

20

20

# MEMORIA DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA

## 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

Trabajamos 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, que son básicos para la visibilidad y el 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/as y la comunidad.

### ASOCIACIÓN DE MIASTENIA DE ESPAÑA

Con número de Registro Nacional de Asociaciones, Grupo:1/Sección I/ Número nacional 592691 c/ Valencia n 6bj Paiporta (Valencia)  
CIF 91803049  
Declarada entidad de utilidad pública por el Ministerio del Interior (BOE 17/12/2013)

### JUNTA DIRECTIVA

**Presidencia en funciones:**  
Dña. Raquel Pardo Gómez  
**Vicepresidencia en funciones:**  
D. Florentino Pérez Tebar  
**Tesorería:**  
Dña. Isabel Hernández Muñoz  
**Secretaría:**  
Dña. Ana M<sup>a</sup> González Tapias  
**Vocalías:**  
Dña. Mamen Gil Ramírez  
Dña. Begoña Gallego Reina  
D. Miguel Portal Rausell

### COMITÉ CIENTÍFICO

Dra. D<sup>a</sup>. Isabel Illa  
Hosp. Sta Creu i Sant Pau, Barcelona  
Dr. D. Juan J Vílchez  
Hospital Univ. i Pol. La Fe, Valencia  
Dr. D. Antonio Guerrero Sola  
Hospital Clínico San Carlos, Madrid  
Dr. Adolfo López de Munain Hospital Donostia, San Sebastián  
Dra. D<sup>a</sup> 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.

En 2020 nuestra Asociación ha sido auditada por:

**MOORE STEPHENS**

AMES es miembro de:



## ÍNDICE

ÍNDICE.....	2
EDITORIAL.....	3
ACTIVIDADES ANUALES AMES .....	4
PROYECTOS AMES .....	5
XIII CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA.....	9
COVID-19 .....	10
2 DE JUNIO “DÍA INTERNACIONAL DE LA MIASTENIA” .....	11
JORNADAS VIRTUALES.....	12
SUBVENCIONES.....	13
CONVENIOS Y VISADOS .....	14
ENTREVISTA.....	15
SERVICIOS AMES.....	19
DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES.....	21
COLABORADORES.....	22

## EDITORIAL AMES 2020

Estimadas socias y socios de AMES:

Este ha sido sin duda, el año más complejo de la asociación desde que iniciara su camino allá en 2009.

Si algo nos ha enseñado 2020, es la importancia que tiene la investigación médica, uno de los mensajes que intentamos hacer ver desde AMES y que sirven de pilar de nuestro cometido. Ahora más que nunca debemos enarbolar este discurso entre las entidades del sector sanitario, tanto públicas como privadas, para que se pueda progresar en los sistemas de detección y tratamiento de la Miastenia.

Pero también hemos aprendido a luchar, más que nunca, arropándonos entre nosotros y nuestros familiares, pues a pesar de la distancia nos hemos sentido muy cercanos. De ahí, nuestro lema, "conectados en la distancia". Queremos seguir conectados con todas las personas que forman parte de AMES y con aquellas que necesitan de nuestro apoyo para continuar en el día a día.

Sin duda 2020 es el año de la pandemia, pero también de algo que nos ha puesto a prueba y nos ha unido más como asociación y, sobre todo, como grupo humano. Y es en 2021 cuando ese espíritu ha de continuar, sin necesidad de que se produzca otro inconveniente, y de mantenernos aún más unidos para poder conseguir los objetivos de la asociación.

Este año, que comienza con el Congreso Online Nacional de Miastenia, va a ser un año de cambios, en el que podremos avanzar todavía más en nuestra misión, llevando a cabo todos proyectos en los que nos embarquemos. Sin duda, un año que tiene que ser de ilusión y al que hay que ir a por todas.

Un sentido abrazo,



Raquel Pardo Gómez

Presidenta en funciones de AMES

## ACTIVIDADES ANUALES AMES

Debido a la situación provocada por la crisis sanitaria de la COVID-19 que afectó a toda España nos hemos visto obligados a cambiar los encuentros, jornadas y reuniones presenciales habituales por encuentros digitales, en las que, acompañados inicialmente por nuestra psicóloga Beatriz Hernández y posteriormente, por una persona miembro de la asociación (Delegado/a de zona o miembro de la Junta Directiva) donde hemos podido continuar viéndonos y compartiendo nuestras experiencias.

Hemos realizado todos estos encuentros digitales:

- Andalucía y Extremadura
  - 22 de junio
- Aragón
  - 18 de junio
  - 20 de octubre
- Castilla la Mancha
  - 11 de junio
  - 18 de diciembre
- Castilla y León
  - 20 de mayo
  - 3 de junio
  - 4 de noviembre
- Cataluña
  - 6 de mayo
  - 9 de junio
  - 21 de septiembre
  - 27 de octubre
  - 16 de diciembre
- Comunidad Valenciana
  - 4 de junio
  - 23 de junio
  - 23 de julio
  - 17 de septiembre
  - 10 de diciembre
- Comunidad de Madrid
  - 27 de mayo
  - 18 de junio
  - 16 de septiembre
  - 2 de diciembre
- Comunidad de Murcia
  - 8 de junio
- Euskadi
  - 13 de mayo
  - 3 de junio
  - 29 de octubre
- Galicia y Asturias
  - 25 de junio
  - 23 de noviembre
- Islas Canarias
  - 15 de junio



## PROYECTOS AMES

### EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA, ¿DE QUÉ VA LA VIDA?

Continuamos con el proyecto de 2019 en el que, mediante una exposición fotográfica, intentamos explicar sensaciones y diferentes formas de ver cómo es la vida cuando te diagnostican la Miastenia. Cada fotografía representa una etapa diferente de la vida.

La exposición estuvo presente en los siguientes centros sanitarios y culturales:

- Hospital General de Segovia
- Hospital de Basurto (Bilbao)
- Hospital Miguel Servet (Zaragoza)
- Casa de la Cultura La Granja (Segovia)
- Colegio de Médicos (Sevilla)
- Hospital Universitario de Cruces (Barakaldo-Bizkaia)



Colabora:



## 15000 KILOMETROS POR LA MIASTENIA

En nuestro afán por desterrar esa vieja idea de sedentarismo que puede asociarse a ciertos momentos de la enfermedad y del mismo modo, dar visibilidad a la miastenia con el objetivo de incidir en las Administraciones Públicas y sociedad en general para que se investigue y colabore más con esta enfermedad y en colaboración con Bankia en acción social, nace nuestro proyecto AMES 15000.

Según la SEN (Sociedad Española de Neurología) el número aproximado de personas afectadas por Miastenia en España es de 15000, con lo que decidimos convertir ese número en kilómetros y animar a nuestros socios y socias, colaboradores y público en general a que realizaran actividad física y con ello nos ayudaran a conseguir esos kilómetros a través de actividades grupales y personales.

Nos gustaría agradecer al Excmo. Sr. Ignacio Vázquez Casavilla, alcalde del Ayuntamiento de Torrejón de Ardoz, que, junto con el Concejal de Deportes, D. José Miguel Martín Criado, donaron sus kilómetros de la carrera III Villa de Torrejón 10K, celebrada el 1 de marzo de 2020, haciéndonos su entrega el 30 de junio de 2020. De igual modo, queremos agradecer a la Organización del Maratón de Sevilla, celebrada el 23 de febrero de 2020, que también donaron sus kilómetros a la causa, así como al grupo de montaña "La Acebeda" de Segovia por su donación de km en su XI Vuelta a los Jardines. Por último, mostrar nuestro reconocimiento al Club Deportivo "La Porte Fresca" de Valencia, que también donaron sus km en la VIII Alèdua Trail.

Hemos realizado vídeos de yoga, pilates, nutrición, Mindfulness, etc.



# MEMORIA DE ACTIVIDADES AMES 2020

**#AMES15000**  
**15000 KM POR LA MIASTENIA**  
Desde el 1 enero al 2 de junio  
**¡ Seguimos sumando !**

 <b>15000km</b> OBJETIVO	 <b>51.024km</b> CONSEGUIDO	 <b>okm</b> FALTAN	 <b>592.978km</b> KILÓMETROS DONADOS POR CARRERAS POPULARES
--------------------------------	-----------------------------------	--------------------------	--



## MEMORIA DE ACTIVIDADES AMES 2020

<https://youtu.be/zRZ8CHQ91Bc>

<https://youtu.be/s4rLp6hy4rA>

<https://youtu.be/Q98iZ4XVBpY>

<https://youtu.be/bLDbN-XJAFU>

[https://youtu.be/y0\\_leUL5JLI](https://youtu.be/y0_leUL5JLI)

<https://youtu.be/pQGzbgwAFv8>

<https://youtu.be/EYho4DmxohY>

[https://youtu.be/TD\\_2DiVJCe8](https://youtu.be/TD_2DiVJCe8)

[https://youtu.be/WzRwk\\_wdr0A](https://youtu.be/WzRwk_wdr0A)

<https://youtu.be/D2RsP2pvkEo>

Proyecto realizado gracias a la colaboración de:



### GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Con un grupo de socios/as afectados/as y otro grupo de familiares, se lleva a cabo un asesoramiento psicoemocional mediante reuniones virtuales con nuestra psicóloga Beatriz Hernández.

Las sesiones se realizan de manera virtual una vez al mes, con una duración de dos horas en cada grupo. Dicho proyecto comenzó en junio y finalizará en junio de 2021.



Proyecto realizado gracias a la colaboración de:



### PROYECTO "LORIS"

Este bonito proyecto nació como forma de representar la miastenia de una manera muy simbólica. Pudimos unir a varias tejedoras profesionales el 22 de febrero en Madrid, y en varios lugares de la geografía española. Desafortunadamente, el proyecto y captación de personas para la elaboración de los Loris quedó paralizado debido a la crisis sanitaria provocada por la COVID-19. Esperamos con muchas ganas poder retomar esta campaña tan significativa para AMES durante el año 2021 y consecutivos.



## XIII CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA

Con el lema "Investigación, el mejor avance", tuvo lugar nuestro XIII Congreso Nacional, celebrado en el Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona los días 28 y 29 de febrero de 2020, donde acudieron más de 100 personas. El Congreso fue inaugurado por la presidenta de la asociación, Dña. Pilar Robles, así como por la Dra. Elena Cortés Vicente, adjunta de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.



Posteriormente, se realizó una presentación por parte del Dr. Rodrigo Álvarez, neurólogo e investigador de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

Nuestra última ponente fue Dña. Laura Pacheco Roca, psicóloga general sanitaria y psicóloga de AMES, que nos presentó el manual práctico de aspectos psicológicos en la miastenia.

Todas estas ponencias están disponibles en nuestro canal de YouTube.



Durante el día previo al Congreso (28 de febrero) realizamos un encuentro asociativo con talleres prácticos para las personas asistentes. Se realizaron dos talleres simultáneos, uno dirigido a personas afectadas por miastenia (conducido por Begoña Alonso y Laura Julià, trabajadoras de AMES) y otro dirigido a familiares (conducido por Laura Pacheco, psicóloga de la asociación). Posteriormente se realizó un taller conjunto, en el que se pudieron compartir experiencias entre las personas allí presentes, realizando dinámicas de grupo y diversas actividades.

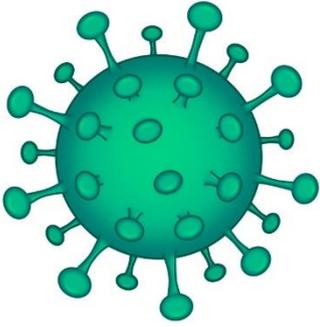
Por último, indicar que este Congreso se desarrolló como parte del proyecto de "Sensibilización y difusión de la miastenia", ejecutado por AMES y respaldado por COCEMFE, proyecto procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y gestionado por COCEMFE con el que las personas con miastenia de todo el territorio nacional recibieron información específica sobre miastenia y la gestión de la misma con el objetivo de visibilizar y sensibilizar sobre esta enfermedad.

<https://youtu.be/BVQjzDxDKyg> <https://youtu.be/vtd8dHwbjmg> <https://youtu.be/ZXCvVtIBmqE>

[https://youtu.be/WV149c5yr\\_8](https://youtu.be/WV149c5yr_8) <https://youtu.be/lxJ9gq1lOIU>



## COVID-19



A partir de marzo y debido a la situación sanitaria mundial, hemos tenido que reconvertir todas nuestras actividades presenciales y programadas a lo largo del 2020.

Desde ese momento, nos volcamos en la atención psicológica a personas afectadas y familiares aumentando en horas de trabajo a nuestra psicóloga.

Hemos compartido desde nuestras redes sociales vídeos de prevención de la COVID-19, pautas psicológicas, manejo de ansiedad, mindfulness, nutrición, pilates, yoga...

Por otro lado, hemos divulgado charlas informativas de SERMERGEN, encuentros digitales de COCEMFE y cualquier información relativa al VIRUS, con el objetivo de poder dar una respuesta médica y contrastada a las dudas surgidas. Todas las preguntas que hemos recibido las hemos trasladado las a nuestro Comité Científico o a Sociedades Médicas específicas.

También hemos recogido mensajes de apoyo para personas afectadas ingresadas en hospitales por la COVID-19, así como dibujos de menores que querían colaborar con la causa.

Por último, durante el mes de marzo AMES hizo un donativo de 4000€ a SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria), para que pudieran abastecerse de material de protección sanitario debido a la falta de equipos de protección individual al inicio de la pandemia.



## UNIVERSIDAD DE DEUSTO

**Deusto**  
Universidad de Deusto  
Deusto University  
University of Deusto

**AMES**  
Asociación de Médicos de España  
Asociación de Médicos de España

**Mesa Redonda:**

**La perspectiva de las organizaciones de pacientes ante la humanización de la salud**

Experto en Humanización de la Salud  
Universidad de Deusto (Campus Bilbao)

Viernes 20 de Noviembre  
Hora: 16:00-18:00 h

**Intervinientes:**

Dña. Begoña Gallego, Delegada de la Asociación de Miastenia de España en Euskadi

Dña. Antonia Gamero, Presidenta de Emar Eskua, Asociación Vizcaína de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

El pasado 20 de noviembre de 2020 la Delegación de AMES en Euskadi se reunió junto con la Universidad de Deusto, en una mesa redonda en la que se trató la perspectiva de las organizaciones de pacientes ante la humanización de la salud.

## 2 DE JUNIO “Día Internacional de la Miastenia”

2 de junio - Día Internacional de la Miastenia - Mes de la concienciación de la Miastenia.

Con el objetivo de poder dar visibilidad a la miastenia y concienciar a la población de la enfermedad, desde la asociación se lanzó la campaña #MiasteniaDíaADía en la que diferentes personas comentan cómo superan su día a día en relación a esta enfermedad.

En el vídeo participan profesionales sanitarios de Atención Primaria, Neurología, Fisioterapia, Nutrición, Psicología, así como pacientes con miastenia gravis y miastenia congénita, familiares y representantes de diferentes entidades que luchan por superarse y mejorar el día a día de las personas que conviven a diario con la miastenia.

<https://youtu.be/x88i1LYTekY>

Con la colaboración de:

**Descubre la Miastenia**

**¿Qué es la Miastenia?**  
La Miastenia es una enfermedad neuromuscular, rara y crónica. Existen dos tipos: la **miastenia gravis**, en la que el propio sistema inmunológico del cuerpo ataca, por error, a la conexión entre los nervios y los músculos; y la **miastenia congénita** en la que las personas afectadas carecen de anticuerpos anti-receptores de acetilcolina.

**¿Cuáles son los síntomas de la Miastenia?**  
En las personas con Miastenia, los músculos voluntarios no responden bien a las señales que les envía el cerebro<sup>1</sup>. Entre los principales síntomas están la **debilidad muscular extrema** y la **fatiga**<sup>2</sup>.

**Los síntomas de la Miastenia son impredecibles y pueden fluctuar durante días o incluso horas.** Además, la gravedad de la debilidad muscular empeora con el tiempo a causa de la **'fatiga'** que sufren los músculos<sup>3</sup>. En raras ocasiones, esta debilidad puede **poner en riesgo la vida** de quien la padece cuando se pierde la capacidad de tragar o respirar<sup>4</sup>. Esto se conoce como una **crisis de Miastenia**.

**Los síntomas reales de la Miastenia pueden variar de forma considerable**, por lo que para algunas personas puede suponer una experiencia de profundo desasosiego<sup>5</sup>.

**65%** Aproximadamente, en el 65% de las personas con Miastenia, los primeros síntomas se manifiestan con problemas oculares, tales como **visión doble** o **párpados caídos**<sup>6</sup>.

**75%** Alrededor del 75% de las personas con Miastenia desarrollará una debilidad más generalizada de los músculos en todo el cuerpo<sup>7</sup>. Los síntomas ya graves de la enfermedad tienden a **empeorar y fluctuar** más durante los 3 primeros años<sup>8</sup>.

**15-20%** de personas con Miastenia experimentará una **crisis miasténica** que puede deberse en ocasiones a la **tragar o insuficiencia respiratoria**<sup>9</sup>.

La miastenia congénita afecta a **1 de cada 500.000** personas.

**100,000** personas con Miastenia  
**ES UNA ENFERMEDAD RARA**

**¿Quién padece Miastenia?**  
La Miastenia afecta más a mujeres que a hombres.

Según los estudios en personas con Miastenia **el 62% son mujeres** y **el 38% son hombres**.

**¿Cómo interfiere la Miastenia en la vida de las personas?**

**79%** en la vida familiar  
**79%** en la vida laboral  
**84%** en su vida diaria  
**86%** en su capacidad para practicar ejercicio

Las personas con Miastenia señalan que dependen, en gran medida, de la familia y de otros cuidadores.

**¿Qué tratamiento hay para la Miastenia?**  
En la actualidad, no existe una cura para la Miastenia<sup>10</sup>. Hay algunas opciones disponibles para controlar y mejorar los síntomas de Miastenia<sup>11</sup>. Sin embargo, aunque los tratamientos son efectivos para la mayoría, no ayudan a todas las personas con la enfermedad.

**2 JUNIO**  
**Día Nacional de la Miastenia**  
**Mes de la Concienciación de la Miastenia**

Al compartir esta infografía, contribuirás en la educación de más personas sobre esta enfermedad rara.

**#MiasteniaDíaADía**

Logos: AMES, UCBCares

Referencias: 1. Sociedad Española de Neurología. 2. Federación Española de Neurología. 3. Sociedad Española de Neurología. 4. Sociedad Española de Neurología. 5. Sociedad Española de Neurología. 6. Sociedad Española de Neurología. 7. Sociedad Española de Neurología. 8. Sociedad Española de Neurología. 9. Sociedad Española de Neurología. 10. Sociedad Española de Neurología. 11. Sociedad Española de Neurología.

## JORNADAS VIRTUALES

### 23 de septiembre

Tuvo lugar una webinar en sesión abierta con la participación del Dr. Rodrigo Álvarez, neurólogo del Hospital Santa Creu y Sant Pau de Barcelona que trató sobre la miastenia gravis, una enfermedad “invisible”.

Por otro lado, D<sup>o</sup>. Rubén Insúa Jurado, letrado y colaborador de Ames en Madrid, que trató los aspectos laborales y sociales en relación a la enfermedad de la Miastenia.



Por último, nuestra presidenta en funciones Raquel Pardo presentó la APP sobre Miastenia “MyRealWorldMG”.

<https://youtu.be/pBdCRkuiLA4>

Con la colaboración de:



### 12 de noviembre

Se celebró una jornada virtual para conmemorar el 15 de noviembre el Día de las Enfermedades Neuromusculares, en la que contamos con:

Dra. Carmina Díaz Marín, Neuróloga del Hospital General Univ. De Alicante.

“Tratamiento de la Miastenia Gravis: qué resultados y efectos secundarios podemos esperar”.

D. Rafael José Pérez Cambrodí, Vicepresidente del Colegio de Ópticos Optometristas de la CV  
“Miastenia ocular y óptica”.

D<sup>a</sup>. Reyes Sellés González, Óptica y socia de AMES.

D<sup>a</sup> Nieves Rodríguez Herrero, Delegada de Ames Madrid y miembro de la Junta Directiva de la Federación ASEM.

“Realidades de las asociaciones de pacientes”.

<https://youtu.be/a81pbg0C8N4>

Con la colaboración de:

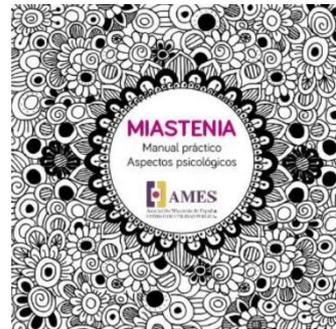


POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

## SUBVENCIONES

Como parte del proyecto de “Sensibilización y difusión de la miastenia”, ejecutado por AMES y respaldado por COCEMFE, proyecto procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y gestionado por COCEMFE con el que las personas con miastenia de todo el territorio nacional recibieron información específica sobre miastenia y la gestión de la misma con el objetivo de visibilizar y sensibilizar sobre esta enfermedad.

Se planteó la realización de los audiolibros de dos de los manuales publicados por AMES: “Manual práctico del día a día de la miastenia” y “Manual práctico, aspectos psicológicos”, ya que, en formato audio permite una mayor accesibilidad a las personas con miastenia ocular, puesto que muchas de ellas sufren diplopía y ptosis palpebral.



### Guía

<https://miastenia.org/wp-content/uploads/2018/12/MANUAL-PR%C3%81CTICO-ASPECTOS-PSICOL%C3%93GICOS.pdf>

### Audioguías

#### Manual práctico día a día de la Miastenia

<https://soundcloud.com/chalet-catala/sets/audiolibro-manual-practico-del-dia-a-dia-de-la-miastenia>

#### Manual práctico. Aspectos psicológicos

<https://soundcloud.com/chalet-catala/sets/audiolibro-manual-practico-de-aspectos-psicologicos>

Por otro lado, se ha llevado a cabo la presentación del videocuento del primer cuento publicado por la asociación “La historia de Coco y Pipa. Dos aMiGos. ¡Cuánto me gusta jugar contigo!” qué de igual modo, posibilitará el visionado de un cuento metafórico que trata sobre cómo una madre explica la enfermedad de la miastenia a su hijo (Coco) a través de una amiga especial llamada Pipa.



<https://youtu.be/F16xzI7iGiY>



## CONVENIOS Y VISADOS

### ACUERDO DE COLABORACIÓN CON EL COLEGIO DE ÓPTICOS OPTOMETRISTAS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA PARA DIFUNDIR INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD A LAS PERSONAS COLEGIADAS Y LA SOCIEDAD EN GENERAL

Se firma un acuerdo de colaboración para difundir entre los y las profesionales colegiadas, así como con la sociedad en general información sobre la miastenia, además de ofrecer consejos para saber cómo actuar ante las personas que la padecen. En este sentido, se van a desarrollar acciones conjuntas sobre la Miastenia para sensibilizar a la población sobre los signos y síntomas de la enfermedad. Además, está previsto realizar cursos, seminarios y congresos para profundizar en el conocimiento de esta patología, su diagnóstico y tratamientos.



La firma del convenio entre ambas instituciones se realizó el 10 de diciembre en la sede oficial del Colegio en Valencia tras una reunión en la que participaron, Andrés Gené y Rafael Pérez Cambrodi, presidente y vicepresidente del COOCV, Raquel Pardo Gómez, presidenta en funciones de AMES, y Marta Tornero Castellanos, Trabajadora Social de la asociación.

### VISADO PLAN DE IGUALDAD GENERALITAT VALENCIANA

Hemos obtenido el Visado del Plan de Igualdad comprendido entre 2019 y 2022 por la Generalitat Valenciana.



Nuestra sede nacional se encuentra en la Comunidad Valenciana, por lo que, en octubre de 2019 presentamos ante las autoridades competentes en esta autonomía nuestro I Plan de Igualdad de la asociación.

De esta manera, el compromiso de la asociación por la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres se concreta en la realización de una serie de acciones que van a llevarse a cabo en diversas áreas durante la ejecución del mismo, en este caso hasta 2022.

## ENTREVISTA

Este año nuestra entrevista va dirigida al letrado D. Rubén Insúa Jurado, quien lleva 1 año colaborando de manera desinteresada con AMES, coincidiendo su incorporación con la grave crisis sanitaria provocada por la Covid-19.

**AMES (A): Define tu carrera profesional.**

**Rubén Insúa (RI):** Soy abogado desde 2018, colegiado en el Ilustre Colegio de Abogados de Madrid y en el Ilustre Colegio de Abogados de Alcalá de Henares. Formo parte del turno de oficio de este último Colegio desde 2019 prestando asistencia a detenidos y también a víctimas e imputados de violencia de género. En mi dedicación profesional, además de asesorar a clientes en aspectos de dependencia e incapacidades, también estoy especializado en asuntos de derecho penal y de propiedad intelectual y derecho del entretenimiento. Finalicé la licenciatura de Derecho en 2011, y antes de ser abogado estuve opositando para la Escala Ejecutiva de la Policía Nacional. La verdad que tengo un muy buen recuerdo de estos años de oposición, de los entrenamientos y los compañeros que conocí en esa época. Por desgracia, en 2015 me diagnosticaron que tenía Miastenia Gravis cuando empecé a notar que mis entrenamientos físicos no iban como siempre y que sentía cierta debilidad en las piernas al correr. Por ello tuve que dejar la oposición y volver a prepararme para ser abogado, y aunque en el momento fue una decisión muy difícil, hoy en día estoy muy feliz y orgulloso de ser abogado y de poder ayudar a la gente a través de esta profesión.



**A: En tu día a día, ¿Te has visto afectado por la crisis provocada por la COVID-19?**

**RI:** Bueno, creo que al final, de una forma u otra, todos nos hemos visto afectados. Dentro de mi sector, la mayoría de abogad@s hemos perdido ese contacto con el cliente, y también la posibilidad de asistir a conferencias, reuniones, charlas, etc., en dónde poder “venderte” y atraer nuevos clientes. Además de ello, el trabajo en los juzgados también se ha visto afectado. Se han impuesto aforos en los juzgados, mayores retrasos de los procedimientos por turnarse el personal de los juzgados, asistencias a los detenidos evitando el contacto y con mascarillas, etc.

**A: ¿Cómo y por qué colaboraste y colaboras con AMES?**

**RI:** Cuando nos encontrábamos en lo peor de la pandemia, allá por el mes de marzo me surgió el pensamiento de ofrecerme para colaborar con ellos. Como ya he dicho, yo también soy afectado por la Miastenia Gravis y, dado que no era socio de AMES y era algo que llevaba pensando un tiempo, supongo que esta fue la forma que se me ocurrió de hacer mi pequeña aportación a la Asociación.

**A: ¿A qué miedos crees que se enfrentan, a nivel laboral, las personas afectadas por miastenia?**

**RI:** Fundamentalmente, por mi experiencia, al miedo a ser despedidos y, posteriormente, a no volver a encontrar trabajo por su situación. Entre los principales síntomas de la Miastenia se dan síntomas de gran fatigabilidad y de debilidad muscular que pueden impedir rendir a nivel laboral como a uno le gustaría en determinados momentos, y eso puede ocasionar un cierto miedo a que nadie quiera contratarnos o a perder nuestro empleo. Yo mismo lucho con esos miedos casi a diario, y a pesar de ello me lancé a la aventura de trabajar por cuenta propia como abogado con los riesgos que eso implica, por lo que sólo puedo decir que debemos intentar enfrentarnos a esos miedos y no dejar que nos afecten o nos impidan trabajar día a día. Y por supuesto, Asociaciones como AMES son fundamentales para ayudar a todos los afectados con la miastenia a encontrar empleos adecuados para ellos o a nivel psicológico a enfrentar estos miedos.

### **A: ¿Puedo perder el trabajo si tengo miastenia?**

**RI:** Puedes perder el trabajo si tienes miastenia, pero no por tener miastenia. Me explico. Por supuesto que puedes perder el trabajo teniendo miastenia, pero al igual que cualquier otro trabajador. Esto puede deberse a una bajada en el rendimiento, a encadenar múltiples bajas de forma consecutiva. Son motivos por los que cualquier empresa puede decidir prescindir de un trabajador (motivos que por supuesto, si consideramos que no son motivados o procedentes se pueden reclamar mediante la oportuna demanda laboral). Pero también es cierto que puedes tener miastenia y ser un trabajador excelente en tu puesto de trabajo, o encontrar un puesto adecuado a tus síntomas (por ejemplo, si antes realizabas un trabajo más físico y ahora es más recomendable ubicarte en un puesto de oficina). El hecho de tener miastenia no implica que no puedas trabajar y que vayan a despedirte y de hecho recomiendo encarecidamente que cualquier persona que piense que ha perdido su trabajo a consecuencia de su enfermedad se ponga en contacto con un abogado y pelee ese despido, porque puede incluso llegar a ser nulo si se considera que es discriminatorio.

### **A: ¿Cuándo debería plantearme solicitar la incapacidad?**

**RI:** Para contestar a esta pregunta doy por hecho que nos referimos a la incapacidad permanente. Por si acaso explicaré los tipos de incapacidad que hay. La incapacidad más común es la incapacidad temporal. Es la que comúnmente se conoce como 'baja por enfermedad'. Podemos estar en situación de incapacidad temporal hasta un máximo de 365 días (prorrogables por un máximo de 180 días más hasta un total de 545 días). Y después estaría la incapacidad permanente (IP). Es aquella en la que se considera que el trabajador, por los síntomas o disfunciones físicas que sufre ve anulada o disminuida gravemente su capacidad laboral, pudiendo esto dar lugar a una prestación contributiva. Dentro de la incapacidad permanente podríamos luego distinguir diferentes tipos: **IP parcial, total, absoluta o gran invalidez**, que dependerán de en qué manera afecte la enfermedad o discapacidad a la capacidad laboral de la persona. Por ello, siempre que una persona sufra de síntomas o tenga una discapacidad que le afecte de alguna forma a su capacidad laboral o a su día a día, o que piense que en cierto modo se ve inhabilitado para realizar su trabajo, puede plantearse solicitar la IP. Si la persona únicamente sufre de una disminución en el rendimiento laboral leve, podría obtener una IP parcial; pero, si se ve inhabilitado de forma más severa si podría obtener una IP total, si únicamente está inhabilitada para realizar su profesión habitual pero puede realizar otra

sin problema (por ejemplo, estar inhabilitado para un trabajo más físico, pero no para uno de oficina), o la IP absoluta, si la persona está inhabilitada para realizar toda profesión u oficio.

### **A: ¿Cómo es el proceso para solicitar la incapacidad?**

**RI:** El proceso para solicitar la incapacidad permanente puede iniciarse de varios modos.

- De oficio, a iniciativa, por ejemplo, del INSS cuando el trabajador haya agotado el plazo máximo de incapacidad temporal, o a iniciativa de propio Servicio Público de Salud.
- A solicitud de las entidades colaboradoras, que aportarán el alta médica del trabajador, el historial clínico y el expediente previo.
- O a solicitud del propio interesado. En este último caso, la persona interesada únicamente deberá de cumplimentar el modelo de solicitud de incapacidad permanente y aportar toda la documentación relevante para demostrar dicha situación, como son informes médicos.

La solicitud y documentación necesaria deberá presentarse en cualquiera de los centros de atención e información del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). Mi consejo es que cualquier persona que pretenda iniciar este procedimiento lo haga asesorada de abogado/a para que éste/a le pueda asesorar sobre los pasos a seguir, documentación a aportar, etc., que evite que dicha petición le sea denegada y que tenga que acudir más tarde a ese mismo profesional pero para reclamar esa denegación, haciendo el proceso, de esta forma, más largo y costoso.

### **A: ¿Qué ocurre si el tribunal declina mi solicitud?**

**RI:** El EVI (Equipo de Valoración de Incapacidades) formulará un dictamen-propuesta teniendo en cuenta los antecedentes médicos y los informes aportados y, posteriormente, los directores provinciales del INSS dictarán resolución expresa. En caso de que dicha resolución sea denegatoria los pasos a seguir serán los siguientes: En primer lugar habrá que presentar una **reclamación previa**. Es un trámite previo y obligatorio para solicitar al INSS que vuelva a revisar nuestra solicitud. Si nuevamente nos denegaran la solicitud ya tendríamos que acudir a la vía judicial interponiendo una demanda por incapacidad ante el Juzgado de lo Social, siendo totalmente recomendable acudir a un abogado/a especializado en estos temas para que valore si la presentación de esta demanda es o no viable.

### **A: ¿Crees que la crisis sanitaria provocada por la COVID-19 ha producido un incremento de bajas laborales en personas afectadas por miastenia?**

**RI:** Creo que no se puede afirmar que la COVID-19 haya afectado de forma más importante a las personas afectadas por miastenia. Por desgracia, esta crisis sanitaria ha afectado a todos por igual y el incremento de bajas laborales ha sido notorio en personas de distinto signo y condición. Sólo espero, como todos, que esto se solucione pronto y que, tarde o temprano, todos podamos volver a la normalidad y superar esta crisis sanitaria que, desgraciadamente, se quedará transformada en una crisis social y económica.

### **A: Como profesional en el derecho, ¿Cuáles crees que son las mayores dificultades a las que se enfrentan las personas afectadas por miastenia?**

**RI:** Desde mi experiencia, sin duda la mayor dificultad a la que se enfrentan estas personas es al aspecto psicológico de la enfermedad. Asumir que tienes una enfermedad que te puede acompañar toda tu vida y que va a modificar todas tus rutinas y estilo de vida resulta algo muy duro a lo que enfrentarse y que lleva su tiempo afrontar. Ya centrados en lo que sería mi ámbito profesional, las mayores dificultades a las que se enfrentan las personas con miastenia diría que es el hecho de que la Miastenia Gravis es una enfermedad poco frecuente e incomprendida. Se trata de una enfermedad con una sintomatología tal que muchas personas pueden no llegar a entender. Por ejemplo, todo el mundo se cansa, y quizá por eso no entendemos la fatigabilidad de una persona con miastenia o con una enfermedad poco frecuente con una sintomatología similar. O lo mismo respecto a la debilidad muscular, que es algo que el enfermo de miastenia sufre y que desde fuera, en muchas ocasiones no se puede apreciar. Es muy difícil apreciar que te digan, por ejemplo, que no puedes mantener un brazo elevado cuando desde fuera no se aprecia nada fuera de lo común. Y muchas veces, las personas ajenas pueden incluso asociar esto a vaguedad o excusas que pone esa persona para no realizar una determinada tarea. Esta dificultad asociada a la sintomatología de la miastenia puede provocar incompreensión en los demás que, como consecuencia, derive en posibles despidos, reproches sociales o, incluso, aislamiento social. Y lo mismo sucede a la hora de demostrar cómo nos afecta esta enfermedad de cara a la solicitud de incapacidad permanente, lo que hace que en ocasiones sea muy difícil de probar si no es con cientos de informes médicos que den fe de nuestra situación. Sin duda diría que esta es la mayor dificultad a la que se enfrentan las personas afectadas con miastenia. No obstante, nuevamente me gustaría finalizar mi respuesta con un mensaje positivo, y es que creo de verdad que todos, de una forma u otra, mejor o peor, podemos hacer frente a estas dificultades y llevar una vida sana y gratificante, intentando hacer que las personas de nuestro alrededor comprendan lo que sentimos, y consiguiendo superar y afrontar los objetivos y metas que nos vayamos proponiendo cada día.

**A: ¿Qué aconsejarías a una persona que tiene miastenia y no sabe cómo enfrentarse a ella en el trabajo?**

**RI:** Diría un poco lo mismo que he dicho antes. Que luche. Que puede llevar una vida plena igualmente y que se exprese a los más allegados para que sepan lo que sienten. Es cierto que cada persona es un mundo, y cada uno le afecta de una forma u otra y yo no soy quien para decirle a alguien como debe afrontar algo. Cada uno debe enfrentarse a ello como buenamente pueda. Pero tiene que luchar igual. Y tratar de hacer de su día a día algo satisfactorio en la medida de lo posible. Y si la miastenia hace que no pueda realizar el trabajo que venía realizando de la misma forma, deberá plantearlo en su lugar de trabajo si existe la posibilidad de reubicarle en otro puesto o de adaptar su puesto de trabajo.

**A: ¿Qué medidas de inserción socio laboral crees que las empresas deberían implantar para personas con enfermedades poco frecuentes?**

**RI:** Fundamentalmente todas aquellas que impliquen eliminar las barreras que existan para la integración socio laboral de las personas con enfermedades poco frecuentes. Implantaría medidas para facilitar la adaptación y la inserción laboral de estas personas y la obtención de las solicitudes de incapacidad permanente.

**A: ¿Me pueden dar la discapacidad por padecer miastenia? Si no me la dan, ¿Qué puedo hacer?**

**RI:** Por supuesto, al igual que por cualquier otra enfermedad. Aunque es cierto que, como ya he mencionado lo difícil será demostrar la sintomatología habitual de un paciente con miastenia. Sí que me gustaría aprovechar para dejar clara la diferencia entre discapacidad e incapacidad permanente. Mientras que la primera es el reconocimiento de una deficiencia física, psíquica o sensorial por parte del organismo correspondiente de cada Comunidad Autónoma, la segunda supone la atribución de una pensión económica por no poder trabajar debido a una lesión o enfermedad. Son, por tanto, términos diferentes. La discapacidad, no comporta el cobro de una pensión salvo cuando es mayor al 65%. Y, en caso de obtener una discapacidad entre el 33% y el 65% se pueden obtener ciertos beneficios tales como ventajas fiscales, laborales, descuentos en transporte, etc. Al igual que para el caso de la incapacidad permanente, nuevamente, en caso de que nos denieguen la discapacidad habrá que interponer la oportuna reclamación previa y, posteriormente, acudir a la vía judicial.

## SERVICIOS AMES

- ✓ Jornadas Informativas en distintas Comunidades Autónomas.
- ✓ Grupos de contacto entre afectados y familiares.
- ✓ Jornadas de encuentro de afectados y familiares.
- ✓ Equipo de voluntariado.
- ✓ Información y actualización sobre la enfermedad y tratamientos verificado por nuestro Comité Científico.
- ✓ Página web, APP y redes sociales en constante actualización.
- ✓ Presente en consejos médicos de Hospitales.
- ✓ Miembro activo de mesas de trabajo con asociaciones europeas e internacionales.

### **Servicio de Apoyo y atención psicológica para socios y familias AMES**

La persona con miastenia tiene que aprender a convivir con una enfermedad crónica y de baja prevalencia, lo que conlleva que estén vinculadas constantemente al sistema sanitario: consultas médicas frecuentes, especialistas, cambios de medicación, falta de información o incertidumbre diaria. Todo ello puede producir un estado de inseguridad, ansiedad y estrés, por lo que resulta de gran importancia que las personas con miastenia reciban orientación, asesoramiento y seguimiento psicológico. El servicio de Atención Psicológica pretende acompañar y asesorar a las personas en su proceso con la miastenia, ofrecer apoyo en la elaboración del duelo, mejorar el estado de ánimo y, proporcionar herramientas que ayuden a regular emociones tales como el miedo, incertidumbre, indefensión, tristeza y/o ansiedad permitiendo que la persona disfrute de una mayor calidad de vida y de sus capacidades.

La encargada de la atención psicológica es Beatriz Hernández Pérez, Psicóloga General Sanitaria, colegiada Nº CV14723 por el Colegio Oficial de Psicología de la Comunidad Valenciana, ofreciendo orientación, acompañamiento y asesoramiento psicológico individual.

Durante todo el 2020 hemos estado contando con este servicio para nuestros socios, aumentando de horas desde mediados de año debido a la gran necesidad detectada de este servicio.

En caso de estar interesados podéis poneros en contacto a través del email [info@miastenia.org](mailto:info@miastenia.org) para recibir más información. Este servicio se efectuará de forma telefónica, por email o videoconferencia.

Con la colaboración de:



## 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.

## La web de AMES y APP “AMES Miastenia” (descarga gratuita en IOS y Android)

[www.miastenia.org](http://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.

## 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

2.692 seguidores, 212 más que en 2019



@amesmiastenia

601 seguidores, 281 más que en el 2019



@amesmiastenia

713 seguidores, 100 más que en 2019



Asociación Miastenia de España AMES

608 suscriptores

## Boletín digital

De manera bimensual seguimos publicando nuestro Boletín de AMES dirigido a personas asociadas. 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.

## DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES

### Comunidad Autónoma de Andalucía Delegación de Sevilla

D<sup>a</sup>. Mamen Gil Telf: 607530309  
[ames-sevilla@miastenia.org](mailto:ames-sevilla@miastenia.org)

### Comunidad Autónoma de Canarias

D. José Miguel Vázquez Telf: 629188645  
[ames-canarias@miastenia.org](mailto:ames-canarias@miastenia.org)

### Comunidad Valenciana y Baleares

D<sup>a</sup>. Clara Morales Telf: 686914681  
[ames-valencia@miastenia.org](mailto:ames-valencia@miastenia.org)

### Comunidad Autónoma de Castilla y León

D<sup>a</sup>. Ana María González Telf: 609036585  
[ames-castillayleon@miastenia.org](mailto:ames-castillayleon@miastenia.org)

### Comunidad Autónoma de Galicia y Asturias

D<sup>a</sup>. María Pena  
[ames-galicia@miastenia.org](mailto:ames-galicia@miastenia.org)

### Comunidad Autónoma de Madrid

D<sup>a</sup>. Nieves Rodríguez Telf: 690311664  
[ames-madrid@miastenia.org](mailto:ames-madrid@miastenia.org)

### Región de Murcia

D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Teresa Moreno Telf: 696409308  
[ames-murcia@miastenia.org](mailto:ames-murcia@miastenia.org)

### Comunidad Autónoma del País Vasco, Cantabria, Navarra y La Rioja

D<sup>a</sup>. Begoña Gallego Telf: 699409719  
[ames-bizkaia@miastenia.org](mailto:ames-bizkaia@miastenia.org)

### Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha Delegación de Albacete

D<sup>a</sup>. Lola Monedero Telf: 634402300  
[ames-albacete@miastenia.org](mailto:ames-albacete@miastenia.org)

### Comunidad Autónoma de Cataluña

D<sup>a</sup>. Cristina Aragón Telf: 683532540  
[ames-catalunya@miastenia.org](mailto:ames-catalunya@miastenia.org)

### Zona coordinada de Extremadura y Aragón

D<sup>a</sup>. Isabel Hernández Telf: 615318355  
[tesoreria@miastenia.org](mailto:tesoreria@miastenia.org)

### SEDE NACIONAL

#### Trabajadora Social:

D<sup>a</sup>. Marta Tornero [info@miastenia.org](mailto:info@miastenia.org)

#### Auxiliar de Gestión:

D<sup>a</sup>. Begoña Alonso  
[administracion@miastenia.org](mailto:administracion@miastenia.org)  
C/Valencia nº 6BJ 46200 Paiporta (Valencia)  
Tel 963971222 -ext 336 / 610568550

## COLABORADORES

### Ámbito nacional:



### Ámbito local:



M.I Ayuntamiento de Requena

### Sociedades médico/farmacéuticas:



### Empresas e instituciones privadas:

