

Nota de prensa

AMES presenta una ‘app’ y un “Manual práctico sobre el día a día de la miastenia”

- La Asociación Miastenia de España presenta una ‘app’ gratuita y específica sobre miastenia dirigida a toda la población, así como un Manual práctico sobre el día a día de la enfermedad
- Desde hoy están disponibles para su descarga en la web de AMES y el próximo mes de enero se presentarán en una rueda de prensa en Valencia
- Ambos trabajos forman parte de un proyecto de sensibilización y difusión, financiado a través del 0,7% del IRPF gestionado por COCEMFE, que es posible gracias a las personas que marcan la X Solidaria en la declaración de la renta

(Paiporta, 28 de diciembre de 2018)

La **Asociación Miastenia de España (AMES)** pone a disposición de toda la ciudadanía a partir de hoy una **‘app’ gratuita e interactiva con información actualizada sobre miastenia** y un **“Manual práctico del día a día de la miastenia”**, donde varios especialistas responden a las dudas que habitualmente surgen a las personas que conviven con la miastenia, enfermedad que en España tienen alrededor de 9.600 personas.

El “Manual práctico Día a día de la miastenia” está disponible desde hoy para su lectura digital en la web de AMES (<http://miastenia.org/portfolio-items/biblioteca-digital/>), mientras que el formato impreso del mismo se podrá recoger en la sede de la entidad a partir del día de la presentación oficial de ambas iniciativas, que tendrá lugar en un acto que se celebrará en Valencia el próximo mes de enero y posteriormente en nuestras delegaciones.

También desde hoy se puede descargar la ‘app’ en el Play Store de Google, buscándola con el nombre AMES Miastenia o a través del siguiente enlace: <https://play.google.com/store/apps/details?id=es.miastenia.app>. Por su parte, la ‘app’ para IOS estará disponible a partir de enero de 2019.

Estas iniciativas forman parte del proyecto “Sensibilización y difusión de la miastenia”, ejecutado por AMES y respaldado por Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), con el que las personas con miastenia de todo el territorio nacional recibirán información específica sobre miastenia a través de diferentes formatos (impresos y digitales) en relación a la miastenia y la gestión de la

misma con el objetivo de visibilizar y sensibilizar sobre esta enfermedad que tienen aproximadamente 9600 personas en España.

En el marco de este proyecto, aparte de la 'app' y el manual, AMES también ha editado el cuento infantil titulado **“La historia de Coco y Pipa. Dos aMiGos. ¡Cuánto me gusta jugar contigo!”**, que se presentó el pasado mes de julio.

Este proyecto se está ejecutando gracias a una subvención 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 programa estratégico de difusión, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria.

Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de las personas 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.

La **Asociación Miastenia de España (AMES)** es una Organización no Gubernamental que desde 2009 trabaja para dar respuesta a las necesidades de las personas con Miastenia y familiares, ayudando, informando y asesorando a convivir con la enfermedad. Esta entidad lucha, además, por fomentar la investigación y el reconocimiento y valoración de la Miastenia trabajando de forma concreta para conseguir la inclusión social del colectivo y un diagnóstico rápido de la enfermedad. AMES es una entidad nacional y con reconocimiento de Entidad Pública.

Para más información:

Laura Juliá Calvo
Trabajadora Social AMES
C/ Valencia nº 6 bj 46200 Paiporta (Valencia)
Telf. 963971222 ext. 336 – 610568550
info@miastenia.org www.miastenia.org
Facebook: Ames Miastenia de España
Twitter: @AMESMIASTENIA
YouTube: Asociación Miastenia de España AMES