

Sin Barreras

¿Qué son las enfermedades neuromusculares?

El domingo se celebró una jornada para dar a conocer en qué consisten estas dolencias

ZARAGOZA. Sucesivos pasos, recogida de firmas incluida, lograron que se estableciera un Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. La fecha se fijó para el 15 de noviembre, aunque este año, los actos conmemorativos se adelantaron al domingo 14, coincidiendo con la clausura del XXVII Congreso Nacional desarrollado en Madrid.

La celebración de una jornada conmemorativa tenía un claro objetivo: dar a conocer la realidad que padecen más 50.000 personas en España, unas 4.000 en Aragón.

Bajo el paraguas de las enfermedades neuromusculares se cobijan más de 150 patologías crónicas, degenerativas y sin tratamiento ni curación que producen debilidad muscular progresiva, falta de movilidad e, incluso, en algunos casos, pueden provocar la muerte. La falta de un diagnóstico claro es uno de los principales inconvenientes de estas dolencias.

Un congreso, un lazo, un vídeo
Durante los días 12 y 13 de este mes, y bajo el título de 'Dando calidad de vida', se celebró el congreso nacional de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM). En él participaron unas 400 personas entre afectados, familiares y profesionales.

Uno de los objetos de debate fueron los últimos estudios científicos en investigación, encaminados hacia una clasificación más exacta de este tipo de enfermedades y un mayor conocimiento en los mecanismos que las producen al lograr identificar tanto genes, como proteínas causantes de las mismas.

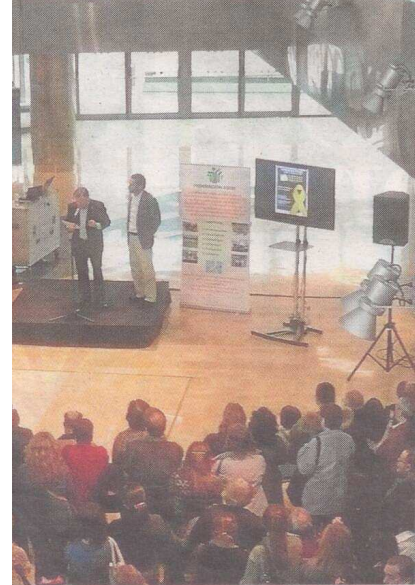
Asimismo, se analizó la situación social en la que se encuentran las personas que padecen alguna de estas enfermedades en nuestro país. Entre los temas tratados destacan los relacionados con el empleo, las adaptaciones que pueden llevarse a cabo en el hogar para hacer más fácil la vida de estas personas o la posibilidad



Cientos de personas participaron en la celebración



Isabel Gemio participó en los actos conmemorati



El Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares.



El lazo solidario, de color dorado.

de contar con perros de asistencia. Asimismo, se debatió en torno a los aspectos psicológicos en el proceso de las enfermedades neuromusculares; los temas reproductivos y las técnicas de diagnóstico preimplantacional, muy necesarias en estas patologías de transmisión hereditaria, cuya finalidad es poder tener hijos no afectados por la enfermedad. Los participantes abordaron también temas menos conocidos como son los problemas de sueño, el dolor y su vida sexual.

El congreso finalizó con la entrega de los premios ASEM 2010 a las entidades que han destacado en la difusión, visibilidad y apoyo de la federación. Este año han recaído sobre la Federación de Empresas de Tecnología Sanitaria y la Fundación Ramón Areces.

El día 14, y de forma compartida con la Fundación Isabel Gemio, se desarrollaron los actos conmemorativos del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. El despliegue de un gigantesco lazo dorado, símbolo de solidaridad con los enfermos, precedió a la lectura del manifiesto. A lo largo de las jornadas previas se había difundido un vídeo informativo en Youtube (www.youtube.com/watch?v=0Ycm3TR_Y7k).

En Aragón

La Federación ASEM es una organización sin ánimo de lucro que lleva 25 años trabajando por mejorar la calidad de vida de las personas que sufren una enfermedad neuromuscular en nuestro país. Su misión es representar a este colectivo, promoviendo sus derechos y las condiciones sociales y servicios necesarios para mejorar su calidad de vida. Está formada por 20 asociaciones repartidas por el territorio aragonés. Entre ellas, ASEM Aragón. Estos son sus datos: paseo María Agustín, 26, local de Zaragoza. Teléfono: 976 282 242 y 626 340 807. Web: www.asemaragon.com; asem@asemaragon.com

AMELIA ALMAU