

Nota de prensa

En España, 15.000 personas están afectadas de Miastenia gravis, una enfermedad neuromuscular, autoinmune, crónica

- El próximo 2 de junio se celebra el **Día Nacional de la Miastenia**, y AMES ha organizado una serie de actividades informativas y de concienciación en diferentes ciudades españolas para darle visibilidad a esta enfermedad
- En el ámbito internacional, el mes de junio es considerado el **Mes de Concienciación de la Miastenia Gravis**, y AMES va a participar en una campaña de visibilización mundial #MiasteniaConRitmo #Mygroove

Paiporta (Valencia), 30 de mayo de 2019.- El próximo 2 de junio se celebra el Día Nacional de la Miastenia, una enfermedad neuromuscular, autoinmune y crónica que provoca debilidad o fatiga muscular que dificulta o impide a los músculos realizar tareas que en condiciones normales se hacen fácilmente. El origen de la miastenia gravis se debe a una interrupción de la comunicación normal entre los nervios y los músculos del organismo. El desconocimiento de la enfermedad ha llevado a las entidades internacionales a designar el mes de junio como el Mes de la Concienciación de la Miastenia Gravis.

La miastenia gravis es considerada una enfermedad rara por su baja prevalencia. En España, afecta a unas 15.000 personas, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Con motivo de la celebración tanto del Día Mundial de la Miastenia Gravis la **Asociación Miastenia de España** (AMES) ha organizado una serie de actividades, en una decena de ciudades, destinadas a fomentar la difusión de la enfermedad entre la población, para culminar con una gran campaña de difusión a través de las redes sociales, durante el mes de junio, el Mes de la Concienciación de la Miastenia, enfocada a dar visibilidad a la miastenia gravis entre la población. Una campaña que se podrá seguir con el hashtag: #MiasteniaConRitmo #Mygroove

En palabras de **Pilar Robles, presidenta de AMES**: *“Tanto el Día Nacional como el Mes de la Concienciación de la Miastenia son muy importantes para concienciar sobre esta enfermedad, sin embargo, necesitamos que haya una continuidad en la investigación. Es importante que se investigue en fármacos que tengan menos efectos secundarios y que permitan que el sistema inmunológico esté al máximo rendimiento posible. Nuestro objetivo cómo afectados debe ser la curación porque con el conocimiento de la enfermedad se llega a la conclusión de que no puede ser una enfermedad de segunda”.*

Entre las iniciativas programadas destacan diferentes charlas informativas, dirigidas por neurólogos y representantes de la asociación de pacientes; la iluminación de varios edificios para concienciar sobre esta enfermedad neuromuscular, en Valencia; y una marcha familiar, en Segovia, con la colaboración de la Delegación de la Comunidad de Madrid.

Agradecemos mucho su difusión para contribuir a dar a conocer la miastenia gravis entre la población.

Iniciativas organizadas para difundir la miastenia, por ciudades:

Madrid:

- Sábado, 25 mayo. Mesa informativa en el Hospital Torrejón. (Ya celebrada).
- Miércoles, 29 mayo, a las 15:30 h. Jornada informativa en el Hospital La Paz e inauguración de la exposición fotográfica “¿De qué va la vida?”

Gran Canaria:

- Domingo, 26 mayo, a las 10:30h. Encuentro de afectados y familiares en el Hotel Exe, en Las Canteras.

Valencia:

- Viernes, 31 mayo. Sueca mercadillo y mesa informativa a los largo de la mañana.
- Domingo, 2 junio. Iluminación del balcón del Ayuntamiento de Valencia, del Ayuntamiento de Sueca y del monumento universal a la Vendimia, en Requena.

Segovia:

- Domingo, 2 junio, a las 11:00 h. Marcha familiar en Segovia con la colaboración de la Delegación de la Comunidad de Madrid (salida desde el área recreativo Los Asientos de Valsaín).

Valladolid:

- Miércoles, 5 junio, a las 16:30h. Jornada en el Hospital Río Hortega, en Valladolid y exposición fotográfica “¿De qué va la vida?” en el hall.

Albacete:

- Jueves, 6 junio. Jornada en la Facultad de Medicina de Albacete (Salón de grados) y exposición fotográfica “¿De qué va la vida?”.

Hay más actos (por confirmar) en Bilbao y A Coruña, además de la campaña internacional de visibilidad de la que os informaremos en cuanto esté lista para ponerla en marcha .

¡Estad atentos a nuestras redes sociales!

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. www.miastenia.org

Para más información y/o entrevistas con la presidenta de AMES:

Contacto: Asociación Miastenia de España (Laura Juliá)

Tfno: 610568550

Email: info@miastenia.org

Nuestras RRSS:

Facebook: Ames Miastenia de España

Twitter: @AMESMIASTENIA

Instagram: @mesmiastenia

YouTube: Asociación Miastenia de España AMES