

Buenos días a todos,

En primer lugar, gracias al Gobierno de Toledo por cedernos estos momentos con el propósito de hacer llegar a todos vosotros y a la ciudadanía toledana la problemática que sufren las familias afectadas por una enfermedad rara.

En segundo lugar, gracias al esfuerzo de todas las familias que pertenecen a la Red Nacional de Padres Solidarios que son los verdaderos protagonistas y culpables de que estemos aquí presentes.

Como miembro de la Junta Directiva de ASEM CV me es obligado explicar la finalidad que se persigue desde esta Asociación.

ASEM CV es una entidad sin ánimo de lucro nacida en 1988 como delegación de la asociación nacional ASEM, es en 2003 cuando se constituye en Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana.

ASEM CV está federada a COCEMFE (Confederación Española de personas con discapacidad física y orgánica) y FEDER (Federación de Enfermedades raras).

ASEM CV esta integrada por personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, familiares, amigos y colaboradores, que de manera desinteresada buscan proporcionar a los afectados una mejora en su calidad de vida.

En torno a ese fin, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y sus familiares/cuidadores, se desarrollan todas las acciones que realiza la Asociación.

Dentro de nuestros objetivos destacar:

- Que proporcionamos información y apoyo a todos los avances médicos y técnicos logrados en el ámbito de las enfermedades musculares.
- Informamos y damos conocimiento de las enfermedades neuromusculares.
- Promovemos campañas para lograr la total supresión de barreras arquitectónicas.
- Desarrollamos programas de cooperación e intervención social con el fin de obtener las ayudas personalizadas que sean necesarias, de carácter técnico, psicológico y médico.
- Desarrollamos programas de convivencia fomentando las relaciones sociales y culturales de los asociados y su participación en actividades lúdicas
- Contribuimos al fomento de la autonomía y la independencia de los afectados.

Por otra parte en ASEM CV se organizan reuniones de profesionales (Congresos Médicos, Jornadas, etc), tanto de carácter nacional como internacional, en las que se presentan y discuten los últimos avances en la investigación de estas enfermedades desde la óptica de diversas disciplinas (neurología, genética, fisioterapia, neumología, psicología, etc).

Desde ASEM CV creemos y nos sumamos a iniciativas como la que mañana jueves 26 se celebrará en el Pleno de este Ayuntamiento de Toledo.

Esta adhesión de todos los partidos políticos de Toledo a la Declaración institucional del **“Año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras”**, donde se subraya la obligación de los poderes públicos para contribuir al despertar del interés de *“investigadores, profesionales y la industria”* debe contribuir a buscar una solución a dichas patologías.

Los problemas que padecen las personas que sufren una enfermedad rara además de los problemas típicos que se derivan de la propia enfermedad, consiste en que no hay o apenas hay tratamiento para su enfermedad, habiendo un gran desconocimiento médico y científico y mucha falta de información, suele haber muchos errores y dificultades en el diagnóstico, menor calidad de vida y las medicinas o tratamientos en caso de que las haya son muchísimo más costosas y por supuesto hay muchas dificultades sociales en cuanto a la integración y otras cuestiones.

Cualquiera puede llegar a tener una enfermedad rara, lo que debe hacer que nos concienciamos sobre esta problemática y busquemos soluciones para ayudar a las personas que la sufren.

Con este deseo ASEM CV ha querido estar presente en este acto de gran relevancia para todos los afectados por una enfermedad rara.

Muchas gracias