua, personalizada y con seguimiento adecuado por profesionales.

Es urgente un abordaje sociosanitario integral y multidisciplinar, que combine atención sanitaria, social y psicológica. No basta con la atención médica, sino que también es necesario ofrecer apoyo social y psicológico. Debemos asegurar la integración social de las personas con ENM en todos los aspectos de la vida: laboral, formativo, familiar y social. Reclamamos la implementación de **planes específicos para la atención de las enfermedades neuromusculares (ENM)** en todas Comunidades Autónomas.

También necesitamos garantizar la sostenibilidad económica de las asociaciones de pacientes, para lo cual pedimos un mayor respaldo económico por parte de las Administraciones Públicas, que permita seguir con nuestra labor. Solicitamos una mayor implicación del sector privado a través de la Responsabilidad Social Corporativa (RSC), para asegurar que las entidades del tercer sector continúen desarrollando sus proyectos.

El movimiento asociativo debe ser reconocido como una parte fundamental de la estructura social. Las asociaciones de pacientes, como las que componen la Federación ASEM, generan espacios donde compartir experiencias, apoyarse mutuamente y, en definitiva, favorecen el bienestar de las personas y familias que conviven con estas patologías.

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.

Otro aspecto crucial es la actualización del catálogo ortoprotésico, que debe incluir las últimas innovaciones para facilitar el día a día de las personas con enfermedades neuromusculares, mejorando su movilidad y autonomía.

Finalmente, **reclamamos la accesibilidad universal** de todos los espacios públicos y privados, así como de productos, bienes, servicios y procesos, en cumplimiento con la Ley de Accesibilidad Universal. La accesibilidad es clave para garantizar la igualdad de derechos y oportunidades para las personas con discapacidad. Pedimos **respeto y garantía de los derechos de las personas con enfermedades neuromusculares,** promoviendo la igualdad de condiciones y apoyando la autonomía personal.

Hoy, 15 de noviembre, reiteramos nuestro compromiso en la lucha por una vida mejor para las personas con enfermedades neuromusculares. Es crucial que las instituciones y la

sociedad se **muevan** para apoyar este esfuerzo y garantizar una atención integral y una calidad de vida digna.

¡Muévete por las neuromusculares!

Por una atención accesible, integral y de calidad para todas las personas con enfermedades neuromusculares.