AEPMI pone de manifiesto el vacío legal por el que se ven afectadas muchas familias tras la aprobación de la ampliación de la prestación CUME

* **La ampliación de la prestación por cuidados a menores con patologías graves (CUME) fue aprobada a finales del pasado año, extendiéndose hasta los 23 años y no hasta los 18 como contemplaba la Ley General de Seguridad Social**
* **Sin embargo, esta ayuda, que compensa la pérdida de ingresos que sufren las madres y padres por el cuidado directo y continuo de jóvenes afectados por cáncer u otra enfermedad grave, ha dejado en el limbo muchas familias**

**16 de febrero 2022 – La Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales** junto a la **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares** (Federación ASEM) denuncian el vacío legal en el que se encuentran numerosas familias tras la entrada en vigor de la modificación de la Ley General de la Seguridad Social, por la que se amplía la **prestación por cuidados a menores con patologías graves (CUME) hasta los 23 años.** Esta reforma que comenzó a ser efectiva al inicio de 2022, ha dejado en el limbo a muchas familias cuyos hijos cumplieron 18 años antes de que se modificara la Ley.

Pese a la buena noticia que supuso la ampliación de la prestación, desde el movimiento asociativo insisten en que las enfermedades neuromusculares “*no desaparecen al cumplir cierta edad*” y que los padres y madres cuyos hijos habían cumplido la mayoría de edad previamente a la modificación de la ley “*se han quedado fuera, en una situación muy injusta y de desventaja, ante la necesidad de cuidados no cubierta del hijo o hija con enfermedad grave*”.

De este modo, AEPMI junto a Federación ASEM solicitan a las autoridades que establezcan el carácter retroactivo de esta prestación y que, de este modo, sean beneficiarias las familias con hijos de hasta 23 años, incluyendo las que se quedaron sin prestación antes de diciembre de 2021. “*Es de recibo que todos ellas puedan percibir la ayuda CUME como les correspondería*”, subrayan.

Así mismo, recuerdan que a los 23 años la enfermedad sigue progresando, por lo que reivindican a los poderes públicos que dicha ayuda “*no se limite por edad y sí por la gravedad de la patología y dependencia*”. En este sentido, insisten en que las enfermedades graves, como es el caso de muchas de las neuromusculares, prevalecen más allá de los 23 años, e incluso tienden a agravarse.

**Prestación CUME**

La prestación **CUME** **es una ayuda que compensa la pérdida de ingresos que sufren las madres y padres**, que se ven obligados a reducir su jornada de trabajo y su salario para cuidar de manera directa, continua y permanente del menor a su cargo, afectado por cáncer u otra enfermedad grave. En teoría, la ampliación de la ayuda hasta los 23 años beneficiaría a 8.000 hogares que actualmente reciben esta prestación, pero en la práctica, muchas familias con hijos menores afectados por enfermedad grave se han quedado fuera.

Desde AEPMI recuerdan que es fundamental que se **cumpla con lo estipulado en la Ley de Dependencia haciendo efectiva la prestación de la asistencia personal**, para que estos jóvenes con enfermedades graves sigan contando con apoyo para poder realizar **actividades básicas de la vida diaria**, tan importantes, a veces, como levantarse de la cama o vestirse, cuando la ayuda CUME ya no permita que uno de sus progenitores siga estando a su lado diariamente.

**Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales**

La Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales es una asociación declarada de utilidad pública en 2016, que lleva en funcionamiento desde el año 2001. Las enfermedades mitocondriales son un grupo de patologías caracterizadas por un mal funcionamiento de las mitocondrias, las células que dan energía a los órganos y sistemas del cuerpo. Entre los objetivos de AEPMI está mejorar la calidad de vida de los enfermos mitocondriales y promover la investigación.

**Federación Española de Enfermedades Neuromusculares**

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) es una organización no gubernamental que une a asociaciones y fundaciones de enfermedades neuromusculares. Trabaja para fortalecer el movimiento asociativo y mejorar la inclusión social, el desarrollo y la calidad de vida de las personas y familias que conviven con estas patologías. En la actualidad consta de 29 entidades federadas, representando a los más de 60.000 afectados/as en toda España.

**Enfermedades Neuromusculares**

Son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, en su mayoría de naturaleza progresiva y de origen genético, cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Son enfermedades crónicas, en un alto porcentaje degenerativas, que generan diferentes grados de discapacidad, pérdida de autonomía personal y cargas psicosociales.

Hoy en día muy pocas disponen de tratamientos y los que existen son paliativos y en ningún caso curativos. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% debutan en la infancia. En cifras globales, se calcula que existen más de 60.000 afectados por enfermedad neuromuscular en toda España.

**Más información:** María Careaga 618789068 info@aepmi.org

Rocío Girón: 662 363 528comunicacion@asem-esp.org