



MEMORIA DE ACTIVIDADES

2021



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

Trabajamos 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, que son básicos para la visibilidad y el 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/as y la comunidad.



En 2021 nuestra Asociación ha sido auditada por:

MOORE STEPHENS

AMES es miembro de:



SEDE NACIONAL



ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA

Con número de Registro
Nacional de Asociaciones,
Grupo:1/Sección I/
Número nacional 592691
c/ Valencia n 6bj Paiporta
(Valencia)
CIF G91803049
Declarada entidad de
utilidad pública por el
Ministerio del Interior
(BOE 17/12/2013)

JUNTA DIRECTIVA

Presidencia:
Dña. Raquel Pardo Gómez
Vicepresidencia:
D. Florentino Pérez Tebar
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. Paula Serrano Gorriz
Dña. Mercedes Bolaños Gómez

COMITÉ CIENTÍFICO

Dra. Elena Cortés
Hosp. Sta Creu i Sant Pau, Barcelona
Dr. Antonio Guerrero Sola
Hospital Clínico San Carlos, Madrid
Dr. Adolfo López de Munain Hospital
Donostia, San Sebastián
Dr. José E. Meca Lallana
Hospital Virgen de la Arrixaca de
Murcia.
Dra. Carmen Paradas
Hospital Virgen del Rocío de Sevilla
Dr. Julio Pardo
Hospital Clínico Universitario,
Santiago de Compostela
Dra. Teresa Sevilla
Hospital Univ. i Pol. La Fe, Valencia

ÍNDICE

- EDITORIAL AMES 2021	5
- ENCUENTROS ANUALES AMES.....	6
- ACTIVIDADES EN AMES	7
○ “PRESENTES” (Mindfulness).....	7
○ GRUPOS DE AYUDA MUTUA (G.A.M.).....	7
○ TALLER DE MOVILIDAD	8
○ “LA MIRADA CONSCIENTE: SENSIBILIZACION PARA UN MODO DE VIDA CONSCIENTE E IGUALITARIO”	8
○ XIV CONGRESO ONLINE NACIONAL	9
○ MESA REDONDA: “TRES MIRADAS A LA MIASTENIA”	10
- CAMPAÑAS.....	11
○ 1er. ANIVERSARIO “MYREALWORLD”	14
- EVENTOS	15
○ 10K VALENCIA IBERCAJA VALENCIA 21’ OCTUBRE	15
○ VII FERIA ASOCIACIONES Y CUENTA CUENTOS (SOLLANA).....	15
○ ENCUENTRO CON NUESTRO MOVIMIENTO ASOCIATIVO COCEMFE, 22 DE JULIO	17
- AUDIOVISUALES	18
○ VIDEO CUENTO “AL COLE CON COCO Y PIPA”	18
○ VIDEO PROMOCIONAL “¿QUÉ ES LA MIASTENIA?”	18
○ MYREALWORD MG APP	19
○ CAREGIVERS MRW: ESTUDIO CUIDADORES/AS MYREALWORD	19
○ ACCESSIBILIDAD APP COCEMFE	20
○ VISIBILIDAD EN À PUNT TV.....	20
- COLABORACIONES	21
○ COLABORACIÓN CON LA UNIVERSIDAD DE DEUSTO, EN EL ESTUDIO SOBRE EL IMPACTO DE LA CRISIS DEL COVID-19 EN PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS.....	21
○ GABINETE GALIANI.....	21
○ DONACIÓN FUNDACIÓN PRIVADA INSTITUT DE RECERCA DE L’HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU DE BARCELONA	22
○ CONVENIO AMES-ASEM MADRID	22

MEMORIA DE ACTIVIDADES AMES 2021

- ENTREVISTA.....	23
○ DRA. ELENA CORTÉS VICENTE	23
- SERVICIOS AMES	26
- DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES.....	29
- COLABORADORES	30

EDITORIAL AMES 2021

Estimadas socias y socios de AMES:

Pensábamos que, este año, volveríamos a la normalidad de nuestra actividad como asociación, pero no ha sido del todo así. La pandemia de la COVID-19 ha continuado en nuestras vidas y, por ende, en la de nuestra asociación.

Hemos tenido que ir adaptándonos a las diferentes situaciones que nos hemos ido encontrando por el camino, a pasos agigantados. Empezamos el año 2021 con la celebración de nuestro Congreso Nacional, realizándolo por primera vez de manera online. Así como nuestra Asamblea Nacional, con votaciones virtuales, ¡todo un reto!

Si algo bueno hemos sacado del pasado año, es la posibilidad que tenemos de mantener contacto entre nosotras/os a través de las conexiones online. Poder realizar, por ejemplo: jornadas médicas, encuentros digitales, webinars con otras entidades, etc. sin tener que exponernos físicamente en estos encuentros; poder estar conectados/as con el mundo, sin necesidad de salir de nuestro salón. Aunque, por otro lado, hemos echado mucho en falta, el poder juntarnos y abrazarnos, tener una mayor cercanía y calidez que la que nos proporciona la pantalla de cualquier dispositivo informático.

Nuestro lema para 2022, "Juntos seguimos avanzando", significa mucho para las personas voluntarias de AMES (Junta Directiva y Delegaciones). Además, queremos hacer partícipes de la consecución de ello a todas las personas asociadas y a sus familiares. Desde el punto donde AMES se encuentra, como asociación reconocida nacional e internacionalmente por estamentos sanitarios públicos y privados, no podemos ni debemos parar de trabajar para seguir avanzando en la consecución de nuestra misión como asociación.

Este año, que comienza con el XV Congreso Nacional Online de Miastenia, en el que queremos seguir creciendo como asociación, avanzar más todavía en nuestro cometido, llevando a cabo nuestros proyectos; queriendo destacar la ejecución de la "III Edición del Camino de Santiago para personas con Miastenia" que se tuvo que suspender en 2020. Su lema: "Seguimos en el Camino" y en ello estamos como asociación.

Un cálido abrazo,



Raquel Pardo

Presidenta de AMES

ENCUENTROS ANUALES AMES

Estamos muy felices de que la pandemia haya dado paso a un par de encuentros presenciales, sin embargo, debido a la situación provocada por la crisis sanitaria de la COVID-19, los encuentros hoy en día continúan realizándose de forma digital. Pero, ¡ni si quiera eso nos frena para seguir compartiendo experiencias! Hemos estado en compañía en estas reuniones y encuentros por nuestras representantes en las diferentes Delegaciones o miembros de la Junta Directiva.

<ul style="list-style-type: none">• Andalucía y Extremadura<ul style="list-style-type: none">○ 9 de junio• Aragón<ul style="list-style-type: none">○ 17 de julio• Castilla y León<ul style="list-style-type: none">○ 17 de abril○ 4 de mayo○ 11 de junio○ 30 de septiembre• Cataluña<ul style="list-style-type: none">○ 12 de abril○ 14 de octubre		<ul style="list-style-type: none">• Comunidad Valenciana<ul style="list-style-type: none">○ 9 de febrero○ 7 de abril○ 15 de abril○ 20 de mayo○ 19 de octubre• Comunidad de Madrid<ul style="list-style-type: none">○ 18 de marzo○ 29 de marzo○ 24 de mayo○ 17 de junio○ 13 de noviembre• Galicia y Asturias<ul style="list-style-type: none">○ 3 de junio
---	--	---



ACTIVIDADES EN AMES

“PRESENTES” (Mindfulness)

Este proyecto se centra en los principales aprendizajes del Mindfulness para llevarlos al día a día de las personas con miastenia. Poner en práctica la atención plena, significa entrenar mediante variadas técnicas de respiración consciente, de atención a los sentidos, de identificación de sentimientos y emociones y de visualizaciones creativas, la autoconciencia y la autocompasión, despertando la atención consecuente y la presencia en el ahora.



El taller se impartió de manera virtual durante 6 meses, proporcionando dos sesiones mensuales conjuntamente con nuestra psicóloga Beatriz Hernández.

Este proyecto fue posible gracias a la colaboración de:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

GRUPOS DE AYUDA MUTUA (G.A.M.)

Con un grupo de socios/as afectados/as y otro grupo de familiares, se lleva a cabo un asesoramiento psicoemocional mediante reuniones virtuales con nuestra psicóloga Beatriz Hernández.

Las sesiones se desarrollaron de manera virtual una vez al mes, con una duración de dos horas en cada grupo. Proyecto realizado gracias a la colaboración de:



TALLER DE MOVILIDAD

El fomento de la vida activa y la disminución del sedentarismo resulta crucial para mejorar el estado de las personas con Miastenia. Por ello, AMES presenta el proyecto de Movilidad, una iniciativa online donde nuestra formadora y osteópata, Julia Martinez, adaptó los ejercicios a las necesidades de cada persona.



Los talleres de movilidad fueron posible gracias a la colaboración de:



“LA MIRADA CONSCIENTE: SENSIBILIZACION PARA UN MODO DE VIDA CONSCIENTE E IGUALITARIO”

En esta formación se trabajó el acto de empoderar a las/os afectadas/os de Miastenia en los ámbitos personales de cada uno/a, dando así herramientas para ello e intercambiando experiencias. Las sesiones se establecieron los miércoles de octubre y noviembre, de 17h a 19h.

Esta actividad fue posible gracias a la colaboración de:



XIV CONGRESO ONLINE NACIONAL

Con el lema "CONECTADOS EN LA DISTANCIA", tuvo lugar nuestro XIV Congreso Nacional, celebrado en formato ONLINE debido a las limitaciones de la pandemia, el 27 de febrero de 2021. El congreso fue inaugurado por nuestra presidenta en funciones Raquel Pardo Gómez, que dio paso al doctor Julio Pardo Fernández para hablar de los conceptos generales en la Miastenia Gravis. El doctor es coordinador de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Clínico Universidad de Santiago de Compostela.

Posteriormente, se realizó la siguiente ponencia de la mano de Beatriz Hernández Pérez, psicóloga general sanitaria y psicóloga de AMES, que expuso el impacto psicológico de la pandemia en la miastenia.

Finalmente, el doctor Andrés Nascimento Osorio, coordinador de la Unidad de Patología Neuromuscular del hospital Sant Joan de Deu Universidad de Barcelona. El doctor nos expuso los conceptos generales de las miastenias congénitas.

Por último, indicar que este Congreso se desarrolló como parte del proyecto de "Sensibilización y difusión de la miastenia", ejecutado por AMES y respaldado por COCEMFE, proyecto procedente del 0,7% del IRPF e Impuesto de sociedades del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y gestionado por COCEMFE con el que las personas con Miastenia de todo el territorio nacional recibieron información específica sobre Miastenia y la gestión de la misma con el objetivo de visibilizar y sensibilizar sobre esta enfermedad.



¡Puedes ver el congreso en YouTube!

<https://youtu.be/v1Pe1BvFF80>

ÚNETE A NOSOTROS PARA CELEBRARLO
27 DE FEBRERO 2021

XIV CONGRESO ONLINE NACIONAL DE MIASTENIA
"CONECTADOS EN LA DISTANCIA"

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
AYUDA AL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL CON CARGO AL I&D DEL MINISTERIO DE SOCIEDADES

AMES
Asociación Miastenia de España
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

10:00-10:20h. PRESENTACIÓN
D^a. Raquel Pardo Gómez
Presidenta en funciones de la Asociación Miastenia de España.

10:20-10:50h. "Conceptos generales en miastenia gravis".
Dr. Julio Pardo Fernández
Coordinador de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares. Servicio de Neurología, Hospital Clínico Universidad de Santiago de Compostela. Miembro del Comité Científico de AMES.

10:50-11:20h. "Miastenia y COVID-19: el impacto psicológico de la pandemia".
D^a. Beatriz Hernández Pérez
Psicóloga General Sanitaria y Psicóloga de AMES.

11:20-11:50h. "Conceptos generales de las miastenias congénitas".
Dr. Andrés Nascimento Osorio
Coordinador de la Unidad de Patología Neuromuscular. Servicio de neurología, Hospital Sant Joan de Déu. Universidad de Barcelona.

11:50-12:20h. Turno de preguntas

MESA REDONDA: “TRES MIRADAS A LA MIASTENIA”

Gracias a la organización del Colegio de Ópticos - optometristas de la Comunidad Valenciana, se celebró una formación para colegiados/as llamada “Tres miradas a la miastenia” donde tres profesionales del sector pusieron encima de la mesa tres temas relevantes. En primer lugar, la doctora Carmina Diaz Marín nos habló de “Miastenia ¿Qué hemos aprendido en 400 años?”. Todo seguido, el doctor Rafael Pérez Cambrodi expuso su ponencia titulada “Actuación optométrica en la Miastenia Gravis Ocular”. Por último, Reyes Sellés y Clara Morales, ambas socias de AMES y la última de ellas Delegada de la comunidad Valenciana, expusieron “La Miastenia como pacientes”.

AMES
Asociación Miastenia de España
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

**COLEGIO
ÓPTICOS-OPTOMETRISTAS
COMUNITAT VALENCIANA**

MESA REDONDA TRES MIRADAS A LA MIASTENIA

Fuente: www.sanidad.com

Viernes, 15 de octubre
De 14:00 a 16:00

Programa:

- Miastenia ¿Qué hemos aprendido en 400 años?**
Dra. Carmina Diaz Marín
- Actuación optométrica en la Miastenia Gravis Ocular**
Dr. Rafael Pérez Cambrodi
- La Miastenia como pacientes**
Dña. Reyes Sellés y Dña. Clara Morales

Ópticos-optometristas colegiados COOCV y socios AMES	Gratis
Ópticos-optometristas colegiados en otros colegios	20 €
Titulados en Óptica y Optometría no colegiados y otros profesionales	60 €

**SOCCIDAD DE OPTOMETRÍA Y CONTACTOLOGÍA
COMUNITAT VALENCIANA**

VPC

Inscripciones

CAMPAÑAS

2 DE JUNIO - DIA INTERNACIONAL DE LA MIASTENIA- MES DE LA CONCIENCIACIÓN

QUE MI FUERZA SEA TU IMPULSO

Con el objetivo de poder dar visibilidad a la Miastenia y concienciar a la población de la enfermedad, desde la asociación se lanzó la campaña QUE MI FUERZA SEA TU IMPULSO gracias a la colaboración con UCB Cares.



#MIASTENIAVISIBLE

Del mismo modo, se lanzó el hashtag #MIASTENIAVISIBLE, de este modo, se formó el reto que trataba de dibujarse un ojo en la mano, marcar músculo del brazo y poner el puño en el ojo. ¡Muchas personas participaron y gracias a ello se hizo una gran difusión en redes de la Miastenia!



¡Puedes verlo en nuestro canal de YouTube!

<https://youtu.be/j-opoKwQ-U8>

<https://youtu.be/CbY56dKpza4>

<https://youtu.be/gz7iuDU9xn0>

ILUMINACIÓN 2 DE JUNIO

Con motivo de nuestro día internacional, el verde iluminó nuestros municipios para visibilizar la Miastenia. Se tintaron de verde las fachadas de los siguientes monumentos:

- ANDALUCIA: Plaza de España de Sevilla.
- CANARIAS: Ayuntamiento de Las Palmas - Casa Consistorial - Fuentes del Dormas – Fuente de O’Shanahan - Castillo de La Luz.
- COMUNIDAD VALENCIANA: Ayuntamiento de Valencia - Monumento Universal a la Fiesta de la Vendimia (Requena) – Ayuntamiento de Alicante – Fuentes de Alzira – Ayuntamiento de Sueca.
- CASTILLA Y LEÓN: Fuente de Santo Tomás (Segovia) - Ayuntamiento Real Sitio de San Idelfonso – Real Fábrica de Cristales de La Granja (Real Sitio de San Idelfonso, Segovia) – Ayuntamiento Arroyo de la Encomienda – Cuatro postes Ávila – Ayuntamiento Zamora – Ayuntamiento Valladolid – Ayuntamiento Palazuelos.
- ASTURIAS: Ayuntamiento de Gijón.
- GALICIA: Torre Hércules (A Coruña) – Concello de Rois – Concello de Ribeira – Fuente Calle Aragón (Vigo) – Concello Vilagarcía de Arousa (Pontevedra) – Concello de Culleredo – Concello de Cambre – Concello Sanxenxo.
- MADRID: Ayuntamiento de Madrid – Congreso de los Diputados – Cibeles – Caja del Arte – Ayuntamiento de Pedrezuela – Ayuntamiento de Getafe.
- EUSKADI: Teatro Campos Elíseos Antzokia (Bilbao) – Estadio San Mamés (Bilbao) – Ayuntamiento de Derio (Bizkaia).
- CASTILLA LA MANCHA: Torreón del Baño de La Cava (Toledo) – Torre del Reloj (Membrilla) – Palacio de la Diputación (Albacete).
- ARAGÓN: Casino Mercantil (Zaragoza).
- EXTREMADURA: Ayuntamiento de Guareña (Badajoz).



Plaza de España de Sevilla



Torre del Reloj Membrilla



Ayuntamiento de Guareña



Cuatro postes Ávila



Ayuntamiento de Valladolid

1er. ANIVERSARIO “MYREALWORLD”

Cumplimos un año de la aplicación MyRealWorld, y con ese motivo, se realizó un encuentro digital en el que contamos con la participación de la Doctora Cortes y de testimonios de personas afectadas de miastenia gravis y familiares. De este modo, se trató de analizar los datos recogidos durante todo el año de las personas que han utilizado esta APP.

APP: MyRealWorld



¡Puedes verlo en nuestro canal de YouTube!

<https://youtu.be/7t0penMp1Ec>



Producido con StreamYard

Un estudio sobre los cuidadores dedicado a la MG

Comenzó en Reino Unido, Alemania, España y Italia durante el verano

- Necesitamos 60 encuestas, 15 en cada país
- El 1 de octubre, sobre 30 participantes, sólo 4 respuestas de cuidadores españoles
- El estudio sigue en curso y concluirá en noviembre 2021

26

EVENTOS

10K VALENCIA IBERCAJA VALENCIA 21' OCTUBRE

El 21 de octubre se celebró la carrera 10k de IBERCAJA VALENCIA en la cual AMES estuvo presente en las mesas informativas dando visibilidad a la Miastenia y animando a los/as corredores/as a colaborar con AMES en la siguiente edición de enero de 2022.



VII FERIA ASOCIACIONES Y CUENTA CUENTOS (SOLLANA)

El 3 de octubre AMES estuvo presente en la VII feria de asociaciones de Sollana, donde además se realizó un **cuenta cuentos de "Al cole con Coco y Pipa"**.



FERIA VOLUNTARIADO, 4 DE NOVIEMBRE

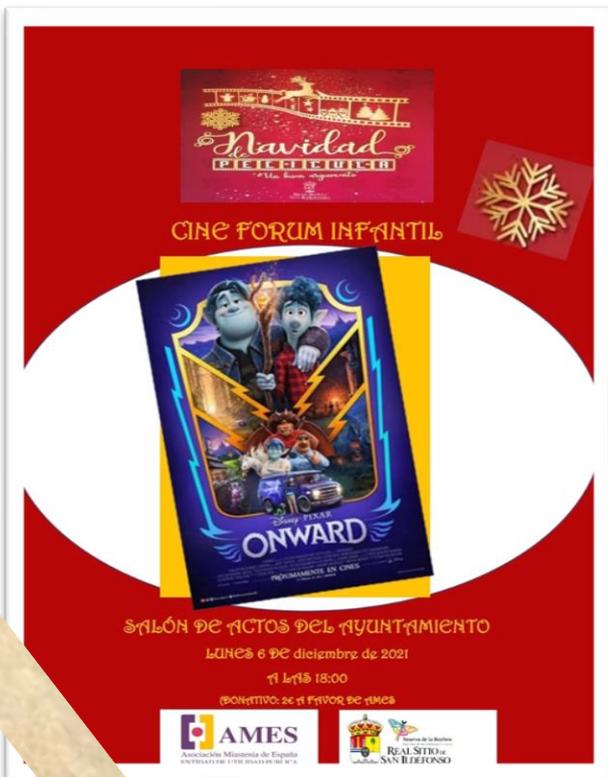


CINE FORUM SEGOVIA

ÁRBOL DE NAVIDAD ADORNO



CUENTA CUENTOS EN SEGOVIA



CHARLA SEXUALIDAD, 10 JUNIO



AMES
Asociación Miásteria de España
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

Jueves 10 de junio a las 18:00 horas

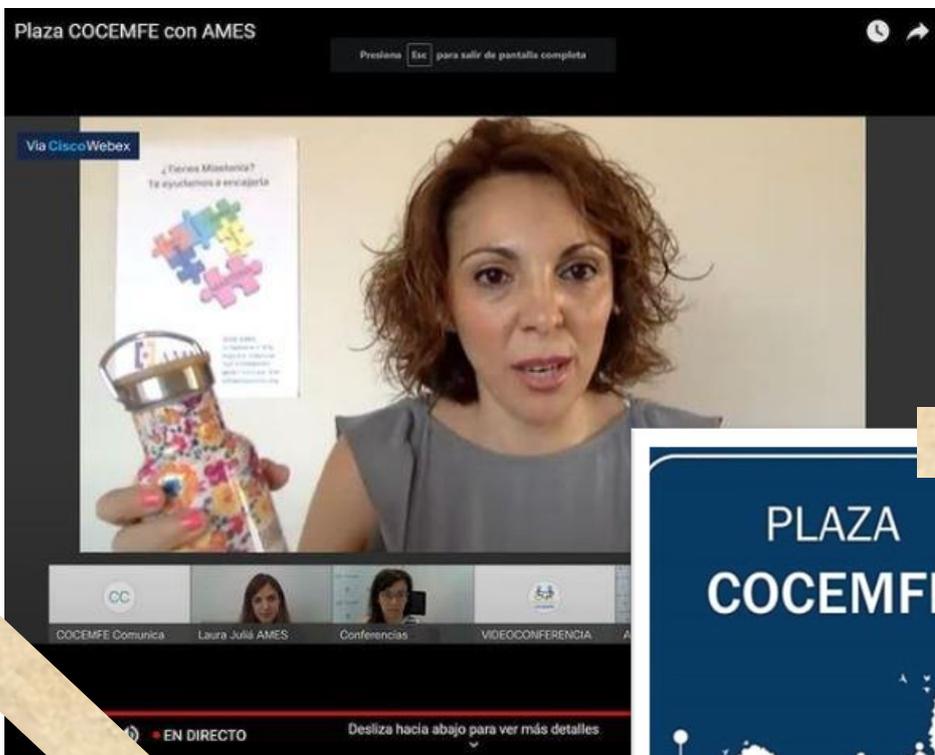
Charla Hablando de la Sexualidad

Imparte: Charo Ricart
Médica, sexóloga, presidenta de la
Asociación Sexualidad funcional

CUENTA CUENTOS EN PAIORTA



ENCUENTRO CON NUESTRO MOVIMIENTO ASOCIATIVO COCEMFE, 22 DE JULIO



Si te lo perdiste
¡Puedes verlo en el
canal de COCEMFE!

<https://www.youtube.com/watch?v=d3yeZNjTNKQ>



PLAZA COCEMFE

Encuentros
con nuestro
**Movimiento
Asociativo**

COCEMFE

AUDIOVISUALES

VIDEO CUENTO “AL COLE CON COCO Y PIPA”

Nos complace presentaros el video cuento “Al cole con Coco y Pipa”. Continuamos así con las historias de Coco y Pipa, cuya primera edición se presentó el año pasado. Esta vez, en el video cuento que presentamos, Pipa ayuda a Coco a reconocer y a convivir con las diferentes emociones con las que Coco ha de lidiar siendo un niño de 9 años.



¡Puedes verlo en nuestro canal de YouTube!

<https://youtu.be/OXEiimgCXeY>

VIDEO PROMOCIONAL “¿QUÉ ES LA MIASTENIA?”

El 3 de diciembre con motivo del **Día Internacional de la Discapacidad**, aprovechamos este día para lanzar el video explicativo sobre qué es la Miastenia, cómo viven las personas que la padecen y qué papel desarrolla AMES en las personas afectadas y sus familiares. La finalidad no es otra que informar y sensibilizar a la población en general sobre la enfermedad y todo lo que conlleva.

Estas dos acciones se han realizado en colaboración con COCEMFE y forman parte de la campaña ‘Autonomía, Derechos e Inclusión’ subvencionada a través del 0,7% del Impuesto de Sociedades del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.



¡Puedes verlo en nuestro canal de YouTube!

<https://youtu.be/dSoJnwyIJ-4>



COCEMFE

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

MYREALWORD MG APP

Gracias a la APP MRW, en 2021 AMES trabajó conjuntamente con el estudio de pacientes afectados de Miastenia. 1440 pacientes repartidos en 8 países diferentes han participado activamente, y gracias a todos/as vosotros/as España representa el tercer grupo más grande con un total de 156 pacientes que participaron. ¡Muchas gracias! Con vuestra ayuda se lograron entender mejor la enfermedad y cómo afecta en el día a día.

argenx 



1.440 pacientes repartidos en **8** países diferentes participan ya en el estudio MyRealWorld MG.

La población española representa el tercer grupo más grande, con un total de **156** pacientes!

Participa en el estudio descargando la aplicación MyRealWorld MG.



CAREGIVERS MRW: ESTUDIO CUIDADORES/AS MYREALWORD

Gracias a la APP MRW, también durante 2021 se han recogido datos para estudiar la situación de familiares de personas afectadas. Los pasos fueron sencillos, se debe enviar un correo a mg@vitaccess.com, y rellenar un único cuestionario de una duración de 20 minutos aproximadamente.



ACCESIBILIDAD APP COCEMFE

AMES se une a la APP “ACCESIBILIDAD” para recoger incidencias relacionadas con la falta de accesibilidad en los entornos y acceso a servicios sociosanitarios.



Una herramienta para participar en la accesibilidad de tu entorno

www.accesibilidapp.es



VISIBILIDAD EN À PUNT TV

El 2 de junio de 2021, en relación al Día Internacional de la Miastenia, Clara Morales, delegada de la Comunidad Valencia, fue entrevistada en el canal de televisión À Punt TV, donde se realizó un reportaje de sensibilización sobre la enfermedad.



COLABORACIONES

COLABORACIÓN CON LA UNIVERSIDAD DE DEUSTO, EN EL ESTUDIO SOBRE EL IMPACTO DE LA CRISIS DEL COVID-19 EN PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS

En 2021, AMES formó parte, junto con el equipo de Investigación sobre Enfermedades Neuromusculares, Neuromotoras y del Neurodesarrollo de la Universidad de Deusto, el desarrollo de un estudio en el cual se evaluó el impacto que la crisis de la COVID-19 ha tenido en el estado de salud psicológico en personas con Miastenia.

El punto de mira fueron los efectos sobre la calidad de vida, el afrontamiento, el impacto en el estado emocional, calidad de sueño, sentimiento de soledad y miedo a la COVID-19.

GABINETE GALIANI

AMES firmó en 2021 un convenio de colaboración con el Centro Psicosanitario Galiani de Sevilla, con más de 30 años de experiencia profesional siendo un espacio destinado al trabajo de la salud emocional y el bienestar mental de las personas.



DONACIÓN FUNDACIÓN PRIVADA INSTITUT DE RECERCA DE L'HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU DE BARCELONA

AMES realiza una donación al Hospital Sant Creu i Sant Pau de un total de 3.000€, colaborando en su estudio sobre la vacunación frente a la COVID-19 en personas con Miastenia. El equipo fue liderado por la Dra. Cortés, que pueden conocerla en la entrevista de la página 23.

Certificado donación:

<https://miastenia.org/wp-content/uploads/2021/07/Donacion-Hospital-Santa-Creu-i-Sant-Pau-2021.pdf>



CONVENIO AMES-ASEM MADRID

En 2021, AMES firmó un convenio de colaboración con ASEM MADRID con el objetivo de formar parte del proceso de rehabilitación de las personas con diagnóstico de una enfermedad neuromuscular, en este caso, de Miastenia.

De este modo, las personas socias de AMES tienen posibilidad de beneficiarse de los precios reducidos del servicio de fisioterapia a domicilio de los que la entidad madrileña dispone.

Convenio AMES-ASEM Madrid



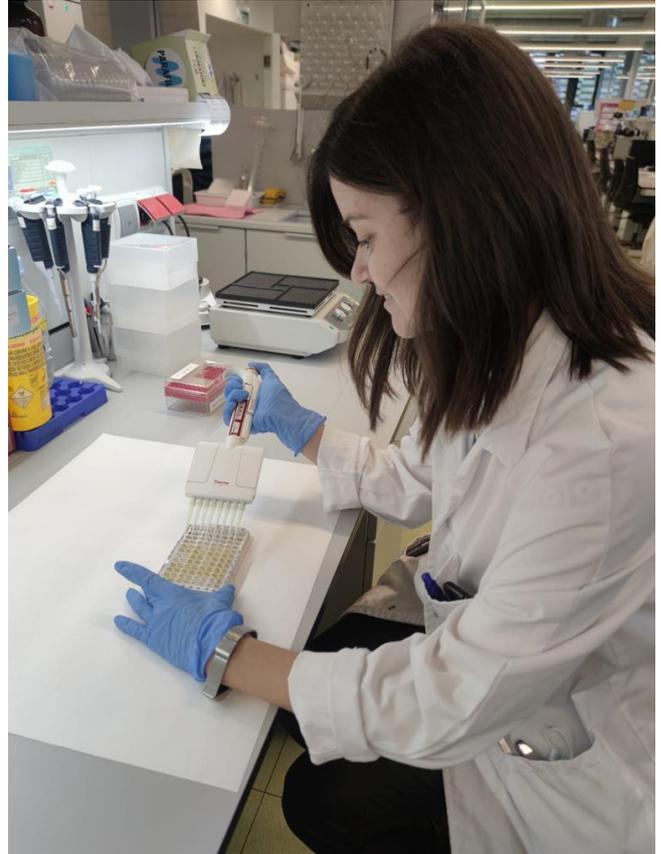
ENTREVISTA

DRA. ELENA CORTÉS VICENTE

Este año nuestra entrevista va dirigida a la doctora Elena Cortés Vicente, Neuróloga de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau, Barcelona. La doctora forma parte de nuestro comité científico y estamos encantadas de tenerla en nuestra sección.

AMES (A): DEFINE TU CARRERA PROFESIONAL.

DR. ELENA CORTÉS (E): Me licencié en medicina en la Universitat de València en 2010 y realicé la residencia en Neurología en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona en 2011-2015. Fruto de mi interés por las enfermedades neuromusculares, realicé una estancia de 3 meses en el Presbyterian Hospital de Nueva York con el Dr. Hirano en mi último año de residencia. Posteriormente me incorporé a la Unidad de Enfermedades Neuromusculares de Sant Pau



para continuar mi formación clínica y realizar mi tesis doctoral en Miastenia Gravis, que dirigió la Dra. Isabel Illa y defendí en 2018. Desde junio de 2018 hasta diciembre de 2019 realicé una estancia como investigadora post-doctoral en el laboratorio del Dr. Pere Santamaria en la Universidad de Calgary (Canadá), gracias a la colaboración de AMES y CESCE, donde pude aprender investigación de perfil básico, formándome especialmente en el uso del modelo de ratón de Miastenia así como en múltiples aspectos inmunológicos. Una vez acabada mi estancia allí, me incorporé como neuróloga adjunta a la Unidad de Enfermedades Neuromusculares de Sant Pau, donde me dedico fundamentalmente a la asistencia de pacientes con Miastenia Gravis así como a realizar investigación clínica y traslacional en esta enfermedad.

A: ¿QUÉ INVESTIGACIONES ESTÁN ACTUALMENTE EN MARCHA SOBRE LA MIASTENIA?

E: En nuestra unidad realizamos diversos proyectos de investigación clínica. En los últimos dos años, gracias a la colaboración de neurólogos de hospital de todo el país en el registro nacional de enfermedades neuromusculares, hemos podido realizar diversos proyectos para conocer en profundidad y en un gran número de enfermos las características de los pacientes con Miastenia y debut muy tardío (> 65 años), pacientes con timoma así como pacientes refractarios a los tratamientos habituales. Por otro lado, trabajamos en estudios de investigación traslacional, como el estudio dirigido a buscar nuevos antígenos en pacientes seronegativos. Participamos también en el desarrollo de nuevos fármacos mediante ensayos clínicos.

A: EXPLÍQUENOS MÁS SOBRE EL ESTUDIO “EFICACIA Y SEGURIDAD DE LA VACUNA CONTRA LA COVID-19 EN PACIENTES CON MIASTENIA GRAVIS.

E: La pandemia generó múltiples preguntas en los pacientes con Miastenia para las cuales no teníamos respuesta. Una de las más recurrentes era si las nuevas vacunas contra la COVID19, que utilizan una tecnología novedosa, serían seguras y eficaces en pacientes con Miastenia, muchos de ellos en tratamiento inmunosupresor. Por este motivo, aprovechando la campaña de vacunación que se desarrolló en 2021, decidimos estudiar el impacto de la vacunación en la enfermedad, así como el desarrollo de inmunidad que inducían las vacunas y los efectos secundarios que podían tener. Nuestros resultados muestran que la vacuna es segura y eficaz en pacientes con Miastenia y nos han ayudado a apoyar la vacunación con datos fiables. Me gustaría aprovechar para agradecer a los pacientes su participación y compromiso con los proyectos de investigación que desarrollamos. Sin vosotros no sería posible hacer investigación. El objetivo de nuestros estudios siempre es conocer mejor la enfermedad para poder daros la mejor asistencia. Y por supuesto, también dar las gracias a AMES y CESCE que han ayudado a financiar el proyecto.

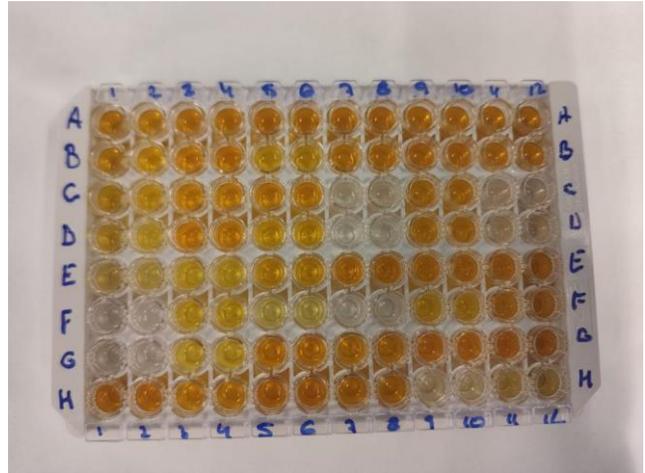
A: CUÉNTENOS SOBRE EL ESTUDIO “DESCRIPCIÓN DE NUEVOS ANTICUERPOS EN MIASTENIA GRAVIS SERONEGATIVA.

E: Alrededor de un 15% de pacientes con Miastenia generalizada son seronegativos para los anticuerpos conocidos en el momento actual. Es decir, existen anticuerpos que producen la enfermedad y que no conocemos y no podemos detectar. Conocer la enfermedad a fondo es nuestra mejor opción para asegurar un diagnóstico correcto y precoz, y ayudar a los investigadores a buscar fármacos más eficaces para tratar la enfermedad. Por este motivo, en la unidad realizamos

diversos experimentos en el laboratorio para intentar descubrir los anticuerpos que producen la Miastenia en pacientes seronegativos. No es un proceso fácil, pero no paramos de buscar, porque creemos que es absolutamente necesario para poder avanzar en el conocimiento de la enfermedad.

A: HÁBLENOS SOBRE “FUNCIONES Y RESPONSABILIDADES DEL GESTOR DE CASOS”

E: La figura del gestor de casos es absolutamente necesaria, especialmente en hospitales con muchos pacientes en seguimiento. El gestor de casos acompaña al paciente durante todo el proceso diagnóstico y terapéutico, coordinando los recursos en función de sus necesidades y garantizando una asistencia más personalizada. Es un referente, tanto para el paciente como para su familia, y de esta manera mejora la percepción de seguridad del paciente durante el proceso de su enfermedad. Además, también optimizan y racionalizan el consumo de recursos y trabajan en mejorar el grado de satisfacción de pacientes y profesionales, asegurando una máxima calidad asistencial. Desafortunadamente, muchos hospitales carecen de esta figura.



A: ¿CUÁL ES SU ACTUAL RELACIÓN CON AMES?

Actualmente soy miembro del comité científico de AMES y además colaboramos en múltiples proyectos, como en el estudio MyRealWorldMG. AMES además ha ayudado a financiar mi estancia en Canadá y ha colaborado en la financiación del proyecto de las vacunas. Creo firmemente en la colaboración entre profesionales de la salud y asociaciones de pacientes, creo que nos complementamos muy bien en nuestras funciones y nos ayudamos mutuamente, y eso es muy necesario. Estoy muy orgullosa de formar parte de este gran equipo.

SERVICIOS AMES

- ✓ Jornadas Informativas en distintas Comunidades Autónomas.
- ✓ Grupos de contacto entre afectados y familiares.
- ✓ Jornadas de encuentro de afectados y familiares.
- ✓ Equipo de voluntariado.
- ✓ Información y actualización sobre la enfermedad y tratamientos verificados por nuestro Comité Científico.
- ✓ Página web, APP y redes sociales en constante actualización.
- ✓ Presente en consejos médicos de Hospitales.
- ✓ Miembro activo de mesas de trabajo con asociaciones europeas e internacionales.

Servicio de Apoyo y atención psicológica para socios y familias AMES

La persona con miastenia debe aprender a convivir con una enfermedad crónica y de baja prevalencia, lo que conlleva que estén vinculadas constantemente al sistema sanitario: consultas médicas frecuentes, especialistas, cambios de medicación, falta de información o incertidumbre diaria. Todo ello puede producir un estado de inseguridad, ansiedad y estrés, por lo que resulta de gran importancia que las personas con miastenia reciban orientación, asesoramiento y seguimiento psicológico. El servicio de Atención Psicológica pretende acompañar y asesorar a las personas en su proceso con la miastenia, ofrecer apoyo en la elaboración del duelo, mejorar el estado de ánimo y, proporcionar herramientas que ayuden a regular emociones tales como el miedo, incertidumbre, indefensión, tristeza y/o ansiedad permitiendo que la persona disfrute de una mayor calidad de vida y de sus capacidades.

La encargada de la atención psicológica es Beatriz Hernández Pérez, Psicóloga General Sanitaria, colegiada Nº CV14723 por el Colegio Oficial de Psicología de la Comunidad Valenciana, ofreciendo orientación, acompañamiento y asesoramiento psicológico individual.

Durante todo el 2021 hemos estado contando con este servicio para nuestros socios, aumentando de horas desde mediados de año debido a la gran necesidad detectada de este servicio.

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.

Con la colaboración de:



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.

La web de AMES y APP “AMES Miastenia” (descarga gratuita en IOS y Android)

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:



@amesmiastenia

815 seguidores, 102 más que en 2020



@amesmiastenia

1287 seguidores, 686 más que en 2020



@asociacionmiasteniaesp

4827 seguidores, 2135 más que en 2020



Asociación Miastenia de España AMES

982 suscriptores, 374 más que en 2020

Boletín digital

De manera quincenal seguimos publicando nuestro Boletín de AMES dirigido a personas asociadas. 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.

Si deseas recibirlo, facilítanos tu correo electrónico a info@miastenia.org y te haremos llegar el Boletín informativo.



DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES

Comunidad Autónoma de Andalucía

Delegación de Sevilla

D^a. Mamen Gil Telf: 607530309

ames-sevilla@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Canarias

D. José Miguel Vázquez Telf: 629188645

ames-canarias@miastenia.org

Comunidad Valenciana y Baleares

D^a. Clara Morales Telf: 686914681

ames-valencia@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Castilla y León

D^a. Ana María González Telf: 609036585

ames-castillayleon@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Galicia y

Asturias

D^a. María Pena Tlf: 600030679

ames-galicia@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Madrid

D^a. Nieves Rodríguez Telf: 690311664

ames-madrid@miastenia.org

Región de Murcia

D^a. M^a Teresa Moreno Telf: 696409308

ames-murcia@miastenia.org

Comunidad Autónoma del País Vasco,

Cantabria, Navarra y La Rioja

D^a. Begoña Gallego Telf: 699409719

ames-bizkaia@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha

Delegación de Albacete

D^a. Lola Monedero Telf: 634402300

ames-albacete@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Cataluña

D^a. Cristina Aragón Telf: 683532540

ames-catalunya@miastenia.org

Zona coordinada de Extremadura y Aragón

D^a. Isabel Hernández Telf: 615318355

tesoreria@miastenia.org

SEDE NACIONAL

Trabajadora Social:

D^a. Lidia Ortí Salinas

D^a Esther Peris Gonzalez

info@miastenia.org

Auxiliar de Gestión:

D^a. Begoña Alonso

administracion@miastenia.org

C/Valencia nº 6BJ 46200 Paiporta (Valencia)

Tel 963971222 -ext 336 / 610568550

COLABORADORES

Ámbito nacional:



✓ APOYO AL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL CON CARGO AL 0,7 DEL IMPUESTO DE SOCIEDADES



✓ POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Ámbito local:



✓ POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



AJUNTAMENT DE SOLLANA



Sociedades médico/farmacéuticas:



Empresas e instituciones privadas:

