



Federación Española de Enfermedades Neuromusculares  
[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)

# ACTUALIZACIÓN DE RECURSOS DE ATENCIÓN EN ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

D. Antonio Álvarez Martínez.

*Presidente de Federación ASEM*

Burgos, 24 de junio 2014

## *“Hacia el Futuro con Fuerza”*



***“30 años trabajando por y para las personas con enfermedades neuromusculares”***

# ¿Qué es ASEM?

- ◆ Es una **organización sin ánimo de lucro** con más de **30 años** de experiencia.
- ◆ **Representa** a las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, promueve sus **derechos** y las condiciones sociales y servicios necesarios para **mejorar su calidad de vida**.
- ◆ Consta de **22 asociaciones** con más de **8.000 socios** que representan a los **más de 60.000 personas afectadas** en toda España.
- ◆ Declarada de **Utilidad Pública**.

Federación ASEM es miembro de:







# Estamos presentes en toda España

1. ASEMGRA
2. ASEM ARAGÓN
3. ASEM CAN
4. ASEM CLM
5. ASEM CYL
6. ASEM CATALUNYA
7. ASEM C. VALENCIANA
8. ASEM GALICIA
9. ASEM MADRID
10. BENE
11. AFEMVA
12. ARENE
13. AEPEF
14. ASEM PA
15. ALE-ELA
16. GENE
17. ASENSE
18. ASENECAN
19. ASNAEN
20. AMES
21. ASENCO
22. FACDM



# Objetivos – Líneas de actuación

- ② Promocionar el asociacionismo y representar a las Asociaciones miembro.
- ② **Sensibilizar** a la sociedad de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- ② **Facilitar información** a los pacientes, familiares y profesionales relacionados con las Enfermedades Neuromusculares.
- ② Estimular la investigación.
- ② Prestar servicios sociales a afectados y sus familias.
- ② Conseguir la **integración** de las personas afectadas y sus familias en los distintos ámbitos: educativo, laboral, social y ocio.

Para conseguirlos, trabajamos en las siguientes **LÍNEAS de ACTUACIÓN:**

1. ACCIÓN POLÍTICA
2. IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN
3. VISIBILIDAD Y CONCIENCIACIÓN
4. ATENCIÓN Y APOYO



# 1. ACCIÓN POLÍTICA

*“Trasladar la voz de la sociedad a los poderes públicos para desarrollar políticas adecuadas para la prevención y tratamiento de las enfermedades neuromusculares es una de nuestros objetivos”.*

Trabajamos para que las administraciones asuman un **compromiso serio** en el abordaje de las enfermedades neuromusculares e impulsen actuaciones que nos permitan acceder en **igualdad de condiciones al sistema social y sanitario**. Fruto de este trabajo:

- **2013 - AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.**
- **TELEMARATÓN: “Todos Somos Raros, Todos Somos únicos”.** Movimiento auspiciado por el M<sup>º</sup> de Sanidad y la Corporación RTVE.



## 2. IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN



La **investigación** y los avances científicos sobre enfermedades neuromusculares en España son insuficientes, no hay un apoyo decidido de la administración ni de la industria farmacéutica.

Uno de nuestros objetivos es **promover que los organismos privados y públicos inviertan en investigación** en el campo de las enfermedades neuromusculares para poder **conseguir un tratamiento**.

Uno de los objetivos del **Telemaratón**, ha sido **recaudar fondos para la investigación** biomédica de enfermedades poco frecuentes. Está abierta la convocatoria de presentación de proyectos. Más información en la página **[www.todosomosraros.es](http://www.todosomosraros.es)**

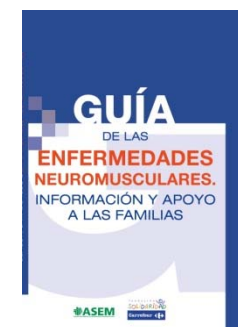


## 3. VISIBILIDAD Y CONCIENCIACIÓN

Dar **VISIBILIDAD** a las personas que conviven con enfermedades **neuromusculares** es esencial, pues nos permite sensibilizar a la sociedad para que sea consciente del grave problema en que se encuentran las personas que padecen estas patologías y sus familias.

Desde nuestros inicios hemos trabajado en la **DIVULGACIÓN** de las enfermedades neuromusculares a través de **campañas de sensibilización** en centros de salud y centros educativos, nuestras **publicaciones**, participación en **actos, intervenciones en prensa**, radio y televisión etc.

El Movimiento **“Todos Somos Raros, todos Somos Únicos”** ha posibilitado la difusión de la situación y de las necesidades del colectivo de las **enfermedades poco frecuentes** en general y de las **neuromusculares** en particular.





## 4. ATENCIÓN Y APOYO

*Nuestro objetivo es que ninguna persona con una enfermedad neuromuscular se sienta desorientada o sola, que ellas y sus familiares encuentren en ASEM la ayuda que necesitan, a través de la red de asociaciones federadas.*

Para conseguirlo, contamos con los siguientes **servicios**:

- Soporte a las asociaciones
- Servicio de atención e información
- Vida autónoma, vida independiente
- Prevento
- Servicio de rehabilitación para menores
- Semana de respiro familiar
- Encuentro de jóvenes
- Encuentro de familias





# Situación Actual

- **Desconocimiento general de las ENM** por los **profesionales médicos**. Falta de formación e información. Hay CCAA sin profesionales formados en ENM.
- **Retraso en el diagnóstico correcto y eficaz**, dificultades para acceder al estudio genético. Existen trabas administrativas que generan ineficiencia en el gasto.
- **Falta de protocolos de actuación:** ante el diagnóstico de ENM, ante el **tratamiento multidisciplinar**, y ante el **tratamiento de rehabilitación integral continuado** adaptado.
- Dotación insuficiente para la **investigación** y la poca existente es privada.
- **Ausencia de Unidades de Referencia** consolidadas y operativas. Hay autonomías dónde no hay recursos humanos ni materiales con experiencia para crear esos centros.
- **Ausencia de un Registro Nacional de ENM.**





# Necesidades

## ÁMBITO CIENTÍFICO - SANITARIO

- Estamos preocupados por la disminución de las partidas presupuestarias dedicadas a **INVESTIGACIÓN**. Es necesario **incrementar** o al menos mantener la **dotación presupuestaria** para investigación en ENM. Contamos con buenos profesionales, formados y motivados, pero necesitamos el respaldo económico de la administración pública.
- Consolidación de **un único REGISTRO EPIDEMIOLÓGICO** en el que se incluyan **todas las ENM**.
- Creación de un **CONSEJO ASESOR ESTATAL** en ENM.
- Ante la ausencia de terapias curativas se debe aplicar la **REHABILITACIÓN** a cargo de la **Seguridad Social** (mejora la calidad de vida y aumenta el tiempo de deambulación, previene complicaciones respiratorias, contracturas, escoliosis, etc.)





# Necesidades

## ÁMBITO CIENTÍFICO - SANITARIO

- Creación de **CENTROS DE REFERENCIA** en ENM:
  - para **garantizar la equidad** en el acceso a una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente. Existen trabas administrativas que generan ineficiencia en el gasto.
  - para **solucionar los problemas derivados del retraso en el diagnóstico**.
  - que faciliten el acceso al **estudio genético** como requisito para el **consejo genético** y **consejo reproductor**, como antesalas para los tratamientos.
  - **Falta de protocolos de actuación** multidisciplinarios.







# Necesidades ÁMBITO SOCIAL

- **ABORDAJE SOCIO-SANITARIO INTEGRAL** de los afectados desde una perspectiva multidisciplinar. Aumentar la coordinación entre los profesionales.
- **REFORMA de los SISTEMAS de EVALUACIÓN de DISCAPACIDADES**. Formación de los profesionales de los equipos de valoración en ENM.
- **Elaboración y financiación** de un **CATÁLOGO DE PRODUCTOS DE APOYO** específico para ENM (ayudas técnicas y adaptaciones del hogar) fundamentales para la **promoción** de la **autonomía**.
- **ACCESIBILIDAD**: 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 CCAA.





# Necesidades

## ÁMBITO SOCIAL

**PROPUESTA DE MODIFICACIONES** al **Real Decreto 1148/2011** de 29 de julio para tratar de facilitar la conciliación laboral de los padres trabajadores con hijos enfermos de cáncer u otras enfermedades graves:

- Que se **amplíe el límite de edad**: la ley lo limita a los 18 años, y es insuficiente cuando se trata de enfermedades DEGENERATIVAS.
- Que se modifique para que las madres y padres que por diversas circunstancias deseen una **reducción de jornada inferior al 50%** lo puedan solicitar. La ley establece una jornada laboral de, al menos, un 50% de su duración.





# Necesidades

## ÁMBITO EDUCATIVO

- **INTEGRACIÓN** en el **ÁMBITO ESCOLAR OBLIGATORIO**, mediante la escolarización en **centros convencionales**. *“Educar juntos hoy para convivir juntos mañana”*.
- **Promover** la **FORMACIÓN POST-OBLIGATORIA**. Apoyo educativo en la formación reglada y no reglada adaptada al desempeño de funciones acordes con la discapacidad.
- Facilitar la **CONTRATACIÓN de ASISTENTES PERSONALES**.

## ÁMBITO LABORAL

- Fomentar la **INTEGRACIÓN LABORAL** mediante:
  - **Discriminación positiva** en las pruebas de acceso a la administración pública a través la reserva de plazas o convocatorias específicas.
  - Ayudas para la **adaptación tecnológica** de los puestos de trabajo.





# Necesidades

## *Asociaciones ASEM*

Es imprescindible el **mantenimiento de las subvenciones públicas** para que desde el movimiento ASEM podamos seguir ofreciendo:

- el **APOYO A LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIAS**.

Tenemos en marcha diferentes proyectos de asistencia a los pacientes y sus familias en ámbitos que no cubren los sistemas públicos: *rehabilitación, Terapia Ocupacional, Promoción de la Autonomía Personal, Respiro Familiar, Grupos Socioterapéuticos, etc.*

- **INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO A ENTIDADES** públicas y privadas (médicos de atención primaria, profesorado, etc) acerca de las enfermedades neuromusculares.







***Muchas gracias por  
vuestra atención***