

Convocatoria de prensa

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

- La Asociación Miastenia de España presentará el próximo 25 de enero en Valencia 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
- 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, 24 de enero de 2019)

La **Asociación Miastenia de España (AMES)** presenta el próximo 25 de enero a las 17.00 horas en la sede del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia - MICOF (C/ Comte de Montornés, nº 7, Valencia), 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 ya disponible 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 dicho acto o en la sede de la entidad a partir del día de la presentación oficial de ambas iniciativas.

También está ya disponible para su descarga 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> o para IOS en <https://itunes.apple.com/us/app/ames-miastenia/id1449009295?l=es&ls=1&mt=8>.

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 reciben 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.

El acto de presentación contará con la participación de la presidenta de AMES, Dña. Pilar Robles, con un representante de MICOF y de parte de los coautores del manual práctico.

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 en el Real Patronato de la Discapacidad de Madrid.

Este programa se ha ejecutado gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado a través de 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
Instagram: @amesmiastenia
YouTube: Asociación Miastenia de España AMES