15N 2026

DÍA NACIONAL ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

EL MOVIMIENTO ES VIDA
#muéveteporlasENM

Federación asem

Manifiesto - Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares
El movimiento es vida. Movámonos por nuestros derechos.

Hoy, 15 de noviembre, Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, volvemos a alzar nuestra voz con un mensaje que nos une, nos identifica y nos impulsa a seguir avanzando: ¡Muévete por las ENM!

El movimiento es vida. Es autonomía, participación, oportunidades y futuro. Pero también es compromiso, acción colectiva y capacidad para transformar nuestra sociedad.

Para las personas que conviven con enfermedades neuromusculares (ENM) y sus familias, el movimiento adquiere un significado especialmente profundo. Muchas de estas patologías afectan progresivamente a la fuerza muscular y a funciones esenciales para la vida cotidiana. Sin embargo, **perder capacidad de movimiento nunca puede significar perder derechos, oportunidades ni capacidad de decisión sobre la propia vida.**

Por eso este año queremos movernos en clave de derechos, para que las necesidades de las personas con ENM ocupen el lugar que les corresponde en las políticas públicas, en la atención sanitaria, en la investigación y en todos los ámbitos de nuestra sociedad.

Desde la **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y las 37 entidades que la forman**, renovamos nuestro compromiso con las más de 60.000 personas que conviven con estas patologías en España y con sus familias.

Nos movemos por una atención sanitaria integral, especializada y equitativa.
Las ENM requieren respuestas asistenciales complejas, adaptadas a cada etapa de la vida.

Reclamamos diagnósticos más tempranos, acceso efectivo a pruebas genéticas, unidades multidisciplinares especializadas y una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.

Es necesario un modelo de atención que acompañe a las personas desde el diagnóstico, que garantice la continuidad de los cuidados y que incorpore la humanización como parte esencial de la calidad asistencial. Y, por supuesto, el lugar de residencia no puede determinar la calidad de la atención que recibe.

Nos movemos por una rehabilitación continuada y accesible.
Para muchas personas con ENM, la rehabilitación no es una opción complementaria, sino una necesidad esencial para preservar capacidades, prevenir complicaciones, aliviar el dolor y mantener la mayor autonomía posible.

Reclamamos que la rehabilitación multidisciplinar, incluyendo fisioterapia, fisioterapia respiratoria, terapia ocupacional y logopedia, esté garantizada de forma continuada y adaptada a las necesidades de cada persona dentro del Sistema Nacional de Salud.

Porque mantener una capacidad, preservar una función o retrasar una complicación también significa ganar calidad de vida.

Nos movemos por investigación, por ensayos clínicos.
La investigación representa esperanza, pero también debe representar oportunidades reales.

Reclamamos una mayor inversión pública y privada en investigación, el desarrollo de nuevos ensayos clínicos, el fortalecimiento de la cooperación internacional y medidas que garanticen un acceso ágil y equitativo a los tratamientos.

Es fundamental la investigación también de aquellas patologías menos frecuentes, que cuentan con menor atención científica y menos oportunidades de desarrollo terapéutico. Pero también reclamamos la participación activa de las personas afectadas y sus asociaciones en los procesos de investigación.

Ninguna enfermedad debe quedar atrás. Ninguna persona debe quedar fuera de las oportunidades que ofrece la ciencia.

Nos movemos por la autonomía personal, por una vida digna.
Convivir con una enfermedad neuromuscular supone, en muchos casos, necesitar apoyos continuados y altamente especializados.

Por ello, reclamamos una aplicación efectiva de los derechos reconocidos en materia de discapacidad y dependencia, una asistencia personal accesible, apoyos adecuados y recursos suficientes para garantizar una vida independiente. Los cuidados no pueden seguir descansando de forma desproporcionada sobre las familias, especialmente sobre las mujeres.

Es responsabilidad de las administraciones garantizar servicios y apoyos que permitan vivir con dignidad y participar plenamente en la sociedad.

Nos movemos también por la salud mental y el bienestar emocional.
Convivir con una enfermedad neuromuscular puede implicar desafíos emocionales. La incertidumbre ante el diagnóstico, la evolución de la enfermedad, los cambios en la autonomía personal y las barreras del entorno pueden repercutir en el bienestar psicológico y emocional. Por ello, la salud mental debe formar parte de una atención verdaderamente integral.

Reclamamos el acceso a apoyo psicológico especializado, accesible y continuado, integrado en la atención multidisciplinar y adaptado a las necesidades de cada persona y su entorno familiar.

Porque cuidar no es solo tratar la enfermedad o preservar las capacidades físicas, también es escuchar, acompañar y ofrecer herramientas para afrontar cada etapa de la vida con dignidad.

Nos movemos por una sociedad inclusiva, accesible y sin discriminación.
La inclusión debe estar presente en todos los ámbitos: la educación, el empleo, la vivienda, el transporte, la cultura, el ocio y la participación comunitaria.

Reclamamos eliminar barreras físicas, sociales y administrativas, combatir la discriminación y garantizar que las personas con ENM puedan desarrollar sus proyectos de vida en igualdad de oportunidades.

Queremos una sociedad en la que la discapacidad no determine las oportunidades de estudiar, trabajar, formar una familia, o construir un futuro.

15N 2026

DÍA NACIONAL ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Federación asem

Nos movemos juntos. Nuestra fuerza está en el movimiento asociativo.

Las 37 entidades que integran Federación ASEM representan mucho más que una red de asociaciones. Son cercanía, conocimiento, acompañamiento y defensa de derechos. Están presentes allí donde las personas y sus familias necesitan información, orientación, apoyo o una voz que represente sus demandas.

Por ello, reclamamos un reconocimiento efectivo del movimiento asociativo como agente esencial en las políticas sanitarias y sociales, así como una financiación estable que garantice su sostenibilidad y permita continuar desarrollando su labor.

Porque cuando nuestras 37 entidades se mueven juntas, nuestra voz llega más lejos.

Hoy hacemos un llamamiento a las administraciones públicas, a los profesionales sanitarios y sociosanitarios, a la comunidad científica, a las empresas y al conjunto de la sociedad.

Les pedimos que se muevan con nosotros. Que los compromisos se conviertan en decisiones. Que las decisiones se traduzcan en recursos. Y que esos recursos garanticen derechos efectivos para todas las personas con ENM.

Porque el movimiento que reclamamos no es únicamente físico.
Es también social, político, científico e institucional.

Moverse es investigar. Moverse es cuidar. Moverse es incluir. Moverse es garantizar derechos.

Y aunque algunas de nuestras enfermedades limiten la capacidad de movimiento, nunca limitarán nuestra determinación para seguir avanzando.

Este 15 de noviembre, desde Federación ASEM y las 37 entidades federadas, renovamos nuestro compromiso de continuar trabajando, unidos, para construir un futuro en el que ninguna persona vea limitados sus derechos por convivir con una enfermedad neuromuscular.

Porque el movimiento es vida. Y los derechos también.

Nosotros nos movemos por las enfermedades neuromusculares.
¡MUÉVETE POR LAS ENM!

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES