NOTA DE PRENSA

Zaragoza se viste de verde para dar visibilidad a las Enfermedades Neuromusculares

Se estima que en Aragón unas 2.300 personas aproximadamente, conviven con una enfermedad neuromuscular

La Asociación Aragonesa de enfermedades neuromusculares, **ASEM Aragón** junto a **Federación ASEM** y su movimiento asociativo, celebraremos el **15 de noviembre** el **Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares**

11 de noviembre 2021. Zaragoza se sumará a los actos que se realizaran por todo el país para celebrar el 15 de noviembre, dando visibilidad a las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias.

Edificios como el Palacio de la Aljafería (sede de las Cortes de Aragón), la sede de la Fundación Ibercaja, el Centro de Arte y Tecnología ETOPIA y las fuentes de la Hispanidad en la Plaza del Pilar, "Los Mártires" sita en Plaza de España, la fuente de la Plaza Aragón y las del Parque Grande José Antonio Labordeta "Entrada", "Rectangular", "Elíptica" y "El Batallador", se iluminarán de color verde la tarde noche del 15N para conmemorar el día Nacional de las enfermedades neuromusculares.

Además, el Presidente de Las Cortes de Aragón, D. Javier Sada, recibirá este mismo día a representantes de ASEM Aragón para conocer de primera mano las diferentes reivindicaciones del colectivo y se le hará entrega de nuestro manifiesto.

Paralelamente y durante todo el mes de noviembre, el movimiento ASEM llevará a cabo la campaña "**Capaces15N".** El objetivo de la misma, es fomentar la inclusión social del colectivo y **visibilizar las más de 150 patologías neuromusculares** existentes, cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular.

Se dará difusión a la campaña en las redes sociales, con el hashtag **#Capaces15N**, y se invitará a todo aquel que quiera a sumarse a la misma. Para ello solo deben realizarse un *selfie*, utilizando un filtro o marco que se desarrollará para la campaña.

El fin es concienciar a la sociedad para que comprenda que "**vivir con una enfermedad neuromuscular no te hace ser diferente,** sino igual de capaz que cualquier otra persona para poder desarrollar tu vida en igualdad de condiciones, viajar, tener una familia o un trabajo".

Así lo ha explicado la **Presidenta de la entidad, Cristina Fuster**, quién ha defendido que las personas con enfermedad neuromuscular *"necesitamos ahora más que nunca"* compromiso político y social para poder demostrar que seguimos siendo "capaces", después de una época de pandemia en la que "nuestros" derechos y "nuestras" necesidades han quedado en segundo plano.

Por este motivo, desde **ASEM Aragón** alzamos la voz por una minoría "altamente vulnerable", que ve como sus carencias y necesidades aumentan cada día, y pide **apoyo a empresas, instituciones privadas, Administraciones Públicas y, a la sociedad en general, para lograr una sociedad igualitaria en derechos y oportunidades**, que apueste y trabaje no solo por una atención sanitaria de calidad, sino también por lo social.

PRINCIPALES REIVINDICACIONES

Dentro de esta campaña, se han presentado una serie de reivindicaciones que tienen que ver con los derechos de las personas con esta enfermedad y sus familias. Así, por ejemplo, **reclaman 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, así como **fomentar la investigación biomédica** en las enfermedades neuromusculares y avanzar en la búsqueda de una curación para este tipo de patologías, entre otras.

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares **(Federación ASEM)** es una organización no gubernamental que une a asociaciones y fundaciones de enfermedades neuromusculares. Trabaja por la integración social, el desarrollo y la mejora de la calidad de vida de las personas y familias que conviven con estas patologías. En la actualidad consta de 29 entidades federadas, representando a los más de 60.000 afectados/as en toda España.

Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

La Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (**ASEM Aragón**) es una asociación sin ánimo de lucro formada por afectados, familiares y personas que colaboran de una forma desinteresada. Tiene como misión promover los derechos de las personas afectadas por estas patologías y sus familias, además de contribuir en la mejora de su calidad de vida.

Sobre las Enfermedades Neuromusculares (ENM)

Son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, en su mayoría de naturaleza progresiva y de origen genético, cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular. 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. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, más del 50% aparecen en la infancia. En cifras globales, se calcula que existen más de 60.000 afectados por una enfermedad neuromuscular en toda España.

Para más información: CRISTINA FUSTER
Presidenta de ASEM Aragón
Tfno. 626340807
http://www.asemaragon.com/