

**15 de
Noviembre**



**II Semana de las
Enfermedades
Neuromusculares
en ASEM Galicia**



**Día Nacional
de las
Enfermedades
Neuromusculares**

Mesas informativas:

Lunes, 14 de Noviembre:
A Coruña - Centro Comercial
Cuatro Caminos.

Martes, 15 de Noviembre:
Santiago - Hospital Clínico
Vigo - CC Alcampo (Avda. Madrid)

Miércoles, 16 de Noviembre:
Vigo – Centro Comercial Travesía

Jornadas Médicas:

Sábado, 19 de Noviembre:
Vigo - Verbum, Casa das Palabras
(Samil).

Sábado 26 de Noviembre:
A Coruña – Centro Cívico de Os
Mallos



15 de Noviembre



Día Nacional
de las
Enfermedades
Neuromusculares

www.asem-esp.org



Manifiesto de la Federación ASEM

Año tras año, el **15 de noviembre** con motivo del **Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares**, las personas que convivimos con estas patologías unimos nuestras voces para que nos escuchen, tanto desde las diversas administraciones como la sociedad en general, con el fin de convertir nuestras reivindicaciones en realidad.

Nuestras reivindicaciones

1. Desde el ámbito de la salud.

- Incrementar la investigación en enfermedades neuromusculares.
- Creación de Unidades de Referencia multidisciplinares.
- Facilitar el acceso al estudio genético.
- Aplicar la fisio-rehabilitación a cargo de la Seguridad Social como único tratamiento que mejora la calidad de vida.
- Consolidación de un único Registro epidemiológico.

2. Desde el ámbito social.

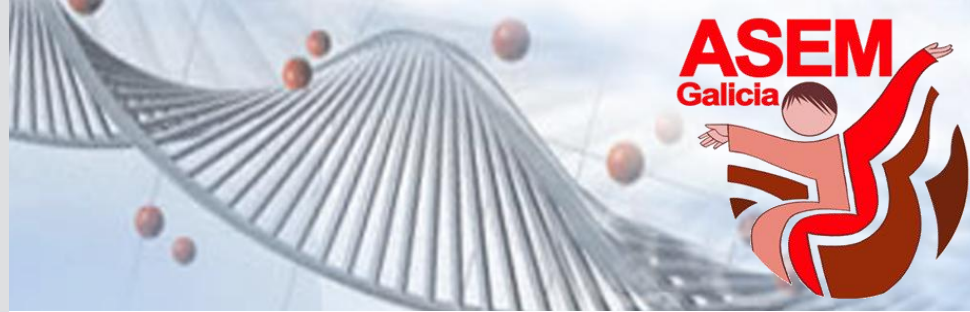
- Atención socio-sanitaria integral de las personas que convivimos con una enfermedad neuromuscular.
- Velar porque se cumplan las leyes de accesibilidad.
- Actualización de la Ley de Autonomía Personal y Atención de las personas en situación de Dependencia en todas las comunidades autónomas.

15 de Noviembre



Día Nacional
de las
Enfermedades
Neuromusculares

www.asem-esp.org



3. Desde los ámbitos educativo y laboral.

- Promover la integración mediante la escolarización en centros convencionales.
- Impulsar la formación post-obligatoria.
- Aumentar la discriminación positiva tanto en las pruebas de acceso a la administración pública como en el acceso a puestos de trabajo en la empresa privada.



Así mismo, desde el **movimiento ASEM** estamos preocupados por la reducción de servicios de atención directa a las familias, debido a los fuertes recortes en las subvenciones de las entidades públicas y privadas. Por ello, desde ASEM realizamos un llamamiento a todos los responsables, a los cuales solicitamos un ajuste de presupuestos, **para evitar que la crisis económica afecte a quien más lo necesita.**

Nosotros, las personas con enfermedades neuromusculares, nuestras familias y los profesionales, **nos comprometemos a continuar por este camino, trabajando como hasta ahora lo hemos hecho, con rigor y transparencia.** Invitamos a todos a acompañarnos,

para que juntos, podamos romper barreras y hacer una sociedad más justa e igualitaria.

Somos conscientes de las dificultades, y de todo el camino que nos queda por recorrer, pero seguiremos adelante, con ilusión y esperanza avanzando

¡Hacia el futuro con fuerza!

15 de Noviembre



Día Nacional
de las
Enfermedades
Neuromusculares

www.asem-esp.org



Jornada Médica sobre Enfermedades Neuromusculares

Vigo, Sábado 19 de Noviembre

Verbum, Casa das Palabras (Samil)

10:00 – 10:30: Recepción de asistentes y conferenciantes. Recogida de información.

10:30 - 10:45: Presentación de las Jornadas.

D. Juan Luis Bouvy Sidaine, Presidente de ASEM Galicia.

10:45 - 11:00: Charla inaugural.

Concejala de Bienestar Social de Vigo, Dña. Isaura Abeleiras. (Pendiente confirmación)

11:00 - 11:45 Ponencia Médica

“Tipología de las Enfermedades Neuromusculares. Avances científicos.”

Dra. Iciar Cimas Hernando. Neuróloga do Hospital POVISA.

11:45 - 12:30: Ponencia Médica

“La importancia de la rehabilitación en las Enfermedades Neuromusculares”

Dra. Andrea Pérez Pereira. Médica rehabilitadora, Hospital POVISA.

12:30 - 12:50: DESCANSO

12:50 - 13:30: Presentación: Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares

Dña. Nelia Bruña Sánchez, Trabajadora Social de ASEM Galicia.

13:30: Clausura de las Jornadas

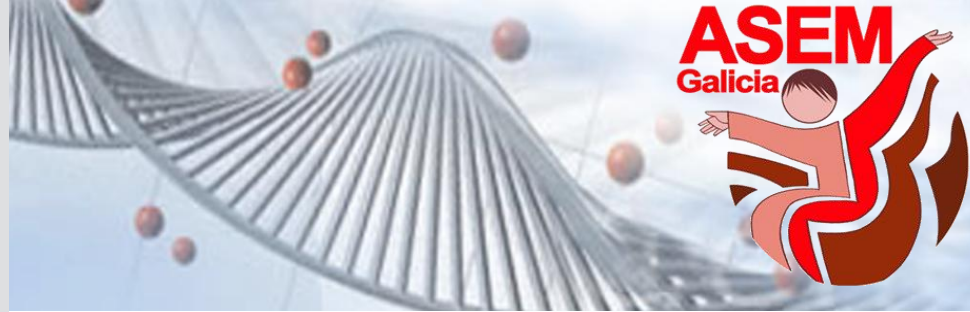


15 de Noviembre



Día Nacional
de las
Enfermedades
Neuromusculares

www.asem-esp.org



Jornada Médica sobre Enfermedades Neuromusculares

A Coruña, Sábado 26 de Noviembre

Centro Cívico de Os Mallos (Avda. Arteixo)

10:00 – 10:30: Recepción de asistentes. Recogida de información.

10:30 – 11:45: Mesa redonda. Diagnóstico y Consejo Genético.

10:30 – 11:00: “Enfermedades neuromusculares en la era de la Medicina Genómica: ¿Dónde estamos y hacia dónde vamos?”.

Dra. María Jesús Sobrido y Dra. Beatriz Quintáns. Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica. Hospital Clínico de Santiago de Compostela.

11:00 – 11:30: “Pruebas diagnósticas y seguimiento en las enfermedades neuromusculares.”

Dr. Pardo. Servicio de Neurología. Hospital Clínico de Santiago de Compostela.

11:30 – 11:45: Ronda de preguntas.

11:45 – 12:15: DESCANSO

12:15 – 13:30: Mesa redonda. Aplicaciones terapéuticas.

12:15 – 12:45: “Tratamiento de las complicaciones cardíacas. Recursos e intervenciones.”

Dr. Roberto Barriales Villa. Unidad de Cardiopatías Familiares. Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

12:45 – 13:15: “La importancia de la rehabilitación en ENM. El papel de la atención temprana.”

Dr. Francisco Javier Cairo Antelo. Jefe de la Unidad de Atención Temprana. Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

13:15 – 13:30: Ronda de preguntas

13:30 – 13:50: Presentación: Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares.

Dña. Thais Pousada García. Terapeuta Ocupacional de ASEM Galicia.

13:50: Clausura de las jornadas.

D. Juan Luis Bouvy Sidaine. Presidente de ASEM Galicia

Sr. D. Miguel Lorenzo Torres. Concejal de Servicios sociales del Concello de A Coruña.

Exposición Paralela: Productos de apoyo para la vida independiente. *Grupo EMS Soluciona.*