

Para celebrar el
Día Mundial de las Enfermedades Raras (EERR)
entre las cuales están las Enfermedades Neuromusculares (ENM)

SABADO 28 de Febrero de 2009

De 17 H a 19 H 30

En **VIGO** en el VERBUM - MUSEO DE LA PALABRA –
(enfrente de la Playa de SAMIL)

ASEM Galicia organiza

Una **Charla-Coloquio** para responder a las preguntas realizadas por los
afectados, familiares, profesionales, etc...

con la participación, de la Dra. Carmen Navarro,
Miembro del Grupo de Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad y
Miembro del Comité de Expertos de ASEM
Queda por confirmar la asistencia de otros expertos

Para los Niños, pintaremos juntos el **Mural de Pintura**
Habrá una merienda y regalitos
¡Traed un mandil !

Con 150 diagnósticos, las Enfermedades Neuromusculares (ENM) representan un amplio número de afectados incluidos en el grupo de las llamadas Enfermedades Raras o poco frecuentes (EERR).con más de 5000 diagnósticos diferenciados.

Las enfermedades Neuromusculares se caracterizan esencialmente por la pérdida progresiva de fuerza muscular, con sus innumerables consecuencias.

ASEM (1983) www.asem-esp.org es la Federación que agrupa en España el movimiento neuromuscular, con ASEM Galicia www.asemgalicia.com en nuestra comunidad.

FEDER (1999) www.enfermedades-raras.org es la organización española que agrupa a las asociaciones EERR, apoyándose en el movimiento europeo **EURORDIS** www.eurordis.org y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras **IIER** <http://iier.isciii.es>

Hoy, gracias en particular al movimiento asociativo, las Administraciones Públicas están cada vez más sensibilizadas con nuestras problemáticas y concientes de la necesidad de encontrar respuestas: cuidar e investigar pero falta mucho camino por recorrer.

**Las EERR tienen el 28 de febrero de 2009 su 1º Día Mundial.
Se trata de salir a la luz. Ser visibles.
ASEM Galicia te invita**

ASEM Galicia es una entidad bien asentada, abierta a ayudar a otras entidades y personas ya que son numerosas las necesidades y reivindicaciones comunes

A causa de la extrema rareza de casos para muchos diagnósticos, numerosas personas afectadas están a menudo aisladas o forman parte de pequeñas asociaciones estatales. El presente acto es una oportunidad para todos de alcanzar esa mayor visibilidad y

DEMOSTRAR QUE LOS MÁS DE TRES MILLONES DE AFECTADOS NO ESTÁN SOLOS

Vigo, el 12 de febrero de 2009

Por el Equipo de ASEM Galicia
Juan-Luis Bouvy – Pdte