

ASENECAN: Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias

Introducción

La Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN) es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 2007. Nació gracias a un pequeño grupo de personas afectadas que participaba activamente en la Federación Nacional de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) y que identificó la necesidad de contar con un espacio asociativo en Canarias.

Quiénes somos

Actualmente se estima que en las Islas Canarias viven aproximadamente 3.000 personas afectadas por estas enfermedades. Nuestra misión principal es visibilizar esta realidad.

ASENECAN actúa en todo el territorio del archipiélago canario. Para ofrecer una atención de mayor calidad a las personas atendidas, forma parte de redes de apoyo nacionales como la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Desde 2022, también forma parte de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Las Palmas (COCEMFE - LAS PALMAS).

Qué hacemos

Desde ASENECAN ofrecemos atención integral, orientación y apoyo a las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y a sus familias, con el objetivo de impulsar su calidad de vida.

Asimismo, impulsamos campañas de sensibilización y eventos de difusión de información para romper las barreras del entorno social y físico, promover una sociedad más accesible y contribuir al avance de la investigación científica.

Objetivos y metas

Nuestro principal propósito es impulsar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular o por patologías raras afines. Para ello, buscamos el bienestar colectivo desde una perspectiva integral, mediante el apoyo directo a la persona afectada y a su entorno social.

Metas de ASENECAN

- Atención integral y servicios públicos. Apoyar la calidad de vida de las personas afectadas y promover que los servicios públicos cubran de manera efectiva sus necesidades.
- Promoción del asociacionismo. Unir al colectivo de las Islas Canarias para trabajar de forma conjunta en la búsqueda de soluciones a sus problemas.
- Sensibilización social. Concienciar a la opinión pública y a las administraciones sobre la importancia de la prevención y la investigación de tratamientos para estas enfermedades.
- Información y formación. Facilitar herramientas e información útil a las personas afectadas y a sus familiares, fomentando su participación activa.
- Integración social y ayudas. Potenciar los canales de información y los sistemas de ayudas para asegurar la plena inclusión del colectivo.
- Cooperación institucional. Colaborar con otras entidades del sector para impulsar la transformación del contexto social y lograr un entorno más justo.

Misión

Mejorar, mantener y defender la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares y enfermedades raras afines. Por ello, la misión de ASENECAN es representar sus derechos, visibilizar su realidad y promover la investigación, la accesibilidad y una cobertura pública digna para sus necesidades.

Visión

Nuestra visión es ser la voz de referencia y la mano aliada de nuestro colectivo en Canarias. Aspiramos a ser la entidad en la que las familias y las personas usuarias encuentren apoyo cuando surjan dificultades, sumando esfuerzos y recursos allí donde se necesiten.

Valores

- **Resiliencia.** Es la palabra que describe a nuestro colectivo, por lo que nuestra entidad es el reflejo de quienes la conforman.
- **Optimismo.** El colectivo se enfrenta a situaciones complejas y frustrantes; desde ASENECAN luchamos por mantener una actitud positiva orientada a la acción.
- **Horizontalidad.** Trazamos nuestro rumbo de manera honesta y transparente, teniendo en cuenta la opinión de todas las personas asociadas y de nuestro equipo multidisciplinar.
- **Transparencia.** Creemos firmemente que la claridad debe ser la base de todas nuestras acciones, así como de las del conjunto de la sociedad.
- **Eficiencia.** Gestionamos los recursos de forma responsable y eficaz, buscando siempre generar el mayor impacto positivo.
- **No dejar a nadie atrás.** Inspirados en los principios universales de la ONU, diseñamos proyectos accesibles para cualquier persona, teniendo en cuenta su situación social y económica y rompiendo las brechas que limitan el bienestar de nuestro colectivo.