

Nota de prensa

AMES celebra el 2 de junio el Día Nacional de la Miastenia

- El próximo martes, 2 de junio se celebra el Día Nacional de la Miastenia. AMES realizará una campaña de visibilización a través de las redes sociales con el objetivo de informar y sensibilizar a la población sobre la enfermedad
- En el ámbito internacional, el mes de junio es considerado el Mes de la Concienciación de la Miastenia

Paiporta, 29 de mayo de 2020

La **Asociación Miastenia de España** (AMES) celebra el próximo 2 de junio, el Día Nacional de la Miastenia, una enfermedad neuromuscular que provoca debilidad y fatiga muscular, que dificulta o impide a los músculos voluntarios realizar tareas que, en condiciones normales, se hacen fácilmente. La miastenia se debe a una interrupción de la comunicación normal entre los nervios y los músculos, está considerada de baja prevalencia (afecta aproximadamente a 15.000 personas en España, según datos de la Sociedad Española de Neurología), es crónica y autoinmune.

Debido a la situación actual de Estado de Alarma, este año no ha sido posible organizar actividades conmemorativas tal y como se vienen realizando durante los últimos años. Por ello, y para seguir celebrando nuestro día, AMES ha organizado una campaña de visibilidad en redes sociales y que puedes seguir a través del hashtag #MiasteniaDíaADía. Se compone de un vídeo con intervenciones de diversos agentes sociales presentes en el día a día de las personas con miastenia cuya premisa es: ¿Cómo superas tu día a día? Y con el que pretendemos animar a todo el mundo a que participe en el reto compartiendo de qué manera lo supera.

AMES realiza su labor durante todo el año y así ha continuado durante esta crisis por la COVID-19. Ha seguido la atención a toda persona con miastenia que lo necesitaba y nos ha hecho partícipes de su problemática, tratando de proporcionar información fiable y de

interés. Además, se ha comenzado nuevas líneas de actuación para poder seguir ofreciendo contenido adaptado online a las necesidades de las personas con miastenia.

En palabras de nuestra presidenta en funciones, Dña. Raquel Pardo, “debido al confinamiento y a la desescalada que nos llevará a la normalidad, este año hemos tenido que adaptar a las circunstancias las acciones de visibilidad que se realizan con motivo del Día Nacional de la Miastenia. Además, hay que destacar que al ser un colectivo de riesgo, por padecer una enfermedad autoinmune y llevar un tratamiento inmunosupresor, hay que extremar las precauciones y mantener todas las medidas de seguridad contra la COVID-19. Esto no impedirá que desde AMES sigamos trabajando para las personas con Miastenia y sus familiares de manera online con talleres, charlas con especialistas sanitarios, GAM (Grupo de Ayuda Mutua), etc., seguiremos fomentando la investigación y realizando campañas de sensibilización. Todo ello desde nuestras plataformas digitales y cuidándonos desde casa. ¡Mucha salud a todos y todas!”

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:

Raquel Pardo Gómez

Presidenta en funciones de AMES

C/ Valencia nº 6 bj 46200 Paiporta (Valencia)

Telf. 636440901

info@miastenia.org www.miastenia.org

Facebook: Ames Miastenia de España

Twitter: @AMESMIASTENIA

Instagram: @amesmiastenia

YouTube: Asociación Miastenia de España AMES