

1 1/6 años



Comprenderte, aceptarla, adaptarse...
Es un largo camino que tengo que recorrer.
Ayúdame informándote.

AMES
ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
CENTRO DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA

CESCE

2 7/12 años



Es complicado que los demás entiendan la Miastenia cuando a veces ni yo mismo la entiendo.

AMES
ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
CENTRO DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA

CESCE

3 7/20 años



Todo el mundo juzgará tus actos, trata que no te importe.

AMES
ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
CENTRO DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA

CESCE

4 21/35 años



En la vida, no hace falta correr, pisa firme al andar.

AMES
ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
CENTRO DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA

CESCE

MEMORIA DE ACTIVIDADES

AMES 2019

5 36/50 años



Adapta tu día a día para no renunciar a nada en tu vida.

AMES
ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
CENTRO DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA

CESCE

6 44/75 años



Con el diagnóstico descansas y tras él, aprendes a vivir tu nueva vida.

AMES
ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
CENTRO DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA

CESCE

7 57/60 años



A causa de la Miastenia a veces me siento cansada pero no vencida.

AMES
ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
CENTRO DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA

CESCE

8 44/5 años



La fuerza no siempre está en el cuerpo sino en la voluntad.

AMES
ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
CENTRO DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA

CESCE

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, 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 y ante 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:
Dña. Pilar Robles Villalba
Vicepresidencia:
Dña. Nieves Rodríguez Herrero
Tesorería:
Dña. Isabel Hernández Muñoz
Secretaría:
Dña. Ana M^a González Tapias
Vocalías:
Dña. Mamen Gil Ramírez
Dña. Begoña Gallego Reina
D. Miguel Portal Rausell
Dña. Raquel Pardo Gómez
D. Florentino Pérez Tebar

COMITÉ CIENTÍFICO

Dra. D^a. 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^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.

En 2019 nuestra Asociación ha sido auditada por:

MOORE STEPHENS

AMES es miembro de:



ÍNDICE

ÍNDICE	2
EDITORIAL AMES 2019	3
ACTIVIDADES ANUALES AMES.....	4
PROYECTOS AMES.....	7
TALLERES FORMATIVOS AMES - SEMERGEN	10
XII CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA	10
JORNADAS INFORMATIVAS	11
NOTICIAS, PREMIOS Y SUBVENCIONES.....	14
SERVICIOS AMES	17
DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES.....	19
COLABORADORES	19

EDITORIAL AMES 2019

Estimadas socias y socios de AMES,

Han pasado más de 10 años desde que esta asociación inició su andadura, desde ese momento hasta ahora, el avance ha sido indudable.

Hemos evolucionado hacia una asociación cada vez más comprometida, posicionada y fuerte. Reconocida entre las Entidades Médicas y Profesionales del sector sanitario. Respetada y valorada entre las empresas privadas que colaboran con nosotros/as.

Compartimos aquí el resumen de un año de trabajo de la asociación, durante estos meses hemos continuado con la línea de actuación que ya iniciamos hace unos años, y que ha contribuido a que nuestra Asociación sea fuerte, abierta, transparente y que incluya a todas las personas que cada día se levantan con la ilusión y el empuje necesarios para enfrentarse a los problemas que supone tener una enfermedad crónica y altamente cambiante, como es la miastenia; y que cuando eso no ocurre, cuando no nos levantamos con esa fuerza, que tengamos un lugar dónde poder acudir, un hombro sobre el que apoyarnos, o una mano extendida que nos ayude a continuar. Este ha sido siempre un valor importante de nuestra asociación.

Siempre nos ilusiona un proyecto nuevo, sabiendo que supone mucho trabajo y esfuerzo, es ahí también donde radica otro punto fuerte de AMES, el tesón. Y es en este momento, cuando necesitamos de todas y cada una de las personas que componen esta asociación, siempre hay algo que se puede aportar, aunque haya cansancio, el aportar tu esfuerzo, tu trabajo, tu visión, tu mano... Siempre tiene una recompensa, y es que la miastenia cada vez será más reconocida, y conocida.

Juntos hemos hecho posible que se lleven a cabo las acciones que recoge esta memoria y desde aquí os pido apoyo y participación en este 2020.

Un abrazo.

Pilar Robles

Presidenta de AMES

ACTIVIDADES ANUALES AMES

Este año AMES ha realizado encuentros con sus socios/as en:



Además de todo esto, hemos realizado varias actividades en nuestras delegaciones; estas son algunas de las más importantes:

Delegación Euskadi

I Caminata desde Santurce a Bilbao “Apoyos que hacen camino”

La delegación de Euskadi organizó la «I Caminata desde Santurce a Bilbao – Apoyos que hacen camino» que se inició el domingo, 10 de febrero con el recorrido Santurce – Portugalete – Sestao. Durante las 4 etapas que formaron esta Caminata, los participantes fueron recibidos en los municipios de salida y llegada y además tuvieron su propio pasaporte que fueron cuñando al finalizar cada etapa.

La última etapa, finalizaba en el Ayuntamiento de Bilbao y a nuestra llegada al mismo, fuimos recibidos por diferentes miembros del Consistorio, entre ellos, el Teniente Alcalde, Don Alfonso Gil, la Concejala de Salud y Consumo, Doña Yolanda Diez, y la Concejala de Deporte, Doña Oihane Aguirregoitia.



Delegación Albacete

El domingo 25 de marzo estuvimos en una mesa informativa en La Ruta #BTT a su paso por Villamalea y que organizaba el Circuito Provincial de BTT de Albacete.

Además, como cada año, socios y socias de la provincia acuden a los talleres y charlas de psicología organizadas en la Casa de la Cultura, José Saramago de la capital.



Delegación Comunitat Valenciana

Carrera IV 15k “La Vega” Tierra del Vino, San Antonio de Requena y IV Duatló cros Alfarp (Valencia)

El 31 de marzo y 9 de noviembre se celebraron sendas carreras en las que AMES pudo formar parte a través de varias mesas informativas para poder dar la mayor visibilidad posible a la Miastenia.

Ambos organizadores se mostraron muy participativos y dispuestos a colaborar con AMES facilitando nuestra participación e informando a los asistentes sobre la miastenia y cómo colaborar con la asociación.



II Torneo Benéfico de Vid Pádel Utiel (Valencia)



Previo a la Semana Santa, se celebró el II Torneo Benéfico de Vid Pádel Utiel (Valencia). Fue un placer para AMES el poder dar tanta visibilidad a la Miastenia, tanto a participantes del torneo de pádel, como a la ciudadanía en general que se acercó a las instalaciones como espectadores del torneo o para participar de las actividades complementarias en las que colaboró AMES y que se realizaron paralelamente a las partidas de pádel. Como, por ejemplo: animación infantil, pintacaras, visita y cata gratuita de vino en el Consejo

Regulador de la D.O. Utiel-Requena, Master Class de baile, mercadillo solidario, etc.

Acto solidario musical Valencia

El 15 de septiembre tuvo lugar el evento solidario musical en el edificio Amstel Art. Veles e Vents de Valencia. Durante toda esa tarde, contamos con el gran Dj D Martin y con la banda de versiones de Guitar Heroes. También contamos con Dreams Estilistas Vlc, que colaboraron haciendo recogidos y maquillando a los asistentes.



Delegación Castilla y León y Comunidad de Madrid



El domingo 2 de junio, con motivo del Día Internacional de la Miastenia se realizó de forma conjunta entre la Delegación de Castilla y León y la de la Comunidad de Madrid, una Caminata de socios y posterior comida a la que acudieron cerca de 40 personas entre socios/as, familiares y amigos. Los participantes realizaron una ruta de casi 5 kms de dificultad baja.

Disfrutaron mucho de la jornada y se creó un gran ambiente entre los participantes, fomentando las relaciones entre afectados y familiares de las dos comunidades.

Fue un día muy alegre en el que sacamos la miastenia del ambiente médico y hospitalario a través de varias actividades de convivencia, entre otras, un lienzo de un árbol, en el que los participantes dejaron su huella, ya que cada hoja del árbol era la huella dactilar de cada uno de nosotros/as.



2 de junio, "Día internacional de la miastenia"



#MiasteniaConRitmo

Durante el mes de junio, Mes de la Concienciación sobre miastenia, AMES realizó conjuntamente con UCB Spain, una acción de visibilidad en redes, llamada #MiasteniaConRitmo y a nivel internacional, con la campaña conjunta entre asociaciones internacionales de miastenia, a través del hashtag #MyGroove

Nuestra entidad realizó diferentes acciones con asociaciones de Alemania, Bélgica, EEUU, Finlandia y Francia.

No podemos estar más contentos/as gracias a vuestra participación. Durante ese mes aparecimos en más de 19 artículos nacionales, quienes compartieron la noticia, llegando a más de 200.000 potenciales lectores.

En cuanto a redes sociales, la campaña #MiasteniaConRitmo se compartió en total en más de 500 ocasiones, creando una lista de Spotify que contiene 158 canciones diferentes, compartidas por todos/os vosotros/as.

PROYECTOS AMES

Manual práctico Día a día de la Miastenia y APP AMES Miastenia

A finales de 2018 publicamos un Manual práctico sobre el día a día de la miastenia y una APP especializada y que irá creciendo poco a poco sobre los aspectos más importantes a tener en cuenta y que son consultas diarias en nuestra asociación (noticias, centros de referencia, preguntas frecuentes, actividades de AMES...).

Durante 2019 hemos podido ir presentando nuestro manual en diferentes espacios, como fueron el Muy Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia (MICOF) donde contamos con nuestra psicóloga Laura Pacheco, autora de una de las partes del manual dedicada a la atención psicológica.

También pudimos presentar nuestro manual en la sede de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), en Madrid.

El acto, al cual asistieron diferentes medios y más de 50 personas interesadas, contó con la presencia del Dr. Llisterri, presidente de SEMERGEN y de Dña. Pilar Robles y Dña. Nieves Rodríguez, presidenta y vicepresidenta de AMES respectivamente.

En la presentación, se pudo destacar la importancia de la existencia de manuales de este tipo, en los que colaboran diversos profesionales pertenecientes a diferentes sociedades médicas. En el “Manual práctico del día a día de la miastenia” participaron, por parte de Semergen, el Dr. Enrique Arrieta, Secretario y Responsable de Comunicación Intercomunitaria del grupo de trabajo de Neurología de Semergen, la Dra. Raquel Ramírez, miembro del grupo de trabajo de Neurología de Semergen y la Dra. M^a Carmen Martínez Altarriba, Secretaria del Comité Coordinador de Semergen Solidaria, que colaboraron en la redacción del apartado “Manejo y seguimiento en Atención Primaria del paciente con miastenia”.



En palabras del Dr. José Luis Llisterri Caro, presidente de SEMERGEN, “la miastenia es una enfermedad de las catalogadas como raras, por ello es necesario conocer mucho más de ella. Este manual no solo es de utilidad para los pacientes, sino también para nosotros los médicos de familia, ya que, en ocasiones, tenemos muchas dudas respecto al manejo de la enfermedad. Por suerte, a día de hoy, en temas de miastenia se ha adelantado mucho, por lo que se puede neutralizar los efectos

secundarios de los fármacos y, sobre todo, conseguir una buena calidad de vida para los pacientes”. Además, cabe destacar la intención de difundir en su web el manual en su versión pdf a los más de 16.000 médicos de atención primaria que forman esta sociedad.

Por su parte, Dña. Pilar Robles, presidenta de AMES, destaca que “nuestra asociación siempre va a trabajar con y a través de las sociedades médicas; hay que luchar contra la información falsa que circula y es el único medio”.

Coco y Pipa llegan al CEIP Luis Siret (Almería)

Durante el curso 2018-19 se trabajó de forma transversal con el cuento “La historia de Coco y Pipa. Dos aMiGos” en diferentes aulas de educación primaria.

Con motivo de la celebración de la Semana Cultural, el martes 30 de abril, la presidenta de AMES, Pilar Robles, visitó el centro educativo almeriense dónde se realizó una charla con el alumnado del tercer ciclo de primaria y el aula específica.

MEMORIA DE ACTIVIDADES AMES 2019

Fue un encuentro enriquecedor donde los estudiantes pudieron preguntar, interesarse por la enfermedad y conmovernos a los allí presentes con sus preguntas y actitudes positivas.

Pilar Robles habló con los/as niños/as sobre diferentes temas, como si conocían qué es una asociación y cuáles son sus propósitos, sobre los síntomas de la miastenia gravis y cuales son algunos de los problemas ante los que se encuentran como que en ocasiones no son visibles para el resto de la sociedad. Este hecho, afín a



muchas de las enfermedades catalogadas como poco frecuentes, provoca en los enfermos una sensación de frustración que se intentó exponer a los alumnos.



Lo cierto es que los/as alumnos/as estaban muy concienciados con el tema, conocían la enfermedad y habían trabajado desde

finales de año a través de diferentes áreas y sirviéndose de nuestros personajes Coco y Pipa, aspectos transversales como la salud, la igualdad, la importancia de la lectura...

En palabras de Pilar Robles, nos anima a quedarnos con la lectura de que ojalá pudiéramos ser adultos mirando la vida con los ojos de los niños...



Tras la charla, se realizó un taller y una exposición con los trabajos realizados por los alumnos/as del centro durante el curso en torno a esta temática: dibujos, poesías, cuentos, imanes elaborados por ellos mismos durante estos días, etc.

Desde el colegio señalan no haber terminado aún con este trabajo, y consideran factible que otros centros educativos se sumen en el futuro a esta iniciativa, siendo ésta nuestra intención para los próximos cursos escolares.

Presentación segundo cuento AMES “Al cole con Coco y Pipa” en CEIP Ciudad de Zaragoza (Madrid)

A finales de diciembre, acudimos al CEIP Ciudad de Zaragoza en Madrid para presentar nuestro segundo cuento “Al cole con Coco y Pipa”. Este centro, nos brindó la oportunidad de presentar a cinco clases de 5º de primaria, es decir, más de 120 niños y niñas, quienes eran Coco y Pipa y explicarles cuál era el objetivo del cuento, qué era la miastenia y cómo queríamos que ellos y ellas conocieran a nuestra asociación y se involucraran en algo tan importante como son los valores de inclusión social y solidaridad.

MEMORIA DE ACTIVIDADES AMES 2019

Durante más de 3 horas, las diferentes clases fueron participando a través de actividades lúdicas dirigidas por nuestra psicóloga, Laura Pacheco, coautora del cuento, donde se explicaban las emociones que Coco va sintiendo a lo largo del cuento, aprendieron a reconocerlas y a gestionarlas de la forma más positiva para todos/as.

Agradecemos a este CEIP su disposición con nosotros y por dejarnos sus puertas abiertas para presentar nuestro cuento y asociación.

Por la tarde, tuvimos la posibilidad de presentar el cuento a nuestros socios/as y personas



interesadas en el Hotel Catalonia Las Cortes (Madrid), donde pudimos compartir la experiencia que habíamos tenido durante la mañana y, además, les animamos a trasladar esta voluntad de colaboración a su entorno cercano.

La edición y publicación de este cuento ha sido posible gracias a:



EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA “¿DE QUÉ VÁ LA VIDA?”

A lo largo de esta emocionante 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.

Os indicamos una relación de lugares en las que dicha exposición ha estado:

Hospital Universitario La Paz (Madrid)

Hospital Río Hortega (Valladolid)

Hospital Universitario de Torrejón (Madrid)

Facultad de Medicina de Albacete

Hospital General de Valencia

Hospital Clínico San Carlos (Madrid)

Hospital de la Plana (Vila-Real, Castellón)

Hospital Universitario de Cruces (Barakaldo-Bizkaia)

Hospital de Requena (Valencia)

Hospital de Sagunto (Valencia)

Hospital de Almansa (Albacete)



Esta exposición seguirá su recorrido en 2020, finalizando el 2 de junio, día internacional de la miastenia.

Colabora:



TALLERES FORMATIVOS AMES - SEMERGEN

Este año 2019, decidimos retomar un proyecto que se inició a finales de 2015 en algunas ciudades españolas. En este caso, el pasado 19 de marzo inició un proyecto formativo actualizado y que de forma conjunta lleva a SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) y a AMES a colaborar en la formación sobre miastenia en diferentes Centros de Salud españoles.

En dichas sesiones, se realiza formación sobre la parte clínica y sobre las manifestaciones de la enfermedad y, por otro lado, AMES explica la parte asociativa y de vivencia personal de la enfermedad, lo cual siempre suele ser muy enriquecedor para los médicos ya que desean conocer casos más concretos.

Además, aprovechamos para mostrarles el “Manual práctico del día a día de la miastenia” y les animamos a descargarlo y tenerlo a mano en sus consultas.

Durante 2019, hemos podido formar a más de 100 profesionales de atención primaria de: Sevilla, Segovia, Vitoria, Canarias y Valencia. Durante 2020, deseamos seguir con estas formaciones de actualización tan necesarias.



XII CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA

Más de 100 personas disfrutaron del encuentro y el Congreso organizado por AMES durante el fin de semana del 21 al 24 de febrero en el Centro CREER de Burgos.

El Congreso fue inaugurado por D. Rufino Álamo, jefe del Servicio de Información de Salud Pública de Castilla y León, D. Aitor Aparicio, director del Centro CREER y Dña. Pilar Robles, presidenta de AMES.

Posteriormente, se realizó una presentación por parte de Laura Pacheco, psicóloga y colaboradora de AMES y Laura Juliá, Trabajadora Social de la entidad, sobre las últimas novedades publicadas por AMES, nuestro Manual del día a día de la Miastenia y la APP AMES Miastenia.



Seguimos con las ponencias por especialidades, impartidas por la Dra. Dña. Alicia Pérez, neuróloga del servicio de neurología del Hospital Quirón de Madrid y del Hospital Ruber Juan Bravo; el Dr. D. J. Manuel Barragán, jefe de la Sección del Complejo asistencial de Ávila y vicepresidente de SOCALMI (Sociedad Castellano-Leonesa – Cantabria de Medicina Interna) y del Dr. D. Pablo Baz, coordinador del Grupo de trabajo de neurología de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria). Estas ponencias están disponibles en nuestro

canal de YouTube.

Nuestra entidad quiso hacer un reconocimiento a CESCE (Compañía Española de Seguros de Crédito a la Exportación), quienes colaboraron en 2018 con nuestros proyectos del II Camino de Santiago adaptado a personas con miastenia y en la investigación que actualmente se está llevando a cabo por parte de la Dra. Elena Cortes y donde pudimos entregar una placa conmemorativa y escuchar las emotivas palabras de su presidente, D. Fernando Salazar.

Durante los días previos (21 y 22 de febrero) realizamos un encuentro asociativo con talleres



prácticos para los asistentes. De este modo, pudimos aprender sobre nutrición con Andrea Izquierdo, titulada nutricionista; los familiares pudieron aprender técnicas y compartir momentos gracias al trabajo de Laura Pacheco psicóloga y con Begoña Alonso y Laura Juliá, trabajadoras de AMES,

pudieron realizar dinámicas y actividades para la gestión de las emociones y sentimientos, además de compartir un mapa emocional sobre Miastenia.



Por último, indicar que este Congreso se desarrolla 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, Servicios Sociales e Igualdad y gestionado por COCEMFE con el que las personas con miastenia de todo el territorio nacional recibirán información específica sobre miastenia y la gestión de la misma con el objetivo de visibilizar y sensibilizar sobre esta enfermedad.

JORNADAS INFORMATIVAS

29 de mayo, Hospital Universitario La Paz (Madrid)

Se realizó, en el Hospital Universitario La Paz, una jornada informativa pública y avalada científicamente por la Sociedad Española de Neurología (SEN) y por la Asociación Madrileña de Neurología (AMN). La misma fue presentada por el profesor Dr. D. Exuperio Díez Tejedor, Jefe de Servicio de Neurología HULP y Catedrático de la UAM. Las ponencias estuvieron dirigidas por el Dr. D. Fco. Javier Rodríguez de Rivera Garrido, del Servicio de Neurología; por la Dra. Dña. M^a Antonia Gómez Mendieta, del Servicio de Neumología, la Dra. Dña. Concepción Partida González, del Servicio de Cirugía Torácica y de la Dra. Dña. Nuria Martínez Sánchez del Servicio de Ginecología de dicho hospital. Por parte de AMES, Dña. Nieves Rodríguez Herrero, Delegada AMES C. Madrid y Dña. Pilar Robles Villalba, Presidenta de AMES, fueron quienes aportaron la visión del paciente y de la asociación respectivamente.



5 de junio, Hospital Rio Hortega (Valladolid)

La Dra. Dña. Yugeros, del Servicio de Neurología del Hospital Río Hortega, explicó a los presentes la información básica y actualizada sobre miastenia, así como sobre la detección de sus síntomas, tratamientos y medicamentos contraindicados.

También colaboraron desde el servicio de enfermería y nuestra delegada de Castilla y León, Dña. Ana González, presentó el trabajo de la asociación y la publicación del Manual práctico día a día de la miastenia.



6 de junio, Facultad de Medicina de Albacete

En el Salón de Grados II de la Facultad de Medicina de Albacete, contamos con las ponencias del Dr. D. Jorge García García, especialista del Servicio de neurología del CHUA, quien nos habló de conceptos generales de la miastenia, ahondando en aquellos aspectos que no se tratan tanto en la consulta y por la Dra. Dña. Inmaculada Díaz Maroto, también de dicho servicio de neurología, quien profundizó sobre su epidemiología.

Por parte de AMES, D. Florentino Pérez Tébar, miembro de la junta directiva y Dña. Lola Monedero, delegada en la zona, fueron quienes aportaron la visión de la asociación y presentaron nuestro Manual práctico Día a día de la miastenia.



Jornada formativa en el Colegio Oficial de Enfermería de Bizkaia

Se realizó en el Colegio de enfermería de Bizkaia una jornada informativa a la que acudieron pacientes y profesionales sanitarios. La jornada, que fue inaugurada por Dña. Yolanda Díez, concejala de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, y Dña. Eguzkiñe Gallastegui, tesorera del Colegio de Enfermería de Bizkaia. Esta jornada, acogió la presentación en Euskadi del Manual práctico día a día de la miastenia.

La concejala de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, Dña. Yolanda Díez, agradeció la invitación al encuentro, a la vez que alabó la labor del Colegio Oficial de Enfermería de Bizkaia y de la Asociación de Miastenia de España. «Dicen los expertos que ésta es una enfermedad difícil de diagnosticar, que los síntomas suelen ser parecidos a los de otras enfermedades, y esto complica mucho las cosas a la hora de encontrar el tratamiento adecuado. Voy a reconocer que el “rostro” de esta enfermedad no deja indiferente».





Posteriormente tuvo lugar una ponencia por parte de la doctora Dña. Solange Kapetanovic, médica neuróloga de la Unidad de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Enfermedades Neuromusculares del Hospital Universitario de Basurto, quien, bajo el título “Conocer la miastenia gravis: abordaje diagnóstico y nuevas fronteras terapéuticas”, nos actualizó la información disponible sobre miastenia.

La segunda de las ponencias fue a cargo de las enfermeras del Hospital Universitario de Basurto, Dña. Rosario García (área de Seguridad) y Dña. Mónica Delicado (coordinación de Trasplantes), que trataron en

su exposición el tema «La enfermería de gestión y la continuidad de cuidados en miastenia gravis”.

Por último, Dña. Begoña Gallego, delegada de AMES en la zona, presentó nuestro Manual práctico «Día a día de la miastenia» Para la celebración de esta jornada y la jornada de atención psicológica en Bilbao hemos contado con la colaboración de:

Dirulaguntzaile / Subvencionado por:



25 de octubre, Jornada informativa en el Hospital de la Plana (Vila-Real, Castellón)

El Hospital Universitario de la Plana y AMES celebraron en el Hospital de la Plana (Vila-real) una jornada informativa en la que se recordó la importancia del diagnóstico temprano en la detección y evolución de la miastenia gravis.

El gerente del Departamento de Salud de la Plana, el Dr. D. Miquel Rovira, participó en la inauguración de la jornada junto con la presidenta de AMES, Dña. Pilar Robles y resaltando la colaboración entre el sistema sanitario y las asociaciones de pacientes como un punto de encuentro necesario y efectivo que permite humanizar la asistencia y compartir información veraz.



Las ponencias fueron dirigidas por la Dra. Dña. Begoña Mollá, neuróloga del Hospital, Dña. Laura Juliá, trabajadora social de AMES y Dña. Raquel Pardo, delegada de AMES en la Comunidad Valenciana.

11 de diciembre, Jornada informativa en el Hospital La Fe de Valencia

En Valencia también pudimos realizar una jornada formativa en uno de los hospitales que actualmente se encuentran reconocidos como CSUR, es decir, como centro de referencia en enfermedades neuromusculares.

En este caso, contamos para la presentación de la jornada con la Dra. Dña. Nuria Muelas, quien dirige actualmente el grupo de neuromusculares de la SEN y con Dña. Pilar Robles, presidenta de AMES.

Para las ponencias contamos con el Dr. Bataller, nuevo jefe del Servicio de neurología del hospital, con el Dr. Vílchez, quien nos habló de miastenia congénita y con la Dra. Calatayud, especialista en



foniatría y rehabilitación. Para finalizar la jornada, Dña. Raquel Pardo, delegada de AMES en la Comunidad Valenciana, expuso el trabajo que se está realizando en la delegación y las perspectivas para el próximo año.

18 de diciembre, Jornada formativa en Atención psicológica en Bilbao

Nuestra psicóloga, Laura Pacheco, realizó a finales de año, junto a los socios y socias de Euskadi una jornada formativa sobre aspectos psicológicos y emociones vinculadas a la miastenia tras su diagnóstico en la que también tuvieron la oportunidad de participar familiares.

El acto inició con una dinámica de presentación para concienciar sobre las cualidades positivas que podían aportar como grupo.

A continuación, se trabajó las emociones a través de la música. Todas las personas experimentamos una serie de vivencias en las que las emociones están muy presentes. Por esta razón, es necesario conocerlas y regularlas de forma adecuada en nuestra vida. Sirviéndonos de la música podemos abordar los contenidos que se presentaban en la jornada desde un punto de vista lúdico, con el objetivo de despertar la identificación y expresión de emociones.

Así mismo, las personas participantes aprendieron una dinámica de mindfulness para ayudar a calmar y estar presentes ante situaciones de dificultad (discusiones, problemas familiares, estrés, enfado, etc.).

Finalmente, la jornada terminó con el ejercicio “Comer consciente”, este ejercicio consiste en comer un alimento como si estuvieran descubriéndolo por primera vez, como si nunca lo hubieran visto ni probado.

Cerramos la jornada siendo conscientes de nuestras emociones y sensaciones, disfrutando y dándonos cuenta de la gran diversidad de sensaciones que pueden aparecer cuando prestamos atención a la experiencia/vivencia de nuestro día a día.

Para la celebración de esta jornada y la jornada informativa en el Colegio Oficial de enfermería hemos contado con la colaboración de:



Dirulaguntzaile / Subvencionado por:



NOTICIAS, PREMIOS Y SUBVENCIONES

El 5 de abril la Delegación del País Vasco estuvo presente en el Acto que el Ayuntamiento de Bilbao organizaba por el Día Mundial de la Salud y donde nuestra asociación fue distinguida con un galardón por su apoyo a las y los pacientes y a sus familiares además de por su labor divulgativa y de concienciación.

Desde aquí agradecemos al ayuntamiento y a todos/as sus representantes, la confianza y disposición que siempre tienen con nuestra asociación.



A principios de año conocimos a una socia que con mucho cariño quería colaborar con AMES a través de la CETT - UB Formació i Recerca en Hoteleria, Turisme i Gastronomia, es decir, la Universidad de Barcelona donde realizaba el grado universitario en Ciencias culinarias y gastronómicas.



Este año, los estudiantes, realizaron un proyecto aplicado de restaurante Pop Up, creando 3 eventos efímeros en el que sirvieron a clientes reales y si bien era una actividad académica, tuvo un beneficio

económico, el cual decidieron donar a AMES.

El 14 de diciembre, estuvimos en los Premios Patrona de MICO (Muy Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia) donde AMES, a través de nuestros socios Clara y Vicent, recogimos un premio por nuestro proyecto de cuentos infantiles de Coco y Pipa. Desde aquí agradecemos a este Muy Ilustre Colegio su reconocimiento y apoyo a nuestra asociación y a la miastenia desde nuestros inicios.

Por último, agradecemos al Consejo Regulador de la Denominación de Origen Utiel-Requena, quienes han donado parte de lo recaudado en 2019 en los tickets de las diferentes ferias promocionales como la Feria Requenense del Vino, Mostra de Vins Proava o Utiel Gastronómica a nuestra asociación, con el fin de aportar un granito de arena a la mejora de la calidad de vida de los vecinos y vecinas del territorio. Nuestra delegada, Dña. Raquel Pardo, vecina de la comarca, recogió el premio en nuestro nombre.



ENTREVISTA

Este año, nuestra entrevista va dirigida a nuestra psicóloga, Laura Pacheco, quien lleva más de 3 años colaborando con AMES y durante el último año, además, realizando el Servicio de Atención psicológica para socios/as.



AMES (A): Define tu carrera profesional.

Laura Pacheco (LP): Soy Graduada en Psicología por la Universidad de Valencia, colegiada en el Colegio Oficial de Psicólogos de Valencia, nº de colegiada CV14038, especialista de enfoque cognitivo-conductual con Terapias de Tercera Generación (Mindfulness). Tengo formación clínica en: Máster en "Psicología General Sanitaria". Universidad Internacional de Valencia. Máster en "Intervención Multidisciplinar en Trastornos de Personalidad, Trastornos emocionales y Trastornos alimentarios" ADEIT. Universidad de Valencia y Máster en Psicología Infantil en ITEAP.

Actualmente, trabajo como psicóloga infantil y de adultos en un gabinete privado realizando tratamiento en terapia individual, dirijo un grupo de práctica Mindfulness, imparto el curso Mindful Self-compassion y realizo talleres a niños y niñas con altas capacidades en la Asociación de Apoyo al Superdotado y Talentoso (AVAST). Así mismo, he realizado voluntariado como psicóloga desde 2015 en la Asociación Avant, que atiende a personas con problemas de conductas adictivas y mujeres víctimas de Violencia de Género.

Respecto a AMES, en 2018 tuve la oportunidad dirigir el Grupo de Ayuda Mutua (GAM) de Valencia, realizar talleres a los familiares en los congresos de Sevilla y de Burgos, y desde abril, me encargo del Servicio de Atención Psicológica. Así mismo, he colaborado en el manual "Día a día de la Miastenia" y en el cuento "Al cole con Coco y Pipa. Un cuento de la Asociación Miastenia de España".

A: Describe el funcionamiento del servicio de la atención psicológica.

LP: 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.

El servicio de atención se realiza telefónicamente o de forma presencial en la ciudad de Valencia. El horario es los martes (10:00h a 12:00h) y los jueves (16:00h a 18:00h).

Se puede solicitar el servicio en la sede de la Asociación y posteriormente, el día y la hora pactada, me pongo en contacto con la persona que ha solicitado el Servicio. La primera entrevista tratamos el motivo de consulta o asesoramiento y, valoramos si es necesario una intervención, un seguimiento o una derivación.

A: ¿En qué momento deberíamos de pedir la atención?

LP: Muchas personas encuentran dificultades para decidirse a consultar o buscar ayuda a un profesional de la psicología. A veces consideramos que el malestar no es suficiente o que el problema no es tan importante.

La persona puede acudir al servicio en cualquier momento, cuando tiene ansiedad, estrés, insomnio, problemas emocionales y/o de autoestima, dificultades para afrontar determinadas situaciones, problemas familiares o de comunicación a causa de la miastenia. El asesoramiento familiar, el afrontamiento o dificultad para aceptar la enfermedad son el motivo más habitual de consulta o demanda de atención psicológica.

Hay que tener en cuenta que el tratamiento psicológico requiere tiempo y en ocasiones (depende del caso) será necesario, realizar una derivación a un profesional de la psicología de su provincia para que pueda realizar una intervención más completa. Así mismo, resaltar que todo tratamiento o intervención realizada va a requerir de un esfuerzo por parte de la persona, sirviendo la profesional como una guía o que les lleve a lograr la superación de sus problemáticas.

A: ¿Necesidades básicas que detectas en las personas con miastenia y en sus familiares?

LP: Las necesidades que observo en el Servicio de Atención Psicológica tanto en familiares como en personas afectadas es la necesidad de apoyo, información, comprensión y empatía y búsqueda de herramientas que ayuden a disminuir la ansiedad ante el futuro, el miedo, el estrés y la frustración.

A: ¿Qué herramientas psicológicas pueden ser útiles para una persona con miastenia?

LP: La intervención psicológica se adaptará a la persona y sus necesidades. No existe una técnica o herramienta única porque cada persona se adaptará o le resultará efectiva dependiendo de sus características y el momento en el que se encuentre.

A: ¿Cuál debe ser el papel de la familia y amistades?

LP: La familia y amigos/as tienen un papel muy importante ante el diagnóstico de Miastenia. El diagnóstico no solo afecta a la persona con miastenia, la familia y las amistades también se ven involucradas en diferentes emociones, dudas e incertidumbre.

Por ese motivo, es importante que exista una comunicación abierta y sincera sobre la miastenia, hablando sobre lo que ocurre, las dudas, las preocupaciones y temores que les genera.

A: ¿Qué signos para identificar cuándo tu familiar necesita ayuda psicológica?

LP: Algunos signos que podemos observar son: Cambios de humor frecuentes, problemas para dormir, sentimientos de tristeza, desesperanza, estrés, ansiedad y/o irritabilidad. Si el estado de ánimo está afectando a la relación con los hijos/as, con la pareja u otros familiares, está disminuyendo la concentración, está involucrando las amistades, hay mayor aislamiento, desinterés por las actividades cotidianas, o impide disfrutar de cosas que previamente disfrutaba, probablemente la persona necesite apoyo, asesoramiento o intervención psicológica.

A: ¿Por qué es tan importante el apoyo psicológico?

LP: Las personas con miastenia tienen que aprender a convivir con una enfermedad crónica y de baja prevalencia, lo que conlleva que estén vinculadas constantemente al sistema sanitario (consultas médicas, especialistas, cambios de medicación, falta de información, etc.). Todo ello produce un estado de inseguridad, ansiedad y estrés, por lo que resulta de gran importancia que tanto las personas con miastenia como sus familiares reciban orientación, asesoramiento y seguimiento psicológico. Esto proporcionará una mejora en el estado de ánimo y en las situaciones problemáticas a nivel personal, familiar y social, permitiendo que la persona disfrute de una mayor calidad de vida y de sus capacidades.

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

Durante el 2019 pudimos contar con un Servicio de Apoyo y atención psicológica que dio servicio a más de 35 personas y ofrecer así un servicio que cuidara y proporcionara atención psicológica básica a socios afectados y familiares.

A partir de abril de 2020 volveremos a contar con este servicio a través de la psicóloga Dña. Laura Pacheco; en caso de estar interesados podéis poneros en contacto a través del email info@miastenia.org para recibir más información. Este servicio se efectuará de forma telefónica, por email o videoconferencia.

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

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:



Contamos con 613 seguidores, por lo que vamos a seguir trabajando con el objetivo de aumentar este número de followers durante el 2020.



@asociacionmiasteniaesp
Tenemos 2480 seguidores



@amesmiastenia
Contamos con 320 seguidores



Asociación Miastenia de España AMES

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.

DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES

Comunidad Autónoma de Andalucía

Delegación de Sevilla

D^a. Mamen Gil Telf: 607530309

ames-sevilla@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Canarias

D. José Miguel Vázquez Telf: 629188645

ames-canarias@miastenia.org

Comunidad Valenciana

D^a. Raquel Pardo Telf: 636440901

ames-valencia@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Castilla y León

D^a. Ana María González Telf: 609036585

ames-castillayleon@miastenia.org

Zona coordinada de Galicia:

D^a. María Pena

ames-galicia@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Madrid

D^a. Nieves Rodríguez Telf: 690311664

ames-madrid@miastenia.org

Región de Murcia

D^a. M^a Teresa Moreno Telf: 696409308

ames-murcia@miastenia.org

Comunidad Autónoma del País Vasco

D^a. Begoña Gallego Telf: 699409719

ames-bizkaia@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha

Delegación de Albacete

D^a. Lola Monedero Telf: 634402300

ames-albacete@miastenia.org

SEDE NACIONAL

Trabajadora Social:

D^a. Laura Juliá info@miastenia.org

Auxiliar de Gestión:

D^a. Begoña Alonso

administración@miastenia.org

C/Valencia nº 6BJ 46200 Paiporta (Valencia)

Tel 963971222 -ext 336 / 610568550

COLABORADORES

Ámbito nacional:



Ámbito local:



Sociedades médico/farmacéuticas:



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA (SEN)



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CIRUGÍA TORÁCICA



LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES



Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias



Hospital Universitario de Segovia
Comunidad de Madrid

Empresas e instituciones privadas:

