

## **Sobre la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN)**

De conformidad con el artículo 22 de la Constitución Española se constituye la entidad, no lucrativa, denominada Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN), dotada de personalidad jurídica propia y capacidad de obrar y que se regirá por la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de Marzo, reguladora del Derecho de Asociación, la Ley 4/2004, de 28 de febrero, de Asociaciones de Canarias y por el el Decreto 12/2007, de 5 de febrero, por el que se aprueba el Reglamento de Asociaciones de Canarias.

La Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias, ASENECAN, es una entidad sin ánimo de lucro fundada en el año 2007 por un pequeño grupo de personas afectadas que participaban en aquel momento de forma activa en la asociación nacional, ASEM, pero que no disponía en Canarias de un espacio asociativo.

Nuestra asociación realiza atención integral, tareas de apoyo y orientación con el fin de mejorar la calidad de vida de quienes padecen alguna enfermedad neuromuscular. Al mismo tiempo, realiza eventos y campañas de sensibilización y de divulgación de información para mejorar y hacer más accesible el entorno social y físico y propiciar una mayor investigación científica.

Entre nuestras misiones se encuentra la de visibilizar y llegar al mayor número de personas afectadas por las enfermedades neuromusculares en Canarias y así poder acercarnos a un número real de afectados y poner en relieve la situación. Se calcula que en Canarias hay unas dos mil personas afectadas.

Asenecan tiene por ámbito de actuación el territorio Canario, pero también forma parte de los movimientos a nivel nacional de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares ASEM y a la Federación Española de Enfermedades Raras Feder. Desde el año 2022, Asenecan forma parte de la Federación de Asociaciones de Personas con discapacidad física y orgánica de Las Palmas, COCEMFE – Las Palmas.

### **OBJETIVOS**

Los objetivos específicos de la entidad se enmarcan dentro de un objetivo general: “Impulsar la calidad de vida del colectivo de personas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular o Rara afín”. Para ello se aborda la calidad de vida de una manera ecológica, en la cual se cuenta con aspectos de atención directa como como intervención en el contexto social, tanto aspectos exógenos como aspectos endógenos.

#### **Objetivos específicos**

Impulsar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular mediante la atención integral y promover la cobertura de sus necesidades por parte de los servicios públicos.

Promocionar el asociacionismo entre las personas con afecciones neuromusculares de Canarias para trabajar de forma conjunta para la búsqueda de soluciones de los problemas que nos afecta de manera directa o indirecta.

Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones de los problemas de curación, tratamientos y prevención de estas enfermedades.

Facilitar información a personas afectadas y familiares con el fin orientar y formar, y promover su participación activa.

Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para personas afectadas a fin de propiciar su integración social.

Cooperar con las entidades que tengan por finalidad conseguir los cambios de contexto social que permitan una mejor calidad de vida.

## **MISIÓN, VISIÓN Y VALORES**

Asenecan, desde su fundación en 2007 ha mantenido intacto su espíritu de lucha y ayuda. Durante estos 15 años, el contexto social y el acceso a los recursos han cambiado paulatinamente, lo cual nos ha obligado a repensar nuestra misión, visión y valores, para adaptarlos a los tiempos presentes.

### **MISIÓN**

Nuestra misión es la mejora y el mantenimiento de la calidad de vida de las personas con Enfermedades Neuromusculares.

Por ello, es misión de nuestra entidad; representar y defender los derechos de las personas con Enfermedades Neuromusculares y enfermedades raras afines, visibilizando nuestra realidad y promocionando la cobertura de las necesidades del colectivo, la investigación y la accesibilidad.

### **VISIÓN**

Nuestra visión es ser la voz y la mano que ayuda a nuestro colectivo en Canarias cuando se presenten dificultades.

Nuestra entidad aspira a ser la entidad de referencia para nuestro colectivo y el de las enfermedades raras afines, procurando estar cuando se necesita y sumando apoyos cuando se requiera.

### **VALORES**

- **Resiliencia:** Si hay un valor que describe a nuestro colectivo, es la resiliencia. Por ello, nuestra entidad es reflejo de las personas que la conforman.
- **Optimismo:** Nuestro colectivo se enfrenta a menudo a situaciones frustrantes, ante las cuales nuestra entidad opta por el optimismo y la acción frente a ellas.
- **Horizontalidad:** Nuestra entidad tiene por valor, trazar su rumbo y tomar decisiones contando con la opinión de todas las personas asociadas, de una manera honesta y transparente.
- **Transparencia:** Creemos firmemente en la necesidad de transparencia en las acciones, tanto por parte de nuestra entidad, como por parte del conjunto de la sociedad.
- **Eficiencia:** Nuestra entidad tiene como prioridad en la gestión de los recursos, dar más eficazmente por menos.
- **No dejar nadie atrás:** En alineamiento el principio dos, de los valores universales de la ONU, no dejar nadie atrás, Asenecan pivota sus proyectos sobre la idea de que sean accesibles para cualquier condición social y económica, rompiendo la brecha en el acceso a la calidad de vida de nuestro colectivo, entre los distintos estratos de la sociedad.