

"La **Comisión de Fiestas de Alcaine 2018**, inicia una colaboración solidaria con **ASEM Aragón, la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares**. En el teleclub de Alcaine podréis hacer vuestras aportaciones en dos huchas destinadas a la lucha contra dichas enfermedades. Desde la comisión, en la medida de lo posible, pondremos en funcionamiento otras iniciativas a lo largo del año, con las que poder recaudar dinero para esta asociación. Por ello, estamos abiertos a cualquier sugerencia que podáis hacernos llegar. Todas ellas serán bien recibidas y tenidas en cuenta.

-¿Qué es ASEM Aragón?

ASEM está formada por afectados, familiares y otras personas que, de manera desinteresada, llevan a cabo la tarea de apoyar y orientar a quienes padecen alguna enfermedad neuromuscular, tales como distrofias musculares, distrofia miotónica o de Steinert, miopatías congénitas, atrofas espinales, polineuropatías , *Miastenia Gravis*, miopatías metabólicas y otras.

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades casi siempre de origen genético, hereditario y crónicas, es decir, que una vez empiezan a mostrar sus síntomas, éstos perduran toda la vida.

La característica más importante es la pérdida de fuerza; ésta puede ser evidente desde el nacimiento o aparecer lentamente a cualquier edad.

Existe una cantidad importante de enfermedades neuromusculares. Aunque podríamos considerar que la evolución de todas ellas es muy similar, difiriendo tan solo de la gravedad y el grado de afectación.

Aunque existen fundadas esperanzas de alcanzar un tratamiento eficaz, para la gran mayoría de estas enfermedades, por el momento, no existe.

Sin embargo, si que se pueden buscar diferentes medidas para mejorar el estado del paciente, tales como fisioterapia, corrección de posturas corporales, gimnasia respiratoria, etc...

Desde **ASEM Aragón**, se trabaja en diferentes tareas de agrupación de pacientes, sensibilización de la opinión pública y administraciones, información a pacientes y familiares, potenciación de los canales de información y sistemas de ayudas para los afectados, y cooperación con entidades que tengan por finalidad conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejor calidad de vida para los afectados.

Podéis encontrar más información al respecto en la propia página de la Asociación, **ASEM Aragón**, de la que está sacada esta información:

<http://www.asemaragon.com/> "