Covid-19
**El descenso en la atención médica a las personas con enfermedades neuromusculares está provocando graves consecuencias en la calidad de vida de los pacientes**

* **La atención a las personas con enfermedades neuromusculares se está viendo reducida con nefastas consecuencias para su calidad de vida. Así lo manifiesta un comunicado emitido por 28 asociaciones y entidades de pacientes.**
* **“Las terapias rehabilitadoras han sido suspendidas, se han cancelado consultas médicas e intervenciones programadas, la atención domiciliaria se ha reducido y se han interrumpido tratamientos farmacológicos y ensayos clínicos fundamentales”, denuncian las organizaciones de pacientes que se han sumado a este comunicado.**

**28 de mayo de 2020** - La situación de alerta sanitaria causada por COVID-19 está afectando considerablemente la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares y a su entorno inmediato. Así lo manifiesta un comunicado emitido por **LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (ASEM CV)** y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación ASEM, junto con otras veintiséis entidades de pacientes.

Este grupo de patologías requieren de una atención multidisciplinar continuada, como la rehabilitación médica, uno de los pocos tratamientos disponibles para las personas con enfermedades neuromusculares. Las asociaciones de pacientes reivindican, a través de este comunicado, que vuelvan a retomarse con normalidad estos tratamientos, así como las consultas de seguimiento y las intervenciones aplazadas.

“Las terapias rehabilitadoras han sido suspendidas, se han cancelado consultas médicas e intervenciones programadas, la atención domiciliaria se ha reducido y se han interrumpido tratamientos farmacológicos y ensayos clínicos fundamentales”, son algunos de los puntos de este comunicado que ratifican en total 28 entidades de pacientes con enfermedades neuromusculares en España.

En el contexto de esta crisis sanitaria por Covid-19 y ante la situación de vulnerabilidad del colectivo de pacientes con este tipo de patologías, **ASEM CV** junto a otras organizaciones de pacientes, unidas bajo el paraguas de Federación ASEM, manifiestan su preocupación por la llamada “nueva normalidad”, pues declaran que “no pueden permitir que las personas con enfermedades neuromusculares se vean inmersas en una situación de desatención e indefensión”. Y recuerdan al Gobierno Central y a los Gobiernos Autonómicos que “no olviden las atenciones que demandan las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias, así como las nuevas medidas que son precisas adoptar”.

Exigen además que se garantice un trato igualitario en Urgencias y en el acceso a las UCIs, y que se realicen tests de detección de Covid-19 tanto a las personas con enfermedad neuromuscular como a su entorno, principalmente al cuidador o cuidadora principal y a los profesionales que los atienden en terapia.

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, en su mayoría de naturaleza progresiva y de origen genético, y cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Son enfermedades crónicas que generan discapacidad, pérdida de autonomía personal y cargas psicosociales. En su mayoría no disponen de tratamientos efectivos, ni curación, siendo la rehabilitación médica una de las principales terapias paliativas.

**La Asociación de enfermedades neuromusculares de la Comunidad Valenciana (ASEM CV**) es una asociación sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública, integrada por personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, familiares, amigos y colaboradores, que de manera desinteresada buscan proporcionar a las personas afectadas una mejora en su calidad de vida.

**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 engloba a 27 entidades federadas, representando a los más de 60.000 afectados/as en toda España.

**Más información y gestión de entrevistas con portavoces:**

**ASEM CV**
Reyes Gómez - Área Coordinación
**Tel. 658 75 10 81**

**www.asemcv.org**info@asemcv.org