

MEMORIA DE ACTIVIDADES AMES 2017



INFORMACIÓN AMES

MISIÓN

La Asociación Miastenia de España (AMES) pretende dar respuesta a las necesidades de las personas con Miastenia y familiares, ayudando, informando y asesorando a convivir con la enfermedad. Además luchamos por fomentar la investigación y el reconocimiento y valoración de la Miastenia trabajando de forma concreta para conseguir la inclusión social del colectivo.

VISIÓN

Pretendemos ser una entidad de referencia en nuestra área, por la calidad de las atenciones y gestiones representando los derechos de las personas con Miastenia tanto de forma individual como colectiva, privada o pública. Queremos que se reconozca y valore la Asociación por su dedicación y trabajo realizado por y para el colectivo.

VALORES

Queremos trabajar atendiendo los siguientes principios:

PARTICIPACIÓN: Como base para el mantenimiento de la Asociación, la participación en actos y jornadas tanto con afectados y familiares como con actos promovidos por la administración son básicos para la visibilidad y reconocimiento de la misma.

COMPROMISO: AMES está comprometida con el cumplimiento de nuestra misión como asociación y con el trabajo diario en pro de los afectados y familiares.

COMUNICACIÓN: Manteniendo al colectivo informado de todas aquellas noticias relevantes tanto en materia de salud como en asuntos sociales.

TRANSPARENCIA: Manteniendo una relación de transparencia y publicación de cuentas entre nuestros asociados y con la administración.

RESPONSABILIDAD: Ante nuestros socios y ante la comunidad.

ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA

Con número de Registro Nacional de Asociaciones, Grupo: 1 / Sección: I / Número Nacional: 592691
c/ Valencia nº 6bj Paiporta (Valencia)
CIF: G91803049

Declarada entidad de utilidad pública por el Ministerio del Interior.
(BOE 17/12/2013)

JUNTA DIRECTIVA

Presidencia:

Dña. Pilar Robles Villalba

Vicepresidencia:

Dña. Nieves Rodríguez Herrero

Tesorera:

Dña. Isabel Hernández Muñoz

Secretaria:

Dña. Ana María González Tapias

Vocalías:

Dña. María Carmen Gil Ramírez

Dña. Begoña Gallego Reina

D. Miguel Portal Rausell

Dña. Raquel Pardo Gómez

COMITÉ CIENTÍFICO

Dra. D^a. Isabel ILLA. Hospital Santa Creu i Sant Pau.

Dr. D. Juan J Vílchez. Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

Dr. D. Antonio Guerrero Sola. Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

Dr. Adolfo López de Munain. Hospital Donostia, San Sebastián.

Dra. D^a Carmen Paradas. Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Dr. D. Julio Pardo. Hospital Clínico Universitario, Santiago de Compostela.

Dr. D. José E. Meca Lallana. Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

ÍNDICE

INFORMACIÓN AMES	2
CARTA PRESENTACIÓN	4
ACTIVIDADES ANUALES AMES, ENCUENTROS, MERCADILLOS.....	6
X CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA	10
2 DE JUNIO “DÍA MUNDIAL DE LA MIASTENIA”	11
JORNADAS INFORMATIVAS	13
NOTICIAS	14
ENTREVISTA.....	15
REUNIONES.....	17
SUBVENCIONES 2017	18
SERVICIOS AMES.....	21
DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES	23
COLABORADORES.....	24

CARTA PRESENTACIÓN

ESTIMADOS LECTORES:

En este año celebramos el XI Congreso nacional sobre miastenia y nuestro lema es: **“Por la investigación, por la difusión... Juntos es mejor”**.

Durante todo el 2017 desde **AMES** se ha seguido en la misma línea de trabajo que en años anteriores, difundiendo y visibilizando la enfermedad tanto entre la comunidad médica y científica como en las administraciones, con la esperanza de que la miastenia deje de ocupar un lugar en la sombra y no sea una enfermedad desconocida y de la que poco se investiga.

Seguimos trabajando para cumplir la misión de **AMES** que no es otra que informar, asesorar y ayudar a los enfermos de miastenia y sus familiares. Tener una repuesta a sus preguntas, estar al otro lado del teléfono cuando necesitan descargar su miedo, ayudarles a encajar el diagnóstico y a luchar por sus derechos.

Y por supuesto seguimos empeñados en que se debe investigar más sobre miastenia. Para ello, empleamos todos nuestros esfuerzos y colaboramos en proyectos de investigación que, aunque no son muchos, nosotros ponemos todas nuestras esperanzas en ellos.

Conseguir todas estas cosas es un difícil camino, pero desde AMES estamos dispuestos a seguir intentándolo, y como dice el lema de este año... **juntos es mejor**. Eso necesitamos, estar juntos, para que cuando vayamos a representar a las personas con miastenia, lo hagamos con la confianza de tener detrás una asociación sólida, con socios comprometidos y participativos, que, a fin de cuentas, son el motor de nuestra asociación.

Algún día, cuando la miastenia tenga una cura o un mejor tratamiento, estaremos seguros de que al menos en una pequeñísima parte habremos contribuido a ello. **Por la investigación, por la difusión... juntos es mejor.**

ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA



Foto Ayto. Valencia 2 de junio 2017

Servicios AMES:

- ✓ **Jornadas informativas y talleres GAM.**
- ✓ **Grupos de contacto** entre afectados y familiares.
- ✓ **Asesoramiento** sobre **trámites socio sanitarios y laborales.**
- ✓ **Apoyo personal** en todas nuestras delegaciones regionales y provinciales.
- ✓ **Jornadas de encuentro** de afectados y familiares.
- ✓ Entrega de **manuales, dípticos** informativos y textos sobre la MG.
- ✓ Equipos de **voluntariado** para visitas hospitalarias a petición de los afectados y de los familiares.
- ✓ **Información y actualización** sobre otras enfermedades y tratamientos verificado por nuestro Comité Científico.
- ✓ **Página web** en constante actualización tanto en novedades sobre la enfermedad como en actividades realizadas.
- ✓ Difusión y contacto a través de las redes sociales como **Facebook o Twitter.**
- ✓ **Charlas a profesionales** de Atención primaria realizadas conjuntamente con Semergen.
- ✓ Servicio de Información y Orientación (**SIO**) a través de la atención que presta la **Trabajadora Social** (telefónica, presencial, correo electrónico).

ACTIVIDADES ANUALES AMES, ENCUENTROS, MERCADILLOS...



AMES participa en el II Camino de Cervantes

El 29 de enero se celebró la 9ª etapa del II Camino de Cervantes entre las localidades de Camarma de Esteruelas y Meco. Esta etapa de dificultad baja y de siete km de recorrido, se dedicó a la Miastenia.

El día amaneció lluvioso, con frío y niebla, pero eso no impidió que 1530 caminantes, incluidos algunos afectados de miastenia completaran el recorrido. A la llegada a Meco, miembros de AMES leyeron pasajes de El Quijote mientras entraban los caminantes. Nuestra intención, entre otros, era concienciar sobre la problemática existente en relación a la afectación bulbar (disfagia, disartria y disfonía) así como de la visual (visión borrosa, doble...) en las personas con Miastenia.

Nuestros objetivos para esta actividad se vieron cumplidos, destacando algunos otros como:

- Conseguir hacer visible la Miastenia entre diferentes colectivos de la sociedad.
- Divulgar los objetivos de AMES entre los participantes.
- Difundir la cultura y la participación social entre los afectados y familiares...

AMES está luchando por realizar actividades dentro de un marco cultural y social que conlleve la participación de los afectados por Miastenia en actividades de animación sociocultural, difusión de la enfermedad y más allá de todo esto por conseguir normalizar la vida del paciente tras el diagnóstico y evitar su aislamiento o pérdida de algunas de sus relaciones sociales.

Se colocó también una mesa informativa, a la que se acercaron numerosas personas para recibir más información sobre la enfermedad y sobre la asociación. Sobre todo personas que tenían algún familiar recién diagnosticado y que vieron la oportunidad de ampliar su conocimiento sobre la miastenia.

Por último, queremos agradecer desde AMES la colaboración y disposición del Hospital de



Torrejón permitiéndonos formar parte de su II Camino de Cervantes, a los ayunt. de Camarma de Esteruelas y Meco y a los participantes su implicación.

Taller psicología "Desde el interior de la coraza. Autoestima e imagen corporal". AMES-Madrid



El viernes 17 de febrero se celebró en Madrid el taller de psicología "Desde el interior de la coraza. Autoestima e imagen corporal", impartido por la psicóloga Dña. Mamen Almazán,

siguiendo en la misma línea de talleres con los que ya tuvimos la oportunidad de trabajar durante el 2016.

En dicho taller que acogió a un buen número de asistentes, se trataron los problemas que surgen tras el diagnóstico de la miastenia, explorando los miedos, la ansiedad y la incertidumbre ante unos cambios físicos y psicológicos que nacen ante esa nueva situación. También se dieron pautas para mejorar la autoestima e imagen propia siempre vulnerable.

Encuentro Don Benito (Badajoz)

Estupenda respuesta de Extremadura al encuentro celebrado en Don Benito (Badajoz) el pasado sábado 7 de octubre.

A las 11 horas del sábado 7 de octubre se reunieron en torno a 20 personas en el Encuentro organizado por AMES en el Centro Educativo Municipal de la localidad de Don Benito (Badajoz) en el cual quedó patente que conocer a otros enfermos, poder intercambiar sensaciones, opiniones, preocupaciones y/o miedos es una de las mejores terapias.

El acto estuvo coordinado por Dña. Isabel Hernández, miembro de la JD de AMES y organizado junto a Dña. Nieves Rodríguez, vicepresidenta y delegada de la Comunidad de Madrid. Durante el tiempo que duró el encuentro pudimos compartir preguntas y situaciones vividas tanto en afectados como en familiares que quisieron participar.



Desde AMES queremos daros las gracias a todos por venir y trasladaros, como ya hicimos ese día, nuestra voluntad por seguir realizando actos en dicha provincia y comunidad.

Encuentro afectados y familiares Delegación Madrid

El pasado viernes 27 de octubre por la tarde tuvo lugar una reunión de afectados y familiares en el Espacio Hermanas Mirabal de Madrid, como ya se ha celebrado en ocasiones anteriores.



El acto estuvo dirigido por Dña. Nieves Rodríguez, vicepresidenta y delegada de la Comunidad de Madrid y Dña. Isabel Hernández, miembro de la JD de AMES. Más de 20 personas compartieron la tarde en una reunión muy interesante. Como siempre, los afectados pudieron intercambiar sus impresiones sobre la enfermedad y aclarar diversas cuestiones. Durante el tiempo que

duró el encuentro pudimos compartir preguntas y situaciones vividas tanto en afectados como en familiares que quisieron participar.

Desde AMES, como siempre, os damos las gracias a todos por venir.

Feria del libro Villamalea (Albacete)

AMES estuvo presente en la feria del libro de Villamalea, como en años anteriores, a través de un stand solidario. Durante la tarde, se organizó una quedada para tejer en favor del proyecto de visibilidad del próximo 2 de junio.



Encuentro 11 de noviembre Zaragoza



El pasado sábado 11 de noviembre tuvo lugar en el Centro Cívico Río Ebro de Zaragoza un encuentro de familiares y afectados de miastenia a las 11.00 horas.

Los asistentes, como siempre se intenta en nuestros encuentros, tuvieron la oportunidad de intervenir activamente, preguntar dudas y compartir sus experiencias.

Este tipo de encuentros son muy importantes, dando también un espacio prioritario a los familiares y entorno del enfermo ya que en nuestro caso juegan un papel fundamental.

Aprovechamos también para agradecer a ASEM Aragón, su ayuda en la gestión del local donde nos reunimos.

Mercadillos solidarios en las Universidades de Magisterio y Psicología de Valencia, VIII Jornada del paciente Hospital General de Valencia.

AMES ha participado en diferentes semanas solidarias de la Universidad de Valencia durante los meses de marzo, abril y noviembre estuvo en la Universidad de Magisterio y de Psicología de Valencia durante sus semanas de actividades complementarias informando sobre la Miastenia, nuestra asociación y todo lo relacionado con el mundo asociativo.

También en noviembre pudimos formar parte de la VIII Jornada del paciente del Hospital General de Valencia a través de un stand informativo dentro de su mercadillo solidario.



Participación en el 46 Rallye Humorístico de Requena

Desde el Rallye humorístico de Requena quisieron colaborar con AMES a través de un donativo por la venta de sus gafas solidarias.

Feria de la Salud de Alfafar (Valencia)

Como ya hicimos el año pasado, de nuevo hemos participado en la feria de la Salud de Alfafar (Valencia) a través del stand informativo de MICOF (Muy Ilustre Colegio de farmacéuticos de Valencia). Este año 2017 además, aprovechamos la ocasión para realizar durante la mañana del sábado un encuentro para tejer a favor del proyecto que preparábamos para el 2 de junio, #AUNANDOFUERZASTEJEMOSFUTURO. Durante la mañana enseñamos, tejimos e informamos a todos aquellos que se acercaron a la Feria de la Salud y quisieron interesarse por nuestra labor social.



Encuentro afectados y familiares en SEGOVIA

Como cada año, la delegación de Castilla y León se reúne en Segovia con sus socios para comentar las últimas actuaciones de la asociación, en este caso además, la provincia fue beneficiaria de la subvención de arteterapia que se desarrolló durante todo el año y aprovechamos el 16 de noviembre para hablar sobre ello.

15 noviembre: Día de las enfermedades neuromusculares

Hoy, 15 de noviembre es el Día de las enfermedades neuromusculares, un conjunto de más de 150 patologías entre las que se encuentra la Miastenia.

En su conjunto afectan a más de 60.000 personas en España, en torno a 10000 de estas personas se refieren a nuestra patología y según datos de Federación ASEM, los pacientes suelen tardar una media de 3 años en obtener un diagnóstico definitivo.



AMES, miembro de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, hace un llamamiento a la participación activa en la campaña de concienciación ciudadana #DELAMANO15N, que vuelve a activarse con motivo de este día.

Marcha terapéutica en Sueras (CASTELLÓN)

El pasado domingo 19 de noviembre se realizó en Sueras (Castellón) una marcha terapéutica guiada por la fisioterapeuta M^a José Andreu en la que siguiendo la línea de las actividades del proyecto de fisioterapia adaptada se realizaron ejercicios de estiramiento, vasculares y respiratorios, así como potenciación vascular de miembros inferiores. Además, durante la mañana fuimos recibidos por el alcalde del municipio en la casa consistorial y realizamos una visita por los principales puntos de interés del municipio.



Encuentro en GRANADA – 31º Congreso ASEM

El último fin de semana de noviembre tuvo lugar en Granada el 31º Congreso Nacional de Federación ASEM y nuestra asociación, como en años anteriores estuvo presente en el mismo a través de la representación que hizo nuestra delegada de Sevilla, Dña. Mamen Gil.

No queríamos desaprovechar la ocasión de además de estar presentes en dicho Congreso, poder realizar un encuentro con familiares y afectados de Miastenia, por lo que el mismo viernes, antes del inicio de los actos nos reunimos con varias personas interesadas en conocer a la asociación y compartir un momento juntos.

Es importante que los socios de cada provincia puedan estar conectados entre ellos, quedar de vez en cuando y aprovechar estos momentos para crear asociacionismo y visibilidad.

El congreso se inauguró con la asistencia de la Consejera de Salud, que habló del Plan de Atención de Personas Afectadas con Enfermedades Raras, del Registro Andaluz de Enfermedades Raras, del Hospital Virgen del Rocío como Centro de Referencia y sobre las investigaciones que en materia de Neurociencia realiza el mismo hospital.

El sábado 25 llegó el turno del “Asociacionismo”. Trabajar para mejorar la calidad de vida, luchar por los derechos de los enfermos, conseguir ayuda de las administraciones para la investigación, dar visibilidad a las enfermedades, saber y contar qué se está investigando... Bases del día a día de nuestro trabajo.

Después llegaron las mesas redondas con los pacientes y familias... Con la mesa prevista para personas con Miastenia, dirigida por el Dr. Vilchez fue como una consulta privada, al que expusimos nuestras dudas y preguntas. Desde aquí queremos recordar a todos que no hay mejor momento que este para poder acudir a especialistas y trasladar todas aquellas dudas que tengamos y que profesionales punteros de nuestro país nos permitan tener estos momentos no debería desaprovecharse.

Cine solidario en Real Sitio San Ildefonso (SEGOVIA)

Durante 2017 hemos participado en el Cineforum infantil Solidario del Real Sitio de San Ildefonso desde el cual han colaborado realizando donativos en las diferentes sesiones.

X CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA

X Congreso Nacional de Miastenia. Tu apoyo es nuestra fuerza. 3-5 Marzo 2017 (Valencia)

El primer fin de semana de marzo tuvo lugar, como viene siendo habitual en nuestra Asociación, nuestro Congreso anual. Este año tuvimos la suerte de poder realizarlo en las instalaciones de Fundación QUAES en Valencia, quienes nos las cedieron para realizar allí todas las actividades previstas.

Este año, bajo el lema "X Aniversario. Tu apoyo es nuestra fuerza", AMES pretendía dar un salto de calidad y conseguir que la afluencia de participantes fuera mayor que en otros años. Tras unos días de reflexión no podemos estar más contentos con el resultado, ya que durante todo el fin de semana recibimos a más de 130 personas, entre los cuales encontramos, además de los propios interesados y familiares, estudiantes y profesionales de diferentes ramas sanitarias.

El viernes 3 de marzo inauguramos nuestro Congreso con la presentación de la lámina que el ilustrador Paco Roca ha realizado para la Asociación en homenaje a nuestro Camino de Santiago realizado durante el 2016. De este modo se han realizado 100 copias numeradas y firmadas por el autor para poder venderlas y obtener donativos para la Asociación. Es para nosotros un orgullo haber podido contar con su colaboración y desde aquí le reiteramos nuestro agradecimiento.

El día continuó con la realización de varios talleres, dos de ellos realizados por Laura Juliá, trabajadora social de AMES, quien estuvo trabajando con los participantes aspectos importantes sobre el autoestima y durante la tarde se realizó un GAM (Grupo de Ayuda Mutua) con familiares. También pudimos contar con el taller de Cristina Piedras, actual fisioterapeuta de AMES para la zona de la Comunidad Valenciana (Subvención a cargo del IRPF) quien pudo durante una hora enseñar diferentes actividades sobre fortalecimiento muscular. Abajo podéis encontrar el enlace al vídeo publicado en YouTube con diferentes ejercicios y sus explicaciones.

Durante todo el día se combinaron estos talleres con actividades más lúdicas como fueron la visita turística a Valencia en autobús y también pudimos presenciar la mascletà desde diferentes ubicaciones.

El sábado, día del Congreso, inauguramos a las 10 h con la presencia de Dña. Ana M^a Ávila Peñalver. Directora general de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad. Conselleria de Sanitat Universal i

Salut pública, también contamos con D. Tomás Abadía. Presidente Fundación QUAES, a quien se le entregó una placa en agradecimiento a su colaboración con AMES y con Dña. Pilar Robles Villalba. Presidenta AMES.



Tras las presentaciones y la inauguración se dio paso a la ponencia del Dr. D. Luis Bataller, neurólogo del Hospital Universitario La Fe (Valencia) quien habló sobre "AVANCES EN INVESTIGACIÓN BÁSICA EN

MIASTENIA GRAVIS". En segundo lugar, contamos con D. Imanol Amayra, profesor de psicología en la Universidad de Deusto (Bilbao) quien nos explicó los avances sobre la "Guía psicosocial sobre Miastenia", con fecha prevista de publicación para junio del presente año.

Por último y en formato de mesa debate pudimos contar con los neurólogos pertenecientes a nuestro Comité Científico, la Dra. Dña. Isabel Illa, Jefa del servicio de neurología Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona; la Dra. Dña. Carmen Paradas, neuróloga Hospital Virgen del Rocío de Sevilla; el Dr. D. Juan J. Vílchez, Jefe del servicio de neurología Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia y el Dr. D. Antonio Guerrero, neurólogo Hospital Clínico San Carlos, Madrid.



También se quedó participando el Dr. D. Luis Bataller.

En esta mesa se pudieron resolver dudas generadas tras la designación de los cinco CSUR de neuromusculares el pasado año, gestiones, solicitudes... también se contestaron preguntas que nuestros participantes habían formulado anteriormente o durante el transcurso de la mesa y aunque fueron aproximadamente

hora y media de charla, todos los asistentes coincidieron en lo ameno del debate y lo interesante que había sido el formato.

Tras la comida tuvieron lugar las asambleas general ordinaria y general extraordinaria donde se aprobaron las cuentas de 2016 y el presupuesto de la asociación para 2017, así como el nombramiento de la nueva Junta Directiva.

Aprovechamos para agradecer a todos los asistentes su participación, intervenciones y su colaboración con AMES y a nuestros colaboradores por su ayuda para la realización del Congreso.

2 DE JUNIO “DÍA MUNDIAL DE LA MIASTENIA”

Resumen 2 de junio Día Mundial de la Miastenia – AUNANDO FUERZAS, TEJEMOS FUTURO

El 2 de junio se celebró el Día Mundial de la Miastenia. AMES, Asociación de Miastenia de España, realizó, como viene siendo habitual, diferentes actos en el territorio nacional, con los objetivos de dar visibilidad y repercusión a la miastenia, crear puntos de información y apoyo para diagnosticados y familiares.

Para este año 2017, el objetivo de la asociación era crear <<tejido asociativo>>, motivo por el que nos pusimos en contacto con diferentes asociaciones como [IAIA](#) y surgió el proyecto “AUNANDO FUERZAS, TEJEMOS FUTURO”. Durante los meses previos al Día Mundial, se iniciaron acciones dirigidas a tejer cuadrados verdes solidarios. De esta forma, afectados por miastenia, familiares, allegados y un numeroso grupo de colaboradores (asociaciones, centros educativos, grupos de tejedoras...) comenzaron a tejer mantas y bufandas en diferentes tonalidades de verde que servirían para varios propósitos. En primer lugar, esta acción ha servido como “lanaterapia” para muchas de las mujeres con miastenia que, a través de estos momentos, aparcaban sus pensamientos sobre la enfermedad y disfrutaban de una actividad mientras conversaban sobre otros temas, también ha servido, por supuesto, para dar visibilidad a la Miastenia a través de todos los actos preparados y por último, estos cuadrados, mantas y bufandas serán donados a las asociaciones IAIA y Amigos de la Calle, quienes a su vez las entregarán a personas necesitadas.

En relación a los diferentes actos, cabe destacar el que tuvo lugar en la capital. El [Real Jardín Botánico de Madrid](#) "abrigó" varios de sus espacios desde el día 1 y hasta el 11 de este mes con una exposición de todo el tejido solidario creado y que reflejaba a través de su diseño el movimiento muscular activo y parado. En este acto contamos con la ayuda de IAIA y de la delegada de la Comunidad de Madrid, Dña. Nieves Rodríguez.

Además, tanto en Santiago de Compostela como en Bilbao se realizaron Jornadas informativas con diferentes especialistas que ayudaron a clarificar los conceptos, ideas y dudas que surgen en torno a esta enfermedad tan desconocida.

De este modo, el [Hospital Clínico de Santiago](#) realizó una mesa redonda encabezada por el Dr. Julio Pardo y la Dra. Tania García, pertenecientes al Servicio de neurología y la Dra. M^a Carmen Noya, del Servicio de Ginecología y Obstetricia, todos ellos pertenecientes a dicho hospital y por parte de AMES con Dña. María Pena, coordinadora de la zona de Galicia y D. Miguel Portal, miembro de la junta directiva. Todos ellos permitieron, a través de sus ponencias, entender mejor a la miastenia, tratando temas como el embarazo, parto y lactancia, efectos de distintos tratamientos inmunosupresores y anestesia en pacientes y se aclararon mitos todavía existentes sobre alimentos.

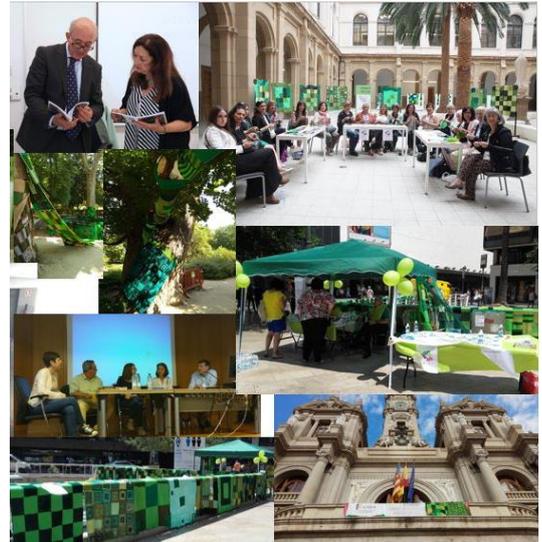
El acto que tuvo lugar en la [U. de Deusto](#) (Bilbao), unió la parte formativa con la de visibilidad, realizando una exposición de mantas en el Claustro del Auditorio de la Facultad de Derecho, mientras en la sala de postgrados se realizaba en primer lugar una mesa debate moderada por la delegada de AMES en Euskadi, Dña. Begoña Gallego y con profesionales sanitarios como fueron Dña. Solange Kapetanovic y D. Joseba Bárcena, neurólogos de los Hospitales Basurto-Bilbao y Cruces-Barakaldo, respectivamente y con las enfermeras de la URC del Hospital de Basurto, Dña. Mónica Delicado y Dña. Rosario García.

Cabe destacar en este acto la presentación de la Guía psicosocial de Miastenia grave y congénita, realizada por el equipo Neuro-e-motion de la Universidad de Deusto y con la colaboración de AMES. Esta guía recoge aspectos tan novedosos como la afectación psicológica respecto al diagnóstico, convivencia y calidad de vida; así como la comunicación a la familia y a los menores del núcleo familiar sobre la transmisión de la información y cambios tras el diagnóstico de esta enfermedad.

Por otro lado, en la ciudad de Valencia se instaló durante todo el día dos mesas informativas y una exposición de mantas que rodeaban la plaza de Los Pinazo y la parada de metro de Colón. Este acto llevo de visibilidad acercó a viandantes, conocidos y personas interesadas en averiguar más sobre la enfermedad, los actos que estábamos llevando a cabo y establecer una conversación con los socios allí congregados. Además, agradecemos al Ayuntamiento de Valencia la concesión de la colocación de una lona conmemorativa durante todo el viernes días 2 en su balcón.

Concluimos los actos por el Día Mundial de la Miastenia los días 7 y 10 de junio; estuvimos en la Facultad de Medicina de Albacete, donde numerosos estudiantes se acercaron e interesaron en conocer a la asociación, mostrándose muy receptivos y en el Hospital de Torrejón de Ardoz celebrando la finalización de la II Edición del Camino de Cervantes.

Por último, queremos agradecer a todas las personas que han colaborado en este proyecto, ya fuera de forma individual o a través de grupos y asociaciones, en total han sido más de 100 mantas las recogidas en toda España; también por toda la difusión que se ha realizado a través de nuestras redes sociales, hemos superado nuestras expectativas al ver como se han compartido las entrevistas y actos publicados.



JORNADAS INFORMATIVAS

Jornada Multidisciplinar sobre Miastenia en Requena (Valencia)

El pasado miércoles 4 de octubre se celebró, en la sala de actos del Hospital de Requena (Valencia) una jornada multidisciplinar sobre Miastenia, en la que pudimos escuchar ponencias por parte de especialistas como neurología, atención primaria, medicina interna, oftalmología, ginecología, logopedia, terapia ocupacional, rehabilitación, fisioterapia, psicología, trabajo social...

En el acto de apertura de la jornada pudimos contar con el alcalde de la ciudad de Requena, D. Mario Sánchez, con el gerente de dicho hospital, el Dr. D. Faustino Álvarez, la directora territorial de Valencia, Dña. Maite Cardona y la presidenta de AMES, Dña. Pilar Robles.

En este acto contamos con la presencia de profesionales socio-sanitarios, afectados y familiares. Las ponencias se encaminaron a consolidar conceptos clave sobre la enfermedad (diagnóstico diferencial, tratamientos, sintomatología, contraindicaciones...) y a responder preguntas concretas que desde el auditorio se quería trasladar a los ponentes.

Cabe destacar las intervenciones de las profesionales en ginecología y fisioterapia, muy demandadas en varias ocasiones a la asociación y que fueron muy aplaudidas. En breve haremos otra entrada sobre recomendaciones ginecológicas y obstétricas y os recordamos que en nuestro canal de YouTube disponemos de varios vídeos sobre ejercicios adaptados a la miastenia.

Por último, queremos hacer hincapié en varias frases que se repitieron durante toda la jornada. Tanto en la mesa de inauguración, por parte del gerente del hospital y la directora territorial, así como por nuestra presidenta, se mencionó la importancia del asociacionismo como eje fundamental hoy en día del trabajo entre pacientes, personal sanitario y comunidad.

También, en las últimas charlas, tanto por parte de la trabajadora social de AMES, Dña. Laura Juliá, como por la delegada de Comunidad Valenciana, Dña. Raquel Pardo, se quiso dejar clara la necesidad de que exista una cooperación por parte de los organismos públicos y privados hacia la derivación de los pacientes hacia las asociaciones.

Es muy importante la labor de las mismas tras el diagnóstico como entidad profesional que vela por

los derechos de los pacientes, en este caso de personas con miastenia y sus familiares, atendiendo a sus necesidades de una forma ética, humana y cercana. Por lo que desde AMES instamos a los profesionales a "recetar asociaciones" y garantizar el futuro de las mismas dentro de la comunidad.



Jornada formativa en el Liceo Barcelona

El 17 de octubre nos desplazamos al Liceo de Barcelona donde la Dra. Dña. Isabel Illa (Jefa neurología Hospital Santa Creu i Sant Pau) realizó una jornada formativa sobre Miastenia. La doctora nos contó los avances en el diagnóstico, tratamiento e investigación de esta enfermedad, realizando posteriormente un coloquio con los asistentes y donde Dña. Pilar Robles, presidenta de AMES pudo presentar a la asociación.

Posteriormente, AMES fue invitado por El Petitet, a un concierto de Rumba sinfónica celebrado en el mismo Liceo. El artista, que padece miastenia, estuvo durante todo el concierto muy emocionado y dedicó unas palabras a la Dra. Illa y a la enfermedad, las cuales fueron muy aplaudidas por los asistentes.

Jornada informativa sobre Miastenia Hospital Valdecilla (Santander)

El día 15 de Noviembre y coincidiendo con el día de las enfermedades Neuromusculares, se celebró en el Hospital de Valdecilla (Santander) una jornada informativa sobre Miastenia, en la que participaron la doctora Dña. Ana Lara Pelayo (Neuróloga), Doña Ana Isabel Merino (Ginecóloga) y Don Jesús Angel Artal Simón (Jefe del Servicio de Psiquiatría), todos ellos pertenecientes al mencionado hospital.

A través de sus ponencias nos aclararon términos y conceptos fundamentales sobre el diagnóstico de esta enfermedad neuromuscular sus tratamientos, la especial atención que supone en la mujer y cómo afrontar los problemas psicológicos que puede provocar este tipo de enfermedad crónica. Desde la Asociación Miastenia de España le damos las gracias por su participación.

En representación de nuestra asociación, estuvo presente Doña Begoña Gallego Reina, vocal de la Junta Directiva de AMES y delegada en Euskadi.



NOTICIAS

Hacia finales de año presentamos lo que es para nosotros uno de los proyectos más bonitos y que nos está trayendo mayores alegrías, son Coco y Pipa, nuestros nuevos socios que nos acompañarán en todas las aventuras que AMES haga próximamente.

Gracias a María de "deestraperlo" conocemos a estos dos muñecos que durante el próximo año 2018 explicarán a los más pequeños de la casa qué es la miastenia y se embarcarán con nosotros en aventuras que esperamos todos disfrutéis.

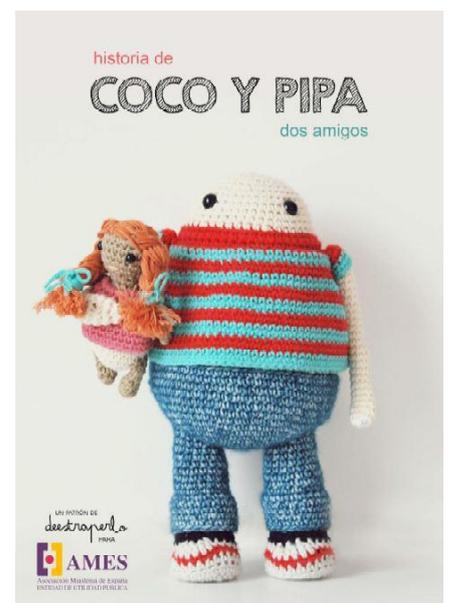
La historia comienza así...

Coco tiene 7 años y tiene curiosidad por todo lo que le rodea. Siempre pregunta a los mayores el porqué de esto y el porqué de lo otro.

Los mayores no siempre saben o quieren contestarle y no consigue entender el motivo. Coco a veces no conoce el significado de algunas palabras difíciles que usan los mayores, pero entiende muy bien cuándo algo le gusta o no y cuándo algo le hace feliz o le pone triste. ¿Qué más hace falta?

En los momentos en los que los mayores no quieren explicar las cosas, Coco habla con su muñeca Pipa. Con ella todo es mucho más sencillo y siempre tiene la respuesta acertada, la respuesta que Coco entiende a la perfección. Le escucha, le comprende y se divierten.

Estos muñecos pueden ser tejidos por todo el mundo, solo hace falta entrar en este enlace, descargar el patrón y si crees que puedes ayudar de alguna forma, colaborar con AMES para que este proyecto continúe adelante.



ENTREVISTA

Incluimos un nuevo apartado en nuestra memoria de actividades. En este caso serán una serie de entrevistas a profesionales socio sanitarios expertos en miastenia. Esta primera entrevista queríamos que fuera a una gran profesional como es la Dra. Dña. Isabel Illa, Jefa de neurología del Hospital Santa Creu i San Pau de Barcelona y miembro de nuestro Comité Científico.

AMES (A): ¿Qué nuevos tratamientos se están valorando según sea la presencia de anticuerpos?

Dra. Illa (D.I.) El tratamiento de la Miastenia se basa en cuatro diferentes categorías:

1) Anticolinesterásico (Mestinon,..) 2) Timectomía 3) Fármacos inmunosupresores y 4) Tratamiento inmunomodulador (Inmunoglobulina endovenosa y plasmaféresis).

Una guía internacional publicada recientemente (1) determina cuál es el tratamiento más adecuado para los pacientes con Miastenia, dependiendo de su situación clínica, la edad de inicio de la enfermedad, la presencia de timoma o de hiperplasia y también del tipo de anticuerpos que tiene.

La Miastenia con anticuerpos anti-receptor de acetilcolina es la más frecuente. Muy recientemente se ha efectuado un ensayo clínico multicéntrico en fase 3 , doble ciego y placebo control con un fármaco que inhibe el complemento en pacientes con Miastenia con anticuerpos anti-Receptor de Acetilcolina resistentes a otros fármacos (2) que ha mostrado mejoría clínica en un grupo de pacientes previamente resistentes a otros tratamientos.

La introducción de tratamientos biológicos como el Rituximab para aquellos pacientes “ resistentes “ a otros fármacos ha demostrado que es eficaz en muchos casos de Miastenia- RACH , pero que sobretodo lo es en el subgrupo de pacientes con Miastenia MuSK .

Así pues disponemos de nuevos tratamientos cuya aplicación depende, en parte, y esta es una novedad, del tipo de anticuerpo que presenten.



A: ¿Cuál sería la dosis máxima de mestinon (Recomendaciones generales)?

D.I.: El Mestinon (bromuro de piridostigmina) es el anticolinesterásico más utilizado en Miastenia. Se trata de un tratamiento oral SINTOMÁTICO, es decir ayuda a mejorar la fatiga y la debilidad miasténica, pero no influye en la evolución de la enfermedad ni el sistema inmunológico. Es un fármaco muy útil para mejorar los síntomas, pero debe tomarse varias veces al día, porque tiene un tiempo de acción corto de entre 3 y 6 horas. Tarda una media hora en hacer efecto tras su ingesta, y el máximo efecto se suele ver a las 1-2 horas.

La dosis de Mestinon es muy variable porque el grado de fatigabilidad es muy diferente de un paciente a otro. Se suele iniciar con 1/2 c/ cada 4 horas durante el día, para aumentar rápidamente a 1c/ 4h. La medicación se puede tomar en relación a las comidas, si los síntomas son sobre todo de disfagia (½ h antes). Su efecto en los síntomas oculares puede no ser suficiente para anular la diplopía.

La dosis de 1c/4h (durante el día) es la más utilizada pero si el efecto es positivo pero escaso se puede aumentar a 1 y ½ c o hasta a 2 cada 4h. Se debe vigilar cuando se aumenta la dosis porque “demasiado” mestinon produce diarrea, calambres y puede causar el efecto contrario al deseado aumentando la debilidad muscular. Si esto ocurre, se debe reducir o suspender las siguientes dosis y consultar con el neurólogo.

A: ¿Podría ampliarnos la información actual sobre el tratamiento con rituximab?

D.I.: Rituximab es un agente biológico cuyo mecanismo de acción es muy específico sobre el sistema inmune y consiste en desactivar las células que expresan en su membrana una molécula llamada CD20.

Precisamente las células B CD20+ son las que fabrican anticuerpos, por lo que selectivamente reduce la población de estas células en el individuo tratado.

Una serie de artículos, entre ellos uno de nuestro grupo, (3,4) con un número amplio de pacientes han demostrado que los pacientes con MG resistente a otros tratamientos responden a Rituximab, PERO una buena respuesta se observa en un 30% de pacientes con MG-AChR mientras que es de un 72% en pacientes con MG-MuSK ($P < 0.001$). Además de una mejor respuesta de los pacientes con MG-MuSK se ha observado que este grupo de pacientes tienen menos recidivas ($P = 0.05$).

Así pues, en pacientes con MG-MuSK se recomienda el tratamiento con Rituximab si no responden a Prednisona y un segundo agente inmunosupresor mientras que en los pacientes con MG-RACH se tiende a tratar con 2-3 inmunosupresores antes de Rituximab.

A: ¿Cuáles son las recomendaciones generales acerca de la timectomía?

D.I.: Clásicamente, la timectomía se ha considerado una opción terapéutica para pacientes con MG generalizada sin timoma basándose su utilización en evidencia de Clase II. El beneficio de la timectomía es mayor en pacientes con ACRACH, seguidos de los pacientes seronegativos. En pacientes con MG MuSK no se han observado mejorías claras. El timoma es siempre una indicación quirúrgica.

Recientemente se ha publicado, en la revista más prestigiosa de medicina (New England J Medicine) el resultado de un ensayo clínico (que ha durado años, por su complejidad) multicéntrico, placebo-control donde se comparaba pacientes tratados con prednisona con pacientes tratados con prednisona y timectomía. El análisis de los resultados indicó que los pacientes a los que se realizó timectomía, a los 3 años de seguimiento estaban clínicamente algo mejor que los pacientes a los que no se les realizó y que las dosis de prednisona que necesitaban para estar clínicamente estables era menor. Por todo ello, se recomienda la timectomía en pacientes menores de 65 años con una MG de menos de 3 años de evolución. (5)

A: Sabemos que se está investigando sobre miastenia en diferentes lugares y con diferentes objetivos, ¿cuáles son las necesidades de investigación actuales y hacia dónde se dirigen estas nuevas líneas?

D.I: Hay distintas líneas de investigación:

Hay sabemos que la Miastenia es una enfermedad heterogénea:

- 1) clínicamente (hay un grupo de pacientes que inician la enfermedad jóvenes y otro grupo que son muy mayores)
- 2) Se han reconocido anticuerpos frente al receptor de acetilcolina, MuSK, LRP4 o cortactin entre otros,
- 3) algunos pacientes tienen hiperplasia en el timo, otros atrofia y otros timoma y
- 4) algunos pacientes responden muy bien a la medicación mientras que un grupo de un 15% aproximadamente son "resistentes" a los fármacos.

Sabemos estas cosas, pero no como se producen. Conocer las diferencias en el sistema inmunológico o como se inicia la enfermedad es imprescindible para poder "curar" el proceso. Hay grupos de investigación que incorporan inmunólogos básicos para estudiar estos procesos.

Tampoco sabemos cuál de los posibles fármacos inmunosupresores será el mejor para un paciente concreto o cuando un paciente puede reducir la medicación. Estamos utilizamos protocolos clínicos, y ensayo-error al bajar dosis, por ejemplo, pero nos gustaría disponer de biomarcadores que nos ayuden a tomar estas decisiones terapéuticas.

Hay investigadores clínicos y básicos, entre ellos nosotros, empeñados en encontrar biomarcadores que nos sean de utilidad en la práctica clínica para controlar mejor la evolución y tratamiento de los pacientes. Es por ello que muchas veces solicitamos muestras de sangre... (Previo consentimiento informado) para estudios.

Aunque disponemos de un buen número de fármacos para controlar la enfermedad, muchos de ellos tienen efectos secundarios o deben tomarse durante un período muy prolongado de tiempo.

La industria farmacéutica es la que desarrolla nuevas terapias que sean más efectivas y con menos efectos adversos. Existen en la actualidad ensayos clínicos en Miastenia tratando de ver la eficacia de sus nuevos fármacos en Miastenia.

Existen además intentos de tratamiento, aún experimentales, totalmente innovadores que pretenden controlar las enfermedades autoinmunes. Entre ellos, el Dr. Santamaría, inmunólogo español cuyo laboratorio se encuentra en la Universidad de Calgary, ha publicado recientemente en la revista más prestigiosa en el ámbito de las ciencias biológicas un nuevo método en modelos animales de diferentes enfermedades autoinmunes (Diabetes Mellitus, Artritis Reumatoide y Esclerosis Múltiple) donde demuestra el efecto de diversas nanopartículas unidas a péptidos relevantes en cada enfermedad autoinmune sobre el sistema inmune. El tratamiento con estas nanopartículas, frena la reacción autoinmunitaria, produciendo una gran mejoría clínica, sin comprometer y este es un dato absolutamente relevante el sistema inmunológico del paciente. La Dra. Elena Cortes se incorporará a este grupo en los próximos meses para desarrollar este innovador método en Miastenia, con fondos del ISCIII y fondos obtenidos por la asociación AMES.

Así pues, investigar es imprescindible para encontrar respuestas al origen de la enfermedad, la heterogeneidad, el diseño de Nuevos tratamientos y finalmente la curación de la Miastenia.

REUNIONES

Conclusiones reunión MUFACE

El 8 de febrero mantuvimos en Madrid una reunión con D. Antonio Sánchez Díaz, director general de MUFACE (Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado). En la misma, nuestra intención fue tratar los siguientes puntos:

- 1.- Financiación de los medicamentos de uso compasivo, al igual que ocurre en Seguridad Social.
- 2.- Acceso a los CSUR de neuromusculares a través de las compañías con las que Muface tiene concierto.
- 3.- Cambio extraordinario de seguridad privada a seguridad social, fuera de los plazos legales por motivos graves (diagnóstico de miastenia).

Con fecha 07 de marzo, recibimos una llamada del Director General de Muface donde nos comunicaba la respuesta a las cuestiones que se habían tratado previamente, de esta forma, se ha resuelto que:

- 1.- Los medicamentos de uso compasivo deben autorizarse y ser costeados por Muface y dispensados por farmacia hospitalaria, según protocolo del RD 1015/2009.
- 2.- El acceso a los CSUR debe ser facilitado por la compañía concertada, según el Concierto en el Anexo 3, cláusula 3.10.1
- 3.- Se verán los casos concretos, solicitados a Muface.

Por este motivo, instamos a nuestros socios que también sean mutualistas a que ante algún tipo de problema o negativa contacten con la Asociación, y nos pondremos en contacto con el departamento de prestaciones sanitarias para intentar darle una solución rápida.

Reunión Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

El pasado día 1 de marzo de 2017 AMES, a través de su presidenta Dña. Pilar Robles y acompañada en este caso por la vicepresidenta Dña. Nieves Rodríguez, mantuvo una reunión con Dña. Isabel Prieto y Dña. Carmen Pérez, ambas técnicas del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, quienes

trasladarán la información extraída de la misma a Dña. Maravillas Izquierdo, Subdirectora General de Cartera Básica de Servicios, con quien trabajan en equipo.

En la reunión, se pudieron hablar temas tan importantes como los que señalamos a continuación:

- Creación de una comisión de responsables de CSUR que establezca protocolos entre diferentes Unidades de Referencia. Que se evite en la medida de lo posible que el paciente "viaje" por la geografía. Solicitamos se cree una red de comunicación y líneas de trabajo para los Hospitales que a pesar de no haber sido nombrados CSUR tengan expertos que puedan tratar estas complejas patologías.

- Medios técnicos para la comunicación entre los profesionales médicos implicados en la atención de pacientes.

- Pautas claras de derivación.

- Plan Estratégico de Neuromusculares incluidas en los 5 CSUR nombrados en 2016



Tras la reunión mantenida creemos que se inicia una línea de trabajo, a raíz de que ya tenemos nombrados algunos CSUR, ya que próximamente ellos tendrán una reunión conjunta y podrán tratar y tener en cuenta las peticiones que se hacen desde las Asociaciones. Es por ello que hacia finales del mes de abril actualizaremos esta noticia publicando aquellos resultados que ya puedan tener un plan de trabajo y una acción visible para todos nosotros.

Reunión y Convenio de colaboración con Up- Spain

El pasado día 21 de diciembre AMES, a través de su vicepresidenta Dña. Nieves Rodríguez y delegada de la Comunidad de Madrid y Dña. Isabel Hernández, miembro de la JD, mantuvieron una reunión con la empresa Up- Spain a través de la cual se presentó a la Asociación y los proyectos que llevaremos a cabo durante 2018. Durante este año, los trabajadores de dicha empresa colaboraran con nosotros de forma altruista realizando donaciones que nos ayudarán a sacar adelante los proyectos planteados.

Desde aquí agradecemos a Up-Spain su generosidad y su trabajo de Responsabilidad Civil Corporativa con asociaciones pequeñas como puede ser la nuestra.



SUBVENCIONES 2017

Socios de AMES participan en el Programa Paciente Activo del Servicio Vasco de Salud

Puesto en marcha por Osakidetza/Servicio Vasco de Salud, se viene realizando, desde hace unos años, el curso "Cuidando activamente mi salud".

Dirigido a enfermos crónicos y a sus cuidadores, se trata de un curso muy interesante en el que se tratan varios temas que tienen por objeto, la participación activa en los cuidados de un enfermo crónico.

Las diferentes sesiones del Programa Paciente Activo, tienen como finalidad que las personas que padecen una enfermedad crónica o sus cuidadores se responsabilicen de su autocuidado y se conviertan en personas más ACTIVAS en el cuidado de su salud.

Actualmente están participando 4 enfermos de miastenia de la provincia de Bizkaia, siendo la duración de los talleres, de un día a la semana (2 horas y media), durante 8 semanas.

En palabras de una de las participantes, *"es interesante conocer cómo podemos ayudarnos a nosotros mismos, cuidándonos y fortaleciéndonos en todo lo que realizamos día a día. De esta forma, nuestra salud, a pesar de la enfermedad, mejorará en general"*.

Arteterapia Segovia

Desde enero a junio tuvieron lugar en Segovia las sesiones de arteterapia realizadas gracias al proyecto subvencionado por Fundación Caja Segovia y Bankia en-acción. Normalmente al inicio, la persona acude algo dudoso a las sesiones y aunque el afrontar determinadas situación puede ser, para los participantes, algo "doloroso", lo cierto es que se reconstruyen vivencias intentando facilitarles un medio que les permita desbloquear sus recuerdos, valorarlos y analizarlos con sinceridad pero sin culpa; liberando sus sentimientos. Para en la medida de lo posible, poder recuperar su vida, su autoestima.



Desde el arteterapia, se intenta conseguir primero, que expongan ese cuerpo velado para poder ir después levantando lentamente las capas hasta que pueda ver, desde su propia mirada, a sí mismos, al otro y al mundo. Se trata de buscar el secreto perdido del cuerpo, convertirlo ya no en el lugar de la exclusión sino en el de la inclusión, que no sea más el interruptor que distingue al individuo, lo separa de los otros, sino la conexión con los otros. (Le Breton, D., 2002: 7)



El arteterapia tiende un puente sobre lo que vemos y lo que sentimos. En los talleres, desde la tranquilidad de saberse observado y acompañado por nosotros, se descubre una nueva forma de ver su historia y sobre todo una nueva forma de verse. La obra plástica o visual será un nuevo umbral para consigo mismo. A través de ella, se realiza un ejercicio de introspección, reflexión, expresión y análisis que lentamente le permite ir encontrando el camino de salida para ser el dueño de su presente; y por su puesto de su cuerpo.

Subvención Fundación ONCE 2017

La Fundación ONCE para la cooperación e inclusión social de personas con discapacidad nos concedió el pasado mes de noviembre a través de su Comité Directivo una ayuda económica por importe de 2750 € destinada a la financiación de una Guía de atención psicosocial encaminada a concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad de Miastenia. La misma se ha trabajado con la Universidad de Deusto en colaboración con AMES.



Esta subvención nos ha permitido cubrir su publicación y de este modo, durante 2018 estaremos integrándola en Universidades, entidades públicas y privadas y asociados para su consulta.

Resumen Talleres de Apoyo psicosocial en Bilbao

Recientemente ha finalizado el taller de apoyo psicosocial para el fomento de la salud y el bienestar en pacientes con miastenia gravis llevado a cabo en Bilbao gracias a la convocatoria de subvenciones municipales del Ayuntamiento de Bilbao (ámbito de salud y consumo: apoyo a programas de promoción de la salud) y a la Asociación AMES, delegación de Euskadi.

En este taller se han realizado actividades con el objetivo de dotar a los/as participantes de: estrategias de afrontamiento adaptativas adecuadas a su situación vital particular, adquirir y generalizar la práctica de técnicas de reestructuración cognitiva y reducción del estrés, fomentar el apoyo social percibido entre iguales y el auto-control, trabajar sobre la autoestima y el auto concepto, así como, la mejora de la calidad de vida percibida relativa a la salud.



EL MSSI nos subvenciona para realizar un proyecto de Fisioterapia adaptada y gratuita a personas con Miastenia en el domicilio durante 2017



Más de 60 personas con miastenia en de la Comunidad de Madrid y la Comunidad Valenciana participaron durante el 2017 en el proyecto "Fisioterapia adaptada a personas con Miastenia en el domicilio" llevado a cabo por AMES y con el que se ha conseguido ver que la fisioterapia, con la duración adecuada del tratamiento y la intensidad oportuna, conllevan mayor mejoría a nivel respiratorio, a nivel funcional, a nivel de fuerza muscular e incluso una mejoría en el estado psicológico del paciente.

Con este proyecto, respaldado por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se consiguió mejorar y paliar problemas con los que se encuentran las personas con Miastenia en relación a la musculatura respiratoria y su conocimiento sobre la misma permitiendo de esta forma controlar mejor la ansiedad en situaciones de crisis o agravamientos; prevenir problemas de movilidad, mejorar su calidad de vida y entrenarle (mediante el entrenamiento de pautas) en el mantenimiento adaptado de las actividades realizadas en las sesiones.

A través de 11 sesiones de fisioterapia, los participantes recibían en su domicilio atenciones individualizadas donde se marcaban pautas y ejercicios de diferentes áreas de la fisioterapia. Además, estos ejercicios se entregan en fichas para que entre sesiones, los usuarios pudieran ir realizándolos y el beneficio obtenido de cada sesión pudiera ser mayor. Además, hemos podido compartir algunos de estos ejercicios en nuestro canal de YouTube y también hacer actividades extra como una sesión de hidroterapia y una marcha terapéutica.

En palabras de una participante, "para mí, participar en el proyecto, ha supuesto un antes y un después del concepto de Fisioterapia. Al principio pensé que tendría una masajista en casa, pero fue todo lo contrario. Una fisioterapeuta que me enseñaba a cuidarme, a realizar ejercicios para ponerlos en práctica y poder mejorar muchos aspectos que nos afectan debido a padecer Miastenia. (...) También me gustó mucho la sesión de Hidroterapia por ser novedoso y haberla puesto en práctica en la playa con más socios. Lo que hizo, además de realizar los ejercicios fisioterapéuticos, fue fortalecer los lazos de unión y la pertenencia al grupo por parte de los socios de AMES y familiares."

Este proyecto se ejecutó gracias a la subvención de 25.000 euros procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado COCEMFE. La Confederación gestiona esta subvención para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades miembros, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE de Atención Socio sanitaria a PCD en el Domicilio.

Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social, la X Solidaria.

SERVICIOS AMES

Inicio Servicio de Apoyo y atención psicológica para socios y familias AMES

Desde el mes de septiembre disponemos en AMES para todos nuestros socios de un Servicio de atención psicológica telefónica y/o online individualizado, realizado por la Psicóloga Dña. Mamen Almazán.



Este servicio pretende cuidar de vosotros y proporcionaros una atención psicológica básica a aquellos que vivís o convivís con una enfermedad poco frecuente y crónica, y que, al asociaros, sabéis de la importancia de formar parte de un colectivo que lucha por la mejora en la calidad de vida de aquellos que tenéis miastenia gravis.

La vida en sí es compleja, pero la enfermedad hace que se añada una incertidumbre, una carga que interfiere en todos los aspectos de la vida: en la calidad de vida, en la autoestima, en las relaciones familiares y sociales, en el trabajo, en el ocio, etc. Desde este servicio queremos estar ahí, cerca de vosotros, y poder proporcionaros un espacio de cuidado que

atienda a vuestras necesidades de forma telefónica u on-line.

Si estáis interesados podéis enviar un email a info@miastenia.org para recibir más información.

Servicio de Información y Orientación AMES

El proyecto de Servicio de Información y Orientación a personas con Miastenia y familiares pretende ofrecer un servicio a afectados, familiares, allegados, profesionales socio-sanitarios y resto de población que manifieste interés por el conocimiento sobre la enfermedad, tratamientos, protocolos, apoyo psicológico...

Por otro lado, este servicio trabaja para detectar nuevas necesidades, evidenciar carencias, fomentar el asociacionismo y la participación en actividades llevadas a cabo desde la sede central o delegaciones.

También se ocupa de la creación de actividades grupales, tanto para afectados como para familias, tales como Grupos de Ayuda Mutua, jornadas, actividades puntuales... que fomenten el contacto y el intercambio de experiencias.

Este servicio se ofrece tanto de forma presencial como por teléfono y/o sistemas de comunicación on-line, garantizando la búsqueda de la mejor respuesta ante las necesidades manifiestas. Del mismo modo, también se trabaja a través de la página web y redes sociales comunicando todos los avances, noticias y actos promovidos o en conocimiento de la Asociación.

Este año ha sido subvencionado en parte por el MSSSI a través de FEDER.

La web de AMES

www.miastenia.org

AMES mantiene y trabaja a diario en relación a su estrategia de comunicación digital a través de nuestra página web y redes sociales, páginas web de colaboradores, etc. con el objetivo de llegar cada día a más personas interesadas en obtener información sobre Miastenia.

Durante el 2017, cambiamos nuestro dominio con la intención de llegar a más número de internautas y durante el próximo año se realizarán actualizaciones de diseño y contenido donde se mantenga un servicio de noticias públicas activo, teniendo en cuenta las necesidades de los usuarios y lo más visual y completo posible.

Redes sociales

Trabajamos para ofrecer un mejor servicio cada día en relación a las publicaciones que realizamos en nuestras redes sociales.

A fecha 31 de diciembre:



@asociacionmiasteniaesp

Tenemos 2001 seguidores, que nos han dado más de 10000 “me gusta”



@AMESMIASTENIA

Contamos con 406 seguidores, por lo que vamos a seguir trabajando con el objetivo de aumentar este número de followers durante el 2018.



Asociación Miastenia de España AMES

En YouTube, con más de 3000 visualizaciones a nuestros vídeos intentamos formar y mostrar el día a día de la Asociación.

Boletín Digital

Cada mes seguimos publicando nuestro Boletín de AMES dirigido a socios. Con él, pretendemos llegar de forma gratuita a todos nuestros colaboradores los cuales pueden ir comprobando las actividades que AMES realiza durante el año y las previsiones para siguientes meses.

Este boletín sirve también como comunicación con el resto de Asociaciones, Federaciones y colaboradores con los que mantenemos contacto ante comunicaciones, publicaciones, etc.

DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES

Comunidad Autónoma de Andalucía

Delegación de Sevilla

Delegada: D^a. María del Carmen Gil Ramírez

ames-sevilla@miastenia.org

☎ 607 530 309

Comunidad Autónoma de Canarias

Delegado: D. José Miguel Vázquez Serrano

ames-canarias@miastenia.org

☎ 928228023

Comunidad Valenciana

Delegada: D^a Raquel Pardo Gómez

ames-valencia@miastenia.org

☎ 636400901

Comunidad Autónoma de Castilla y León

Delegada: D^a Ana María González Tapias

ames-castillayleon@miastenia.org

☎ 609036585

Comunidad Autónoma de Madrid

Delegada: D^a. Nieves Rodríguez Herrero

ames-madrid@miastenia.org

☎ 690311664

Comunidad Autónoma de Murcia

Delegada: D^a. M^a Teresa Moreno Sabater

ames-murcia@miastenia.org

☎ 696409308

Comunidad Autónoma del País Vasco

Delegada: D^a. Begoña Gallego Reina.

ames-bizkaia@miastenia.org

☎ 699409719

Comunidad Autónoma Castilla la Mancha

Delegación Albacete

Dña. Lola Monedero Martínez

ames-albacete@miastenia.org

☎ 634402300

Zona coordinada de Galicia:

Delegada: Dña. María Pena Caínzos

e-mail: ames-galicia@miastenia.org

Trabajadora Social:

Dña. Laura Juliá Calvo info@miastenia.org

Auxiliar de Gestión:

Dña. Begoña Alonso Verdía administracion@miastenia.org

☎ 963971222 - 610568550



C/ Valencia nº 6 BJ

46200 Paiporta (Valencia)

Tel 963971222-ext 336 - 610568550

www.miastenia.org

info@miastenia.org

COLABORADORES

Ámbito nacional:



Ámbito autonómico:

Ámbito local:



Sociedades médico/farmacéuticas:



Empresas e instituciones privadas:



AMES es miembro de:

