



MEMORIA ACTIVIDADES AMES 2018

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 son básicos para la visibilidad y 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

COMITÉ CIENTÍFICO

Dra. D^a. Isabel Illa
Hosp. Santa Creu i Sant Pau
Dr. D. Juan J Vílchez
Hospital Universitari i Politècnic La Fe
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 2018 nuestra Asociación ha sido auditada por:

MOORE STEPHENS

ÍNDICE

EDITORIAL AMES 2018	3
ACTIVIDADES ANUALES AMES, ENCUENTROS Y MERCADILLOS.....	4
XI CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA	7
2 DE JUNIO DÍA INTERNACIONAL DE LA MIASTENIA EN IMÁGENES	8
II CAMINO DE SANTIAGO.....	8
JORNADAS INFORMATIVAS	9
DONACIONES.....	11
NOTICIAS, PREMIOS Y SUBVENCIONES	12
ARTÍCULO.....	14
SERVICIOS AMES.....	16
DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES	17
COLABORADORES.....	19

EDITORIAL AMES 2018

Hace ya algunos años, desde los inicios de la Asociación Miastenia de España, en el transcurso de este tiempo, hemos conocido a muchas personas que nos han ofrecido su apoyo para ayudar a conseguir objetivos, y hay una pregunta que siempre puede rondar en nuestro entorno y ¿qué hace la Asociación, para qué sirve?...

Nuestra Asociación implica la pertenencia a un grupo de personas que trabajamos con un objetivo común, la visibilidad de la Miastenia, tanto ante la sociedad en general, como entre nuestros familiares y amigos; sin olvidarnos de los profesionales de la sanidad. Centramos las acciones de visibilidad en esos ejes, básicos para nuestro desarrollo diario como personas.

Otro de los objetivos que se trabajan desde AMES es el apoyo a la Investigación, reivindicando que los fondos deben salir de las cuentas del Estado, pero sin dejar de buscar financiación para que las líneas de investigación abiertas no se paralicen. La investigación es nuestra esperanza, nuestro futuro y lo que imprime de calidad nuestra vida diaria.

Y desde AMES nunca abandonamos la parte social, sin la cual nuestra labor no tendría sentido. Acogemos a toda persona que nos solicita ayuda, venga de donde venga, acogemos y acompañamos, ante las dudas y los miedos. La información que compartimos, siempre está contrastada y elaborada por el Comité Científico que nos respalda y por profesionales sanitarios, lo que reviste de calidad la información, ante el desconocimiento, los bulos y la información de dudosa procedencia.

AMES somos todos y cada uno de nosotros y nosotras, de nuestro grupo de trabajo, de las personas que lo integran. Nuestra Asociación es necesaria y es importante, necesitamos tener un día a día digno mientras se encuentra una cura, y esa misma es nuestra razón de ser.

Contamos con todos, participa y colabora. Nadie es prescindible. Importamos todos.



ACTIVIDADES ANUALES AMES, ENCUENTROS Y MERCADILLOS

TORNEO BENÉFICO DE PÁDEL (UTIEL- VALENCIA)



Durante los días 13, 14 y 15 de abril se celebró en la localidad valenciana de Utiel, un Torneo Benéfico de Pádel para dar visibilidad a la Miastenia. Organizado por AMES y Vid Pádel. Ha resultado ser, un éxito de participación en el Torneo y de asistencia de público. AMES estuvo presente durante todo el fin de semana con un Mercadillo Solidario, dando visibilidad a la Miastenia.

Además se realizaron actividades paralelas como: animación infantil, exhibición de Zumba (Stella Dance Movement), visitas guiadas y catas gratuitas en la Bodega Redonda (Sede del Consejo Regulador

de la D.O. Utiel-Requena), entre otras actividades. Todo ello para aclamar la asistencia de la población y dar a conocer la enfermedad. Queremos agradecer a PhysioCORE, Monos Comunicación, Bodegas Utielanas y al Ayto. de Utiel su colaboración.

ENCUENTRO DE SOCIOS EN EL CENTRO CREER DE BURGOS

Del 19 al 22 de abril estuvimos en el CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS Y FAMILIAS (CREER) de Burgos realizando un encuentro con nuestros socios.

Pudimos realizar talleres de fisioterapia, nutrición, asociacionismo, psicología y Mindfulness (realizado por las psicólogas del gabinete Astarté), además de pasar un estupendo tiempo juntos donde extraer ideas para actividades y servicios que son demandados.



SEMANA DE VISIBILIDAD DE LA MIASTENIA EN LA CIUDAD DE SUECA (VALENCIA)

Con motivo del 2 de junio, Día Internacional de la Miastenia, el Ayuntamiento de Sueca acogió diferentes actos de visibilidad en la ciudad valenciana.

AMES participó en el Mercadillo semanal con la colocación de una mesa informativa y solidaria.



Finalmente, el sábado 16 de junio, se organizó un encuentro de socios y familiares de la Comunidad Valenciana para conocer la ciudad de Sueca. Se visitó el paraje natural de los arrozales y la Muntanyeta dels Sants. Después se realizó la Ruta de Edificios Modernistas, con la visita al Asilo de Ancianos y al Ateneo, para terminar con una recepción en el Ayuntamiento de la localidad por parte del Concejal de Sanidad, Don Salvador Campillo, y el Concejal de Turismo, Don Xavier Masó.

Aprovechamos la oportunidad para dar a conocer algunos de los proyectos de la asociación y contar, a través de varios socios, la reciente experiencia de la II Edición del Camino de Santiago para personas con Miastenia.

MEMORIA DE ACTIVIDADES AMES 2018

Tras el acto, tuvimos una comida de socios y familiares, donde en el menú no podía faltar un buen arroz típico de la ciudad. Y tras el mismo, y como colofón, se realizó una visita cultural a la Casa-Museo del escritor Joan Fuster

Desde la Asociación Miastenia de España le damos las gracias al Ayuntamiento de la ciudad de Sueca y a su ciudadanía por la acogida tan calurosa que hemos tenido durante estos días. Y su disposición a seguir colaborando con AMES.



COLABORACIÓN CEIP LUIS SIRET (ALMERÍA)

El AMPA y el CEIP Luis Siret de Almería han organizado un concurso de postales navideñas donde participaron todo el alumnado del centro (infantil, primaria y especial) con el tema de la navidad y donde debían aparecer nuestros personajes Coco y Pipa.

El cuento de “La historia de Coco y Pipa. Dos aMiGos” ha sido trabajado por el alumnado a través de varias actividades durante los últimos meses del año, volcándose con el concurso.

Ha habido varias postales ganadoras, pero todas han formado parte de la decoración de la biblioteca del centro.



SEMANA DE LA INTEGRACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE VALENCIA

Todos los años participamos en la Semana de la Integración de la Universidad de Valencia (campus de psicología y de magisterio) a través del Mercadillo Solidario que organizan. Pretendemos mostrar nuestra asociación y la labor que realizamos diariamente para que los estudiantes se impliquen en el asociacionismo y voluntariado a través de la comprensión y empatía.



ENCUENTRO SOCIOS PROVINCIA ALBACETE



Todos los años la delegada de Albacete organiza un encuentro con socios que finaliza en una comida conjunta. Además, durante el año 2018 asistieron a conferencias sobre Psicología que se organizan en la Casa de la Cultura José Saramago y participaron en actividades de visibilidad por el 2 de junio.

ACTOS POR EL DÍA DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Delegación Comunidad Valenciana

El pasado sábado, 17 de noviembre organizamos un Taller de Mindfulness de 11h a 13h., en el “MENADOR Espacio Cultural” de la ciudad de Castellón. Al mismo, asistieron socios de AMES de las provincias de Castellón y Valencia, así como otras personas afectadas de Miastenia.

El Taller fue dirigido por Laura Pacheco, miembro del Gabinete de Psicología Astarté, quien explicó en qué consistía la práctica de Mindfulness junto a varios ejercicios para llegar a la relajación.

Tras el taller, la Delegada de Comunidad Valenciana, Raquel Pardo, dio una charla a los asistentes sobre información básica de la Miastenia, afrontamiento de la enfermedad por parte de los familiares, conocimiento de la Asociación y de las acciones que se están llevando a cabo en la misma. Además de dar respuesta a las cuestiones formuladas por los allí asistentes. Concluimos el encuentro, con un almuerzo para relacionarnos entre los socios y poder tratar la Miastenia de manera más informal. Dar las gracias a la Obra Social la Caixa de Castellón, al Ayuntamiento de Castellón, al Gabinete de Psicología Astarté y, sobre todo, a socios y familiares y a las personas afectadas de Miastenia que acudieron a participar de esta jornada tan especial.



Delegación Comunidad Madrid

El 22 de noviembre se celebró en Torrejón la jornada sobre miastenia. Acudieron 28 personas que estuvieron muy interesadas en las explicaciones de la doctora María José Gil (especialista del Servicio de neurología del hospital).

En primer lugar, AMES, a través de su delegada, Nieves Rodríguez, presentó la jornada y los servicios y proyectos que tiene la asociación en marcha y de cara a 2019. Posteriormente, la Dra. Gil les explicó los aspectos más importantes de la enfermedad, desde su diagnóstico hasta su tratamiento. Por último, como suele ser habitual se estableció un turno de preguntas de unos 25 minutos en los que muchas personas hicieron varias preguntas interesantes.



Delegación País Vasco

Nuestra delegación se unió a los actos organizados en la ciudad de Bilbao y participó en un encuentro dentro de las actividades del 15n organizadas. Durante esa misma tarde dieron su apoyo para dar visibilidad a las enfermedades neuromusculares entre las que se encuentra la miastenia.



XI CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA

“Por la investigación, por la difusión... Juntos es mejor”

Los días 2 y 3 de marzo se celebró en el Hotel Abades Benacazón (Sevilla) el XI Congreso Nacional de Miastenia, que, como ya es habitual en AMES, persigue como objetivo principal visibilizar y difundir información sobre miastenia, promoviendo, como narra su lema, mayor investigación, que mejore la calidad de vida las personas con miastenia y que se difunda la información existente para que llegue al mayor número posible de personas, afectados, familiares, profesionales sociosanitarios...



La Asociación Miastenia de España, presentó tres importantes proyectos, el primero de ellos es la publicación y difusión de una “Guía psicossocial de la Miastenia gravis y congénita”, elaborada por la Universidad de Deusto y con la colaboración de AMES para la recogida y desarrollo de la misma. Ésta, se difunde desde la semana pasada de forma gratuita a todos los interesados a través de nuestra web (ver aquí), también al resto de asociaciones y federaciones interesadas, así como a universidades y será utilizada en un Máster de EERR de dicha universidad y presentada en países de Latinoamérica (Argentina, Chile, México...).

Se presentó también la II Edición Camino de Santiago adaptado a personas con Miastenia, que comenzará el 29 de mayo y finalizará el 2 de junio, Día Internacional de la Miastenia y del cual os podremos ofrecer más información en breve.



También pudimos presentar a “Coco y Pipa”, protagonistas de un cuento dirigido a los niños, pero también a toda la familia que convive con la enfermedad, en este primer episodio, Coco descubrirá a Pipa quien le ayudará a entender qué es la miastenia a través de su madre. Este cuento pretende ser un recurso más a la hora de unir la experiencia, lo emocional, lo didáctico y la visibilidad.

El sábado, el Congreso contó con una mesa debate en la que se encontraron especialistas de varios ámbitos socio-sanitarios como son en neurología la Dra. Dña.

Carmen Paradas Servicio Neurología H. Virgen del Rocío, Sevilla y el Dr. D. Gerardo Gutiérrez (Responsable Ud. Enf. Neuromusculares H. Univ. Infanta Sofía y excoordinador Grupo Enfermedades neuromusculares SEN); de enfermería Dña. Macarena Rus (enfermera H. Virgen de la Macarena, Sevilla y vocal de SEDENE); Dr. D. Rafael M. Micó Pérez (Médico de familia del Centro Fontanars dels Alforins, EAP Ontinyent (Valencia) y perteneciente al Grupo de trabajo Cronicidad, SEMERGEN) y por último, de psicología con Dña. Pilar Piera. Socia (Directora y Psicóloga en gabinete ASTARTÉ, Máster en clínica y experta en Mindfulness y tratamiento).

Ellos, junto a pacientes de miastenia debatieron sobre la situación actual de la enfermedad y la convivencia con la misma.

2 DE JUNIO DÍA INTERNACIONAL DE LA MIASTENIA EN IMÁGENES



II CAMINO DE SANTIAGO

Desde el 29 de mayo al 2 de junio AMES realizó la II edición de su proyecto “Deja la Miastenia por el Camino”, el cual ya se celebró en 2016 siendo todo un éxito de participación y visibilidad. Este



año, 12 socios con Miastenia y 10 colaboradores, entre ellos dos neurólogos especialistas y pertenecientes a la SEN (Sociedad Española de Neurología) y dos colaboradores de CESCE, son quienes realizaron las 5 etapas adaptadas del Camino de Santiago que separan Palas de Rei de Santiago de Compostela, con el objetivo de dar visibilidad y repercusión sobre la Miastenia, tanto en referencia al conocimiento de la enfermedad, como en materia de difusión, funcionamiento y trabajo de la

Asociación y resto de profesionales socio-sanitarios en relación a la misma. La fecha de entrada a la Plaza del Obradoiro, 2 de junio, coincidiendo con el Día Internacional de la Miastenia, se realizó con el acompañamiento de una dotación del 061, para asegurar, que el recorrido sin ningún riesgo y poder disfrutar así del resto de actos previstos para ese día.

A la llegada fueron recibidos por la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES), y por la gerencia del 061, quienes acompañaron al grupo al Ayuntamiento en donde les esperaba una recepción



por Dña. Concepción Fernández, Concejala de Asuntos Sociales Concejal del consistorio.

Además, por la tarde se realizó un acto de acogida en el Hospital Clínico de Santiago en el que participaron, entre otros, el Dr. D. Julio Pardo, el Dr. D. Juan Manuel Pías Peleteiro y la Dra. Dña. Tania García Sobrino, del Servicio de neurología en dicho hospital.

Este proyecto se ha realizado gracias a la colaboración de Fundación ONCE, CESCE, Administración La Mágica, Optyme Self System, SEMES y SEN.

JORNADAS INFORMATIVAS

JORNADA FORMATIVA PARA PACIENTES CON MIASTENIA EN EL HOSPITAL UNIVERSITARI I POLITÈCNIC LA FE (VALENCIA)

El 14 de febrero se celebró en el Hospital de Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, una jornada formativa sobre Miastenia. En ella, participaron importantes profesionales médicos de distintas especialidades: el doctor Don Juan J. Vilchez Padilla (Jefe del Servicio de Neurología), Don Luis Bataller Alberola (Jefe Clínico del Servicio de Neurología), Don Juan Rubio Moll, (Médico Adjunto del Servicio de Obstetricia), Don José Luis Ruiz Cerdá (Jefe Clínico del Servicio de Urología) y Doña Amparo Martínez Simarro, (Psicóloga de la Unidad de Patología Neuromuscular), todos ellos pertenecientes al mencionado hospital. A través de sus ponencias nos informaron, desde el área de neurología, sobre las actualizaciones en los ensayos clínicos para el tratamiento en Miastenia (Eculizumab y Rituximab). Desde el área de obstetricia, fueron muy interesantes las aclaraciones en temas como la preconcepción, el embarazo, el parto, etc. A su vez, desde el área de urología, se explicó la afectación en un paciente con Miastenia, problemas urinarios, tratamiento y recomendaciones. Finalmente, a nivel psicológico, se detalló las etapas emocionales por las que se puede atravesar y las adaptaciones que se deben de hacer en la vida de una persona diagnosticada de Miastenia. Además, en representación de nuestra asociación, intervino Doña Raquel Pardo Gómez, Delegada de la Comunidad Valenciana.



JORNADA INFORMATIVA DE MIASTENIA (LOGROÑO)

Durante el mes de marzo, se realizó la primera Jornada Informativa sobre Miastenia en el Hospital de San Pedro de Logroño. Con la colaboración de los doctores Dña. Maria Eugenia Marzo Sola y Don Federico Castillo Álvarez, del Servicio de neurología del hospital. La presentación estuvo a cargo de Don Carlos Piserra Bolaños, subdirector adjunto al área de salud de La Rioja.

AMES ha estado presente y ha colaborado en la realización del evento, dándose a conocer en la Comunidad Autónoma de La Rioja. Más de 80 personas pudieron atender las diferentes ponencias y realizar preguntas sobre la enfermedad.



JORNADA INFORMATIVA DE MIASTENIA EN MADRID

El 1 de junio se celebró, en el Hospital Universitario Infanta Sofía, una interesante ponencia a cargo del Doctor Gerardo Gutiérrez, del equipo de neurología del citado hospital, y la Doctora Mamen Almazán, psicóloga y colaboradora de AMES.

El Dr. Gutiérrez desarrolló su ponencia Día a día de la miastenia, con unas explicaciones



MEMORIA DE ACTIVIDADES AMES 2018

muy interesantes y claras que fueron seguidas con gran interés por todos los asistentes, además nos ofreció consejos para poder sobrellevar mejor el proceso.

Seguidamente la Dra. Almazán nos habló de cómo Vivir y convivir con la miastenia, ofreciéndonos una visión de cómo sienten los pacientes tras su diagnóstico.

Para finalizar, los asistentes pudieron hacer preguntas a los ponentes que contestaron a todas las cuestiones de una manera muy cercana y cordial, aclarando muchas dudas a todos los asistentes.

Desde AMES agradecemos a los ponentes, así como al Hospital Univ. Infanta Sofía su colaboración con nosotros para hacer posible el desarrollo de la jornada. Al finalizar la jornada el grupo pudo hacerse una fotografía con los ponentes.

JORNADA FORMATIVA SOBRE MIASTENIA CELEBRADA EN SEGOVIA DEL 9 AL 11 DE NOVIEMBRE



Gracias a la Convocatoria de ayudas de la Fundación Caja Segovia y Bankia 2018, AMES realizó el fin de semana del 9 al 11 de noviembre un encuentro formativo dirigido a sus delegados y JD.

Como ya publicamos en nuestra web, nuestra delegación de Castilla y León, concretamente la provincia de Segovia, fue beneficiaria de una subvención de ayuda para proyectos de acción social 2018 por parte de Bankia y Fundación Caja Segovia.

AMES fue premiada por su iniciativa de “Atención y formación a personas con miastenia”, quien recibió 1.000 € por parte de estas entidades y que subvencionaron parte del proyecto.

El objetivo de esta formación era atender las necesidades de formación del grupo en orientación, formación y apoyo hacia las personas con miastenia y familiares y la mejora en la atención a las necesidades básicas de salud y atención psicosocial del colectivo.

Durante el encuentro se realizó una formación específica donde se evaluaron aspectos como: estilo de vida, autocuidado, autonomía, el rol del paciente... todo ello dirigido a que tras la formación, los delegados y miembros de junta directiva sean capaces de trasladar sus conocimientos a pacientes y familiares que entran en contacto con la asociación y conseguir que éstos sean también conscientes y responsables convirtiéndose en pacientes expertos y mejorando la relación paciente-médico-familia-asociación.

JORNADA INFORMATIVA DE MIASTENIA EN ZARAGOZA

El pasado viernes 16 de noviembre, con motivo del 15N: Día de las Enfermedades Neuromusculares, se realizó en Zaragoza una jornada informativa en el Hospital Miguel Servet. Para esta jornada contamos con el Dr. Capablo y el Dr. Giménez, quienes nos hablaron sobre el conocimiento de la miastenia y las actualizaciones terapéuticas. También, Isabel Hernández, miembro de la junta directiva de AMES, pudo dar a conocer a la asociación.



Unas 35 personas entre afectados, familiares y personal sanitario del Hospital Miguel Servet tuvieron la oportunidad de hacer preguntas a nuestros ponentes y escuchar dichas ponencias que al finalizar manifestaron como muy interesantes, agradeciendo este tipo de encuentros tan importantes.

DONACIONES

Donaciones Hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Actualización investigación Redes reguladoras antígeno específicas para el tratamiento de la Miastenia Gravis

Pasados los 3 primeros meses en la Universidad de Calgary (Canadá), os resumimos los primeros avances que la Dra. Elena Cortés, nos ha trasladado.

Para el desarrollo del proyecto es necesario realizar los siguientes pasos:

- 1) Desarrollar el tratamiento específico para Miastenia Gravis.
- 2) Poner en marcha el modelo animal (murino) de Miastenia Gravis.
- 3) Testar el tratamiento en estos animales enfermos y ver su respuesta clínica.
- 4) Analizar el sistema inmune de los animales y ver su respuesta al tratamiento.

Estos primeros tres meses de estancia han sido dedicados básicamente a formación en todas las técnicas necesarias para el desarrollo del proyecto. Se trata de un laboratorio altamente competitivo donde se realizan técnicas complejas. La formación se ha orientado en dos líneas:

Desarrollo de la nanopartícula

Cada nanopartícula se desarrolla específicamente para cada enfermedad autoinmune, ya que va unida a péptidos relevantes para cada enfermedad. Este proceso es largo (meses) y laborioso. El proceso de creación de la nanopartícula específica de Miastenia comenzará en noviembre-diciembre de 2018.

Trabajo con animales de laboratorio: ratones

En estos tres meses se ha realizado la formación específica en este aspecto.

Para poner en marcha el modelo murino de Miastenia se requiere previamente la purificación del receptor de acetilcolina del órgano eléctrico de Torpedo californicamediante una columna de afinidad utilizando veneno de cobra (α -cobratoxina). Está previsto realizar la purificación del receptor durante octubre-noviembre de 2018.

Simultáneamente, se comienza en octubre la síntesis de la subunidad alfa del receptor de acetilcolina con el objetivo de utilizar esta proteína para inmunizar ratones.

En cuanto a la parte personal de la experiencia, la Dra. Cortés nos traslada que “estos tres primeros meses de estancia han sido de adaptación y aprendizaje a un país nuevo, con unas costumbres, idioma y clima diferentes. También a un trabajo nuevo, en un laboratorio distinto y con técnicas complejas que he debido aprender para poder desarrollar mi proyecto. Me he adaptado a un grupo de trabajo nuevo, con compañeros de todas las nacionalidades y culturas. No es fácil estar lejos de familia, amigos, compañeros y pacientes, pero la oportunidad de participar en este proyecto es única y la estoy aprovechando al máximo. Por tanto, la experiencia hasta el momento ha sido un reto, tanto desde el punto de vista laboral como personal, pero plenamente satisfactorio”.

Esta investigación está subvencionada en parte por la compañía CESCE quienes ya colaboraron con AMES en la II Edición del Camino de Santiago.

Colabora en la investigación:  **CESCE**
El valor del crédito

NOTICIAS, PREMIOS Y SUBVENCIONES

AMES presentó el pasado 12 de julio en el Real Patronato sobre Discapacidad su primer cuento infantil **“La historia de Coco y Pipa. Dos aMiGos. ¡Cuánto me gusta jugar contigo!”**

El acto de presentación contó con representantes de COCEMFE y de AMES quienes explicaron en qué consiste el proyecto

Cerca de 30 personas acudieron el pasado 12 de julio en Madrid a la presentación de dicho cuento, el cual forma parte de un proyecto nacional sobre difusión, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria.

Con este proyecto se pretende atender a las necesidades de los y las menores que conviven con personas que tienen miastenia en cuanto a información sobre la enfermedad y comprensión sobre la misma desde la perspectiva del menor. En concreto, en este caso, la mamá de Coco, un niño de 7 años, tiene miastenia y él habla con Pipa sobre ello, mientras ésta le ayuda a entender la enfermedad y le aconseja.

Con este proyecto, respaldado por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se pretende además, llegar a instituciones públicas y/o privadas como centros de salud, hospitales, universidades... para que cuenten con el mismo en sus bibliotecas y sirvan de apoyo tanto a profesionales como a estudiantes y/o interesados.

El acto contó con la participación de D. Anxo Queiruga, presidente de COCEMFE, quien explicó la importancia que tienen proyectos como éste porque permiten dar visibilidad a las personas con discapacidad y sensibilizar en un tema tan importante como es la comprensión y el apoyo.

Por parte de AMES, Pilar Robles, presidenta de la asociación, y Mamen Almazán, psicóloga y coautora del cuento, explicaron como inició el proyecto de Coco y Pipa, desde la creación de los muñecos, las propuestas para el cuento, las entrevistas e ideas, entre otras cuestiones. Este proyecto está financiado a través del 0,7% del IRPF gestionado por COCEMFE, este proyecto ha sido posible gracias a las personas que marcan la X Solidaria en su declaración de la renta.



AMES PARTICIPA EN EL COMITÉ DE PACIENTES DEL HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS (MADRID)

El pasado mes de julio se presentó el Comité de Pacientes que se ha creado en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Este Comité agrupa a más de 25 asociaciones de pacientes, entre las que se encuentra AMES, y tiene como objetivo dar voz a los pacientes del Hospital para incorporar su experiencia a las decisiones del centro y su área de Atención Primaria. De esta manera, se mejorarán la continuidad asistencial, la personalización y la calidad de la asistencia.

Este órgano, que aúna atención primaria y atención hospitalaria, pretende definir, con los ciudadanos, protocolos y estrategias generales del centro para “abordar el reto de las enfermedades tanto desde el lado médico como desde el de los pacientes”.

Por medio de este Comité, los pacientes se integran en un órgano de participación ciudadana que busca incorporar su experiencia como usuarios del sistema sanitario en atención primaria y especializada, y definir estrategias de actuación conjuntas para lo que ya se han creado grupos de trabajo, lo que redundará en una mejora de la personalización, calidad y humanización de la asistencia sanitaria.

Entre las funciones que abordará el comité se encuentran el promocionar la participación de

pacientes en el funcionamiento del hospital y los diferentes niveles asistenciales en que les atienden, establecer espacios de participación; informar acerca de programas existentes para los pacientes y de campañas de prevención y promoción de la salud; participar en grupos de trabajo y fomentar líneas de trabajo conjuntas entre las asociaciones, el hospital y los distintos niveles asistenciales, entre otras.

AMES PRESENTA UNA “APP” Y UN “MANUAL PRÁCTICO SOBRE EL DÍA A DÍA DE LA MIASTENIA”

El año 2018 finalizó con la publicación y presentación una ‘app’ gratuita y específica dirigida a toda la población, así como un Manual práctico sobre el día a día de la enfermedad.

Ambos trabajos forman parte del 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. A través del “Manual práctico del día a día de la miastenia”, varios especialistas responden a las dudas que habitualmente surgen a las personas que conviven con la miastenia y está 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 la sede de la entidad y en diferentes jornadas organizadas por AMES.

Por su parte, la ‘app’ está disponible tanto para IOS como para Android buscándola con el nombre AMES Miastenia.

Junto al cuento infantil, 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.



AMES RECIBE EL PREMIO A LA LABOR SOCIAL 2017 DE LA SEN

El pasado jueves 7 de junio la Sociedad Española de Neurología (SEN) concedió a AMES el Premio a la labor social 2017 por su proyecto “Deja la miastenia por el Camino”.



En la foto diferentes socios de AMES junto al presidente de la SEN, Dr. D. Exuperio Díez.

Estos premios anuales reconocen el desarrollo de la información científica y la promoción social de las enfermedades neurológicas y AMES ha podido ser beneficiario del mismo ya en dos ocasiones, la primera en 2013, por lo que solo podemos agradecer a esta sociedad médica su reconocimiento y trabajo con nosotros.

En la foto diferentes socios de AMES junto al

Convenio AMES - UP SPAIN

Up SPAIN entregó en 2018 dos Cheques Solidarios a AMES gracias a su proyecto de Redondeo del Salario y a un concurso que organizaron entre sus empresas con motivo del Mundial de fútbol 2018. Estos dos premios han supuesto un donativo a nuestra entidad de 2075 € que irán destinados a mantener el Servicio de Atención psicológica. Nuestro convenio con Up SPAIN inició en 2017 y se ha prorrogado también a 2019 con la presentación de nuevos proyectos.

ARTÍCULO



Artículo Dr. Nuria Muelas

Miastenia y embarazo

Se recomienda planificar el embarazo en las mujeres con miastenia gravis. Ello permitirá elegir el mejor momento, siendo recomendable que la miastenia esté controlada (en remisión) y permitirá ajustar la medicación, dado que algunos fármacos inmunosupresores no pueden administrarse en el embarazo por su riesgo para el feto. La mayoría de mujeres con miastenia en fase de remisión pueden tener un embarazo normal. En mujeres con formas graves de miastenia en las que no se consigue un control adecuado de la enfermedad el embarazo es peligroso y está contraindicado.

Antes del embarazo o cuando se notifique el mismo interesa valorar el estado de la paciente, con especial atención a la fuerza muscular y función respiratoria. También se recomienda descartar trastornos tiroideos (mediante una analítica sanguínea) que pueden coexistir con la miastenia gravis.

El manejo de la paciente miasténica embarazada debe ser multidisciplinar, con la colaboración del neurólogo, ginecólogo, obstetra y pediatra.

Curso de la miastenia en el embarazo:

Aproximadamente la mitad de las pacientes no notan cambios en el embarazo. Sin embargo, un 20-30% empeora durante la gestación y un 20% puede notar mejoría.

En algún caso la miastenia puede debutar en el embarazo.

Exacerbaciones de la miastenia:

La mayoría de exacerbaciones ocurren en el primer y segundo trimestres de gestación y primer mes tras el parto. Algunas se precipitan por infecciones (urinarias, endometriosis o mastitis), por eso se recomienda tratarlas precozmente.

Tratamiento de la miastenia durante el embarazo:

Son seguros los fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa, corticoides, recambio plasmático e inmunoglobulinas intravenosas. Puede ser necesario incrementar la dosis de inhibidores de la acetilcolinesterasa en algunas pacientes.

Hay que usar con precaución: azatioprina, ciclosporina y tacrólimus. Se recomienda emplear las dosis más bajas necesarias.

Algunos fármacos inmunosupresores como el metrotexato o el micofenolato de mofetilo tienen riesgo alto de malformaciones (teratogenicidad) y no deberían usarse en el embarazo. Se recomienda un periodo de al menos 3 meses sin tomar estos fármacos antes de quedarse embarazada.

Parto:

En general se recomienda el parto vaginal espontáneo, aunque hay que tener en cuenta que durante el periodo expulsivo del parto, las mujeres con miastenia pueden fatigarse o no tener suficiente fuerza para conseguir la expulsión del bebé y pueden requerir el uso de instrumentos como el fórceps o vacuum. En algunos casos puede ser necesaria una cesárea.

En la mayoría de casos es recomendable la anestesia regional (ej epidural) frente a una anestesia general. Hay que evitar el uso de relajantes no despolarizantes y anestésicos inhalados. Conviene tener precaución con fármacos sedantes, opioides y tranquilizantes por riesgo de depresión respiratoria; pueden usarse racionalmente pero se recomienda monitorizar la función respiratoria. Los antiinflamatorios no esteroideos pueden emplearse para el dolor post-parto.

Si el parto es prolongado se recomienda administrar los fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa vía intravenosa para asegurar un correcto aporte.

Si la paciente está en tratamiento con corticoides de forma crónica con dosis equivalentes mayores de 7.5 mg de prednisona al día se recomienda administrar una dosis de hidrocortisona durante el periodo periparto por el estrés y riesgo de insuficiencia suprarrenal.

Las mujeres con miastenia presentan un ligero aumento de sufrir parto prematuro por rotura prematura de membrana. Si ocurre, deben acudir al hospital y ser valoradas por un obstetra.



Riesgos para el bebé:

Puede producirse el paso de anticuerpos a través de la placenta produciendo al recién nacido una forma de miastenia gravis neonatal, que es transitoria y cursa con hipotonía, debilidad muscular y posible depresión respiratoria, con respuesta a los inhibidores de la acetilcolinesterasa. Su frecuencia oscila entre 10-20%. Por ello se recomienda que los niños de madres miasténicas se monitoricen durante las primeras 48-72 h de vida.

Existen otras complicaciones más infrecuentes: la artrogriposis recurrente congénita y el síndrome de inactivación del receptor de acetilcolina fetal.

Estas complicaciones son más improbables si la paciente con miastenia está controlada con tratamiento farmacológico.

Lactancia:

Son seguros los fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa, corticoides, recambio plasmático e inmunoglobulinas intravenosas. Hay que tener en cuenta que los fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa a dosis altas pueden producir molestias gastrointestinales al bebe.

Deben evitarse otros fármacos inmunosupresores por riesgo de producir inmunodepresión en el neonato.

Otras consideraciones:

El sulfato de magnesio, que se emplea en una complicación del embarazo conocida como preeclampsia/eclampsia puede precipitar una crisis miasténica; en caso que fuera necesario su uso debe administrarse con extrema precaución y consultar con el anestesista y/o neurólogo, dado que puede requerirse intubación y ventilación de la paciente.

En general hay que seguir las mismas recomendaciones en cuanto a fármacos que pueden precipitar crisis miasténicas, intentando evitar su uso.

*Para consultar la bibliografía utilizada puedes ver el artículo completo en nuestra web.

PREGUNTAS FRECUENTES: Consulta en nuestra web www.miastenia.org y en la APP AMES Miastenia el apartado "Preguntas frecuentes" y mándanos tus consultas y publicaremos las respuestas en este apartado.

SERVICIOS AMES

- Jornadas Informativas y talleres GAM en distintas Comunidades Autónomas.
- Grupos de contacto entre afectados y familiares.
- Asesoramiento sobre trámites para una segunda opinión médica.
- Asesoramiento para trámites y grado de discapacidad.
- Apoyo personal mediante el uso del teléfono y e-mail, en todas nuestras delegaciones regionales y provinciales.
- Jornadas de encuentro de afectados y familiares.
- Entrega de manuales, dípticos informativos y textos sobre la MG.
- Equipo de voluntariado.
- Información y actualización sobre la enfermedad y tratamientos verificado por nuestro Comité Científico.
- Página web en constante actualización.
- Difusión y contacto a través de las redes sociales como Facebook, Instagram o Twitter.
- Servicio de Atención e Información a Familias (SIO) a través de la atención que presta la Trabajadora Social (telefónica, presencial, correo electrónico).

Servicio de Apoyo y atención psicológica para socios y familias AMES

Durante el 2018 pudimos contar con un Servicio de Apoyo y atención psicológica que dio servicio a más de 40 personas y ofrecer así un servicio que cuidara y proporcionara atención psicológica básica a socios afectados y familiares.

A partir de abril de 2019 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.

Este año 2018 ha sido subvencionado en parte por el MSSI a través de FEDER.

La web de AMES

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 494 seguidores, por lo que vamos a seguir trabajando con el objetivo de aumentar este número de followers durante el 2019.



@asociacionmiasteniaesp
Tenemos 2272 seguidores



@amesmiastenia
Contamos con 113 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.

APP AMES Miastenia

Para dispositivos google/Android:

<https://play.google.com/store/apps/details?id=es.miastenia.app>

Para dispositivos IOS/Apple:

<https://itunes.apple.com/us/app/ames-miastenia/id1449009295?l=es&ls=1&mt=8>

DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES

Comunidad Autónoma de Andalucía

Delegación de Sevilla

D^a. Mamen Gil

ames-sevilla@miastenia.org

607530309

Comunidad Autónoma de Canarias

D. José Miguel Vázquez

ames-canarias@miastenia.org

629188645

Comunidad Valenciana

D^a. Raquel Pardo

ames-valencia@miastenia.org

636440901

Comunidad Autónoma de Castilla y León

D^a. Ana María González

ames-castillayleon@miastenia.org

609036585

Trabajadora Social:

D^a. Laura Juliá

info@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Madrid

D^a. Nieves Rodríguez

ames-madrid@miastenia.org

690311664

Comunidad Autónoma de Murcia

D^a. M^a Teresa Moreno

ames-murcia@miastenia.org

696409308

Comunidad Autónoma del País Vasco

D^a. Begoña Gallego

ames-bizkaia@miastenia.org

699409719

Comunidad Autónoma Castilla la Mancha

Delegación Albacete

D^a. Lola Monedero

ames-albacete@miastenia.org

634402300

Zona coordinada de Galicia:

D^a. María Pena

e-mail: ames-galicia@miastenia.org

Auxiliar de Gestión:

D^a. Begoña Alonso

administración@miastenia.org

SEDE NACIONAL

C/Valencia nº 6BJ

46200 Paiporta (Valencia)

Tel 963971222 -ext 336

610568550

www.miastenia.org info@miastenia.org



COLABORADORES

Ámbito nacional:



Ámbito autonómico: Ámbito local:



Sociedades médico/farmacéuticas:



Empresas e instituciones privadas:



AMES es miembro de:

