

Convocatoria de prensa

## Burgos acoge el XII Congreso Nacional de miastenia “Trabajando el presente, logramos futuro” organizado por AMES

- El próximo día 23 de febrero se celebrará en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER) el XII Congreso Nacional de Miastenia, que tiene como objetivo visibilizar y difundir una enfermedad que no tiene tratamiento curativo y que necesita de una mayor investigación que mejore la calidad de vida las personas con miastenia.
- Además, durante los días 21 y 22 se realiza un encuentro con socios donde se realizarán talleres formativos de diverso índole.

(Burgos, 21 de febrero de 2019)

La **Asociación Miastenia de España (AMES)** celebra el próximo 23 de febrero su XII Congreso nacional, que este año lleva como lema “Trabajando el presente, logramos futuro”, donde se dará a conocer por dónde se encamina en la actualidad la investigación en Miastenia, una enfermedad neuromuscular de carácter autoinmune que padecen cerca de 10.000 personas en España. La Miastenia afecta a los músculos voluntarios, provocando una debilidad y fatiga muscular que incapacita para las tareas cotidianas.

El acto será 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, las ponencias serán 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). El Congreso finalizará con la entrega de 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 la investigación que actualmente se está llevando a cabo por parte de la Dra. Elena Cortes (más información: <https://miastenia.org/portfolio-items/investigacion/>).

Este Congreso podrá seguirse en directo a través del siguiente enlace: <https://www.webcastlive.es/creer/2019/miastenia/>

Previo a este acto, se realiza también en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER) de Burgos un encuentro de socios y acompañantes donde se realizarán talleres de nutrición y cocina adaptada a las necesidades de las personas con miastenia realizado por la nutricionista Dña. Andrea Izquierdo; talleres para familiares dirigido por la psicóloga Dña. Laura Pacheco, y un taller de gestión de emociones conducido por las técnicas de AMES, Dña. Begoña Alonso y Dña. Laura Juliá.

Este Congreso se desarrolla como parte del proyecto de “Sensibilización y difusión de la miastenia”, ejecutado por AMES y respaldado por Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (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.

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.

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:

Pilar Robles Villalba  
Presidenta de AMES  
C/ Valencia nº 6 bj 46200 Paiporta (Valencia)  
Telf. 667619316  
[info@miastenia.org](mailto:info@miastenia.org) [www.miastenia.org](http://www.miastenia.org)  
Facebook: Ames Miastenia de España  
Twitter: @AMESMIASTENIA  
Instagram: @amesmiastenia  
YouTube: Asociación Miastenia de España AMES