

**El próximo MARTES 30 DE ABRIL con motivo de la Semana Cultural del centro**

## **LA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA (AMES) IMPARTIRÁ UNA CHARLA EN EL COLEGIO LUIS SIRET DE ALMERÍA**

*El CEIP ha llevado a cabo este curso un ambicioso proyecto en colaboración con la entidad para sensibilizar y dar a conocer esta enfermedad rara*

**Almería, 25 de abril de 2019.** Con motivo de la Semana Cultural que organiza el Centro de Educación Infantil y Primaria (CEIP) Luis Siret, la presidenta de AMES España, Pilar Robles, estará en Almería el próximo día 30 de abril para dar una charla sobre miastenia gravis, una enfermedad catalogada como rara que afecta en España aproximadamente a una de cada cinco mil personas.

La conferencia dará comienzo a las 10h y contará con la presencia de alumnos de tercer ciclo y aula específica. El objetivo es sensibilizar y acercar la realidad de esta enfermedad a los niños/as y al resto de la comunidad educativa. Tras la charla se llevará a cabo un taller de manualidades temático que contará con la colaboración de distintos miembros de la comunidad educativa.

Durante el presente curso académico se ha desarrollado un ambicioso proyecto de colaboración entre el colegio almeriense y dicha asociación. Todo surgió cuando desde AMES publicaron un cuento para niños en el que se trataba dicha enfermedad y llegó a manos de una docente del centro. Tanto al Claustro como al Consejo Escolar les pareció una gran iniciativa para trabajar multitud de valores con los pequeños, a la vez que se daba visibilidad a una enfermedad poco frecuente desconocida por muchos.

Tras los primeros contactos se procedió a dotar a la biblioteca del centro de varios ejemplares y comenzaron a surgir un montón de ideas y actividades que culminarían con un proyecto denominado *‘La historia de Coco y Pipa’*. Todos los planes y programas del CEIP (Plan de Biblioteca, Igualdad, Educación para la Paz, Bilingüismo...) siguieron este eje temático. La acogida por parte de los niños/as y sus familias fue tal que se decidió crear un blog específico donde se

han ido plasmando algunas de las actividades desarrolladas:  
<https://cocoypipamiastenia.wordpress.com/>

Todo esto ha sido posible gracias a la implicación de profesorado, alumnado y AMPA, que desde el principio se volcaron con el proyecto.

La Asociación Miastenia de España (AMES) nace en 2009 con la misión de dar respuesta a las necesidades de las personas afectadas y sus familiares, ofreciendo ayuda e información para convivir con la enfermedad.

La miastenia gravis es una enfermedad neuromuscular autoinmune, de baja prevalencia y crónica que afecta a alrededor de 10.000 personas en toda España. Su principal característica es una debilidad muscular que aumenta durante los periodos de actividad y disminuye tras periodos de descanso. El caso más famoso sin duda fue el del magnate griego Aristóteles Onassis, que llegó a aparecer en público con cintas adhesivas pegadas a los párpados con el fin de poder mantenerlos abiertos.

Para más información:

*M<sup>a</sup> LOURDES GARCÍA PÉREZ - 630 417 316*

