

# Principales actividades del Plan de Trabajo 2024

**Objetivo General:** Formar, informar y sensibilizar sobre la Miastenia a pacientes, familiares, profesionales y sociedad en aspectos sanitarios, sociales y psicológicos.

**Objetivo 1: Atención, información y formación de las personas con Miastenia y familiares**

ACTIVIDADES	SUBACTIVIDADES
Servicio de atención y orientación de la Miastenia (SIO)	Atender y dar seguimiento a las consultas de los/as usuarios/as presencialmente, vía telefónica, correo-e y videollamada
	Realizar y evaluar intervenciones sociales
Servicio de intervención psicológica de la Miastenia (SIP)	Sesiones de terapia psicológica, vía telefónica, correo-e y videollamada.
	GAM 2023-2024
	Difusión y puesta en marcha de los GAM 2024-2025
	Cursos de Mindfulness
	Webinarios de interés para los/as pacientes y familiares
Servicio de Movilidad	Talleres grupales e individuales
Servicio de Abordaje Logopédico	Talleres grupales e individuales
Información y Formación del Paciente con Miastenia	Encuentro Nacional de Miastenia
	Webinarios de interés para pacientes y familiares con expertos/as
Comunicación con los/as socios/as	Mantener informados/as a los/as socios/as a través de playoff y WhatsApp
Delegaciones de AMES	Encuentros Autonómicos generales y específicos con personas afectadas de Miastenia (adultos/as, jóvenes) y familiares

## Objetivo 2: Acciones de información y sensibilización sobre la patología

ACTIVIDADES	SUBACTIVIDADES	
XVII Congreso Anual de Miastenia	Celebrado en Burgos el XVII Congreso de Miastenia	
Mes de Concienciación de la Miastenia (junio)	Campaña de iluminación de edificios públicos el 2 de junio, día internacional de la Miastenia	
	Coordinación con campaña de <b>EUMGA</b>	
	Coordinación con otras campañas sobre Miastenia	
IV Edición del Camino de Santiago	Organización de la IV Edición	
Exposición fotográfica ¿De qué va la vida?	Exhibición de Exposición fotográfica en diversas ubicaciones	
15 Aniversario de AMES	Realización de actividades conmemorativas del 15 aniversario de la Asociación.	
Actividades informativas y de sensibilización sobre Miastenia dirigidas al público	Mesas informativas en centros de salud, hospitales, centros cívicos, empresas, etc.	
	Caja de Experiencia “Ponte en mi lugar”	
Plataformas y Redes de las que formamos parte	<b>ASEM</b>	Grupos de trabajo
	<b>ASEM</b>	Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares (15 nov)
	<b>COCEMFE</b>	Grupos de trabajo (Cronicidad, Pacientes y Coordinación Sociosanitaria, subgrupo de Coordinación Sociosanitaria)
	<b>COCEMFE</b>	Día de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre)
	<b>EUMGA</b>	Reuniones mensuales de coordinación
Acciones en centros educativos	Actividades con docentes y centros educativos	
Otras campañas	Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero)	

### Objetivo 3: Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación

ACTIVIDADES	SUBACTIVIDADES	
Sociedades Científicas (SSCC) y Colegios Oficiales,	Fomentar la relación periódica con la Sociedad Española de Neurología	
	Participar en actividades de Colegios Oficiales de interés para AMES	
Centros de investigación y profesionales de la salud	Consejo Asesor de GenRaRe del CIBERER	
	Seguimiento y participación en los ensayos clínicos e investigaciones	
	Relaciones con profesionales de la salud especializados en Miastenia	
Industria Farmacéutica	<b>UCB</b>	Continuar con el Observatorio Inmuno Rare, SROI, Abordaje 360º; I Edición Europea del Camino de Santiago; UCB Global
	<b>ARGENX</b>	Campaña europea de concienciación de la Miastenia: "All united for MG": reuniones de coordinación, RRSS, etc.
	<b>ALEXION</b>	Programa de apoyo a pacientes y Jornada con expertos/as
Relaciones con Entidades públicas	Consejerías de Sanidad de las CCAA, Ayuntamientos y Diputaciones	
	Participar en actividades con Universidades	
Participación en mesas o grupos de trabajo	Comité de Pacientes de la Comunidad Valenciana (CPCV); Consejos de pacientes de hospitales y Foros o agrupaciones de asociaciones de pacientes	

### Objetivo 4: Comunicación y Publicaciones sobre AMES y sobre Miastenia

ACTIVIDADES	SUBACTIVIDADES
Nuevo folleto institucional	Actualizar y editar un nuevo folleto de AMES
Presencia de AMES en medios de comunicación	Difundir noticias sobre Miastenia y AMES
	Difundir noticias sobre el día de las EERR; Día de la Miastenia; Día de las Enfermedades Neuromusculares; Día Internacional de la Discapacidad
	Se da seguimiento a la aparición de AMES en medios de comunicación
Web Miastenia.org	Reestructuración de la web
Redes Sociales	Se sube información periódica a las RRSS y aumentan los simpatizantes

## Objetivo 5: Fortalecimiento económico e institucional

ACTIVIDADES	SUBACTIVIDADES
Convocatorias públicas y privadas	Convocatorias públicas y privadas
	Convocatorias públicas
	Presentación de proyectos o candidaturas privadas
	Justificación de proyectos o candidaturas públicas y privadas
Eventos de captación de fondos	Actividades culturales solidarias (fiestas populares, mercadillos, deporte, danza, cine, comidas o cenas solidarias, encuentros solidarios, conciertos, coros ...)
	Lotería de Navidad
Cumplimiento normativo	Asamblea de Socios 2024; Cierre contable 2023; Auditoria Contable 2023; Plan de Actividades 2024; Presupuesto 2024
Órganos de la asociación	Reuniones de Junta Directiva y Delegaciones
Formación de órganos de la Asociación	Formación Anual para las Delegadas, Junta Directiva, Equipo Técnico y voluntariado
	Participación en formaciones de interés
Procedimientos y procesos de la Asociación	Manual de bienvenida para nuevos/as socios/as; para todo tipo de voluntariado; para empresas
Voluntariado	Identificar las necesidades de voluntariado y estudiante/s en práctica