



**DOSIER**

# **Programa de podcasts “En primera persona”**

**Un proyecto de AMES en colaboración con Alexion**

**Asociación de Miastenia de España- AMES**

**Teléfono:** 610568550

**Correo-e:** [info@miastenia.org](mailto:info@miastenia.org)

**Web:** [www.miastenia.org](http://www.miastenia.org)

# Índice

<b>1. Sobre el programa de podcast “En primera persona”</b> .....	3
Objetivos:.....	3
Difusión:.....	3
Episodios y participantes .....	3
<b>2. Sobre AMES</b> .....	4
I. Servicios que ofrecemos.....	4
A. Servicio de Información y Orientación a personas afectadas de Miastenia y familiares .....	4
B. Servicio de Atención Psicológica.....	5
C. Servicio de Logopedia .....	5
D. Servicio de movilidad .....	5
E. Asesoramiento médico.....	5
F. Asesoramiento jurídico.....	5
G. Biblioteca Digital sobre Miastenia .....	5
II. Actividades Destacadas .....	6
A. Congresos Nacionales de carácter anual.....	6
B. Encuentros Anuales de personas con Miastenia.....	6
C. Campañas de sensibilización .....	6
D. Encuentros locales presenciales y online con pacientes y familiares .....	6
E. Camino de Santiago adaptado a personas con Miastenia .....	7
F. Apoyo a la investigación .....	7
III. Otras actividades relevantes .....	7
<b>3. Qué es la Miastenia</b> .....	8
A. Principales Manifestaciones Clínicas .....	9
B. Necesidades de pacientes y familiares.....	10

## 1. Sobre el programa de podcast “En primera persona”

La Asociación Miastenia de España (AMES), en colaboración con Alexion, lanza el programa de pódcast En primera persona.

Se trata de una serie de **ocho episodios de 15 a 20 minutos**, conducidos por **Mamen Gil, periodista y delegada de AMES en Andalucía**, donde pacientes, familiares y profesionales comparten sus vivencias, retos y aprendizajes.

### Objetivos:

- **Visibilizar** la Miastenia y la realidad cotidiana de quienes conviven con ella.
- **Conectar** pacientes, familias, profesionales y sociedad.
- **Avanzar** en la sensibilización y en el reconocimiento de la enfermedad.

### Difusión:

- Lanzamiento: **8 de septiembre de 2025**.
- Publicación semanal hasta el **27 de octubre de 2025**.
- Plataformas: [Spotify](#) y el canal de [YouTube](#) de AMES.
- Materiales de apoyo: [Vídeo promocional](#), folletos, carteles.

### Episodios y participantes

1. **Ponerle nombre** – Dra. Carmina Díaz, jefa de Neurología del Hospital General Universitario Dr. Balmis de Alicante y miembro del Comité Asesor de AMES.
2. **Tengo Miastenia** – Cristina Aragón y Emilio Cano, pacientes con Miastenia.
3. **¿Y ahora qué?** – Beatriz Hernández, psicóloga general sanitaria y psicóloga del servicio de atención Psicológica de AMES.
4. **El otro lado** – Juan Luis Cano, cuidador de una persona con Miastenia.
5. **En buenas manos** – Teresa Valdés, enfermera gestora de casos del Hospital General Universitario Dr. Balmis de Alicante
6. **Conocer, reclamar, ejercer** – Godofredo Álvarez, abogado especializado en discapacidad y derechos sociales de Valencia.
7. **Síndrome Miasténico Congénito** – Dr. Andrés Nascimento, neurólogo del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona y Marola Aparici, madre de paciente.
8. **Entre iguales** – Raquel Pardo, presidenta de AMES y paciente de Miastenia.

## 2. Sobre AMES

La **Asociación Miastenia de España (AMES)** es una entidad sin ánimo de lucro declarada de **utilidad pública** creada en 2009 con el objetivo de **mejorar la calidad de vida de las personas con Miastenia y de sus familias**. Además, trabajamos por fomentar la investigación y para conseguir la inclusión social del colectivo.

AMES es la única entidad de ámbito nacional de pacientes con Miastenia. Cuenta con profesionales con formación específica en la patología, ofreciendo servicios de atención psicológica, movilidad, logopedia y trabajo social, entre otros.

AMES es independiente, sin dependencia jerárquica, funcional ni institucional de entidades lucrativas ni de administraciones públicas.

La asociación cuenta con delegadas para:

- Andalucía
- Galicia y Asturias
- Castilla-La Mancha
- Madrid
- Castilla y León
- Región de Murcia
- Cataluña
- País Vasco, Navarra, La Rioja y Cantabria
- Extremadura y Aragón
- Comunidad Valenciana y Baleares

### I. Servicios que ofrecemos

Nuestros servicios especializados se ofrecen de forma gratuita a las personas socias y a sus familiares, tanto por teléfono como en línea, sin importar la edad, el sexo, la nacionalidad, el lugar de residencia u otras características personales.

#### A. Servicio de Información y Orientación a personas afectadas de Miastenia y familiares

Este servicio atiende a nivel nacional a personas con Miastenia, familiares y/o allegados, profesionales socio-sanitarios y resto de población que manifieste interés por el conocimiento sobre la enfermedad.

Para la gran mayoría, supone la primera toma de contacto con la Miastenia y desde él se atienden todas las consultas y se ofrece orientación sobre las dudas relacionadas: asesoramiento sobre las características de la enfermedad, principales complicaciones y síntomas; orientación al paciente, etc.

Está coordinado por una Integradora Social especializada en la patología.

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.

## B. Servicio de Atención Psicológica

El servicio acompaña a las personas en su proceso con la Miastenia, mejorar el estado de ánimo y proporcionar herramientas que ayuden a regular emociones tales como el miedo, incertidumbre, tristeza y/o ansiedad permitiendo que la persona disfrute de una mayor calidad de vida y de sus capacidades.

Se ofrece en remoto para que la distancia física no sea un impedimento para recibir ayuda psicológica especializada.

Realizamos terapia psicológica en función de las necesidades de cada caso y para todas las edades:

- **Atención Individualizada:** Se ofrece con la periodicidad que establezca la psicóloga.
- **Grupos de Ayuda Mutua:** Una vez al año crean estos grupos de pacientes reuniéndose una vez al mes.
- **Cursos de Mindfulness:** El principal objetivo es el de dotar a las personas con **Miastenia** de las herramientas necesarias que fortalezcan y potencien sus capacidades a nivel cognitivo y emocional.,

## C. Servicio de Logopedia

Desde la asociación se ofrecen sesiones de atención logopédica gratuitas a las personas asociadas a AMES donde se trabaja para proporcionar estrategias que puedan mejorar el nivel deglutorio, respiratorio y fonatorio de personas que padecen Miastenia.

## D. Servicio de movilidad

Es también un servicio gratuito donde se realizan ejercicios adaptados:

- **Clases colectivas.** Se imparten una vez a la semana de manera online
- **Atención Individualizada.** Se ofrece de manera online a quienes lo solicitan.

## E. Asesoramiento médico

Contamos con un **Comité Científico** formado 6 profesionales de la neurología especializados en Miastenia que responde a las dudas en relación a la patología que plantean pacientes y familiares.

## F. Asesoramiento jurídico

AMES cuenta con convenios con dos bufetes de abogados/as en Valencia y Madrid, que ofrecen asesoramiento legal gratuito en temas de discapacidad, incapacidad y dependencia, etc.

## G. Biblioteca Digital sobre Miastenia

AMES realiza **publicaciones e informes** que están a disposición del público, en la [biblioteca digital](#) de la web de la Asociación.

## II. Actividades Destacadas

### A. Congresos Nacionales de carácter anual



Se trata de una [cita indispensable](#) para AMES. Tiene como objetivos dar a conocer la actualidad de la Miastenia, así como crear un espacio de encuentro en el que afectados/as y profesionales de la salud especializados en Miastenia tengan la oportunidad de compartir y aprender. Se celebra de manera híbrida, es decir, presencial y telemática, para que quien no pueda trasladarse no tenga porqué perderse la cita.

### B. Encuentros Anuales de personas con Miastenia

Suele [organizarse](#) previo al Congreso Nacional y ofrece formación a las personas asociadas a AMES, así como un espacio de encuentro. Se organizan talleres que fomentan el aprendizaje, el empoderamiento y la socialización de pacientes y familiares.

### C. Campañas de sensibilización

Ponemos en marcha [acciones](#) entorno al día Internacional de la Miastenia, el 6 de junio.



### D. Encuentros locales presenciales y online con pacientes y familiares

Desde nuestras [delegaciones](#), organizamos encuentros presenciales en diferentes partes de España, donde personas afectadas por la Miastenia y familiares se reúnen para compartir experiencias y aprender a convivir con la enfermedad. Estos encuentros son momentos especiales llenos de comprensión y apoyo mutuo, donde encontramos fuerza en la comunidad y celebramos nuestros triunfos juntos. Durante 2024 se organizaron más de 25 encuentros presenciales y digitales por toda España.

## E. Camino de Santiago adaptado a personas con Miastenia

Esta actividad se realiza bienalmente y tiene como objetivo fundamental conseguir que todos los participantes lleguen a [Santiago de Compostela](#), ya que el realizar durante 5 días los duros tramos del Camino, aunque de forma adaptada, supone un gran reto para las personas con Miastenia, incluso los más estables. En 2024 se celebró la IV edición española y I edición europea del Camino Adaptado, con 21 participantes de 5 países. La próxima edición está prevista para 2026.



## F. Apoyo a la investigación

Apoyamos la investigación sobre Miastenia realizadas tanto por [profesionales especializad@s](#) como con [centros de investigación](#).

### III. Otras actividades relevantes

- [Webinarios](#) de formación y concienciación sobre la Miastenia a través de charlas en plataformas digitales.
- Actividades de captación de fondos: Mercadillos benéficos, acuerdos de colaboración con entidades, venta de lotería, etc.
- Participación en ensayos clínicos.
- Publicaciones: Cuentos [«Historia de Coco y Pipa, Dos aMiGos»](#), [«Al cole con Coco y Pipa»](#); [Manuales informativos sobre la Miastenia](#), trípticos, folletos informativos, etc..
- Convenios con profesionales.
- Participación activa del voluntariado en las actividades de la Asociación.

Llevamos muchos años trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Miastenia y sus familiares. Durante estos años, hemos atendido un enorme volumen de consultas y dado respuesta a las necesidades de atención.

## 16 AÑOS ACOMPAÑANDO A PACIENTES Y FAMILIARES

### 3. Qué es la Miastenia

La Miastenia es una enfermedad neuromuscular crónica, rara y de origen desconocido que se caracteriza por la debilidad y fatiga de los músculos esqueléticos o voluntarios del cuerpo de forma exclusiva.

Existen dos tipos: Miastenia Gravis y la Miastenia Congénita.

- En la Miastenia Gravis la debilidad y la fatiga son consecuencia de una disfunción en la unión neuromuscular (estructura encargada de la propagación del estímulo eléctrico desde los nervios a los músculos); dicha disfunción se produce en la mayoría de los casos por la presencia de anticuerpos.
- La Miastenia Congénita (o Síndrome Miasténico Congénito) es una enfermedad de origen genético hereditario, muy poco frecuente, que afecta a diversas proteínas expresadas en la unión neuromuscular.

Tanto la Miastenia Gravis (autoinmune) como la Miastenia Congénita (hereditaria), son enfermedades raras o de baja prevalencia y tienen diferentes grados de afectación muscular: leve, moderada y grave.

La incidencia en España, según datos de la Sociedad Española de Neurología, es de aproximadamente 5 personas entre cada 10.000 habitantes, unas 15.000 personas y cada año son diagnosticados más de 700 nuevos casos.



La Miastenia afecta en un mayor porcentaje a las mujeres -diferentes estudios indican que la Miastenia afecta a un 62% de mujeres frente a un 38% de hombres- y puede aparecer a lo largo de todo el ciclo vital, aunque hay dos periodos en los que es más frecuente su inicio: entre los 15 y 35 años (más usual en las mujeres) y en pacientes mayores de 60 años.

Debido a que los síntomas principales son la debilidad y fatigabilidad variable de los músculos esqueléticos, llegar hasta el diagnóstico de la Miastenia no es fácil. A menudo se confunden los síntomas y se derivan a especialidades equivocadas como psiquiatría, oftalmología, traumatología...

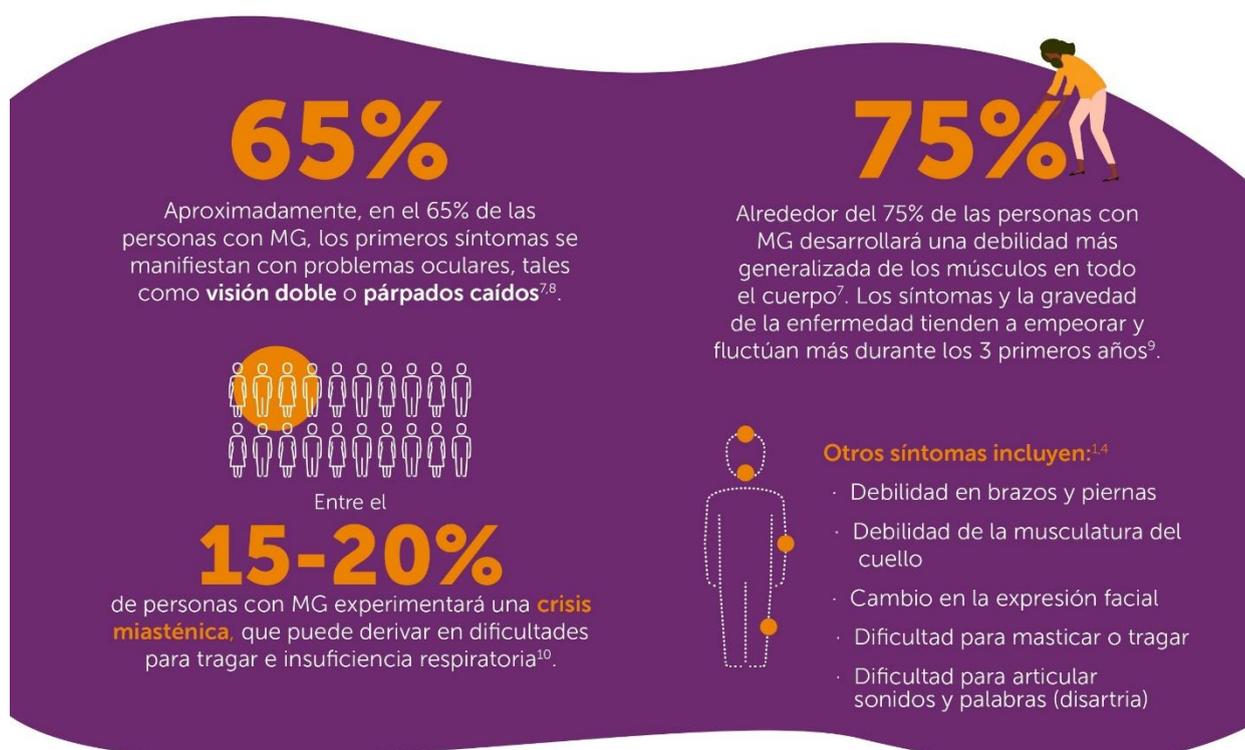
La enfermedad tiene un enorme impacto en la vida social, profesional y familiar de los pacientes, ya que el 80% de ellos tiene dificultades para trabajar, el 58% se enfrenta a obstáculos en su actividad diaria y casi el 60% tiene dificultades para satisfacer las necesidades familiares. Habitualmente surgen problemas en sus rutinas diarias creando situaciones de estrés y ansiedad que en algunos casos pueden llegar a la depresión. Es necesario que, tanto la persona afectada como la familia se conciencien de las características socio-sanitarias de la enfermedad puesto que ayudará a la persona con Miastenia a afrontar la misma con más seguridad. También, hemos comprobado las dificultades que existen a la hora de poder identificar y explicar lo que significa convivir con esta enfermedad.

El diagnóstico se realiza a través de pruebas clínicas, electromiografías (EMG), y análisis de sangre para detectar anticuerpos específicos. Existen tratamientos que permiten a los/as pacientes mejorar su estado de salud, aunque no existe una cura. Un diagnóstico temprano de la Miastenia es crucial para acceder a opciones terapéuticas que permitan controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

Los síntomas se manifiestan de manera fluctuante. La patología no sigue la misma pauta de evolución en cada paciente; muy al contrario, no todos/as desarrollan los mismos síntomas, ni con la misma gravedad.

## A. Principales Manifestaciones Clínicas

- Fatiga muscular y debilidad muscular.
- Afectación de la musculatura ocular – visión doble o diplopía y ptosis palpebral o párpados caídos).
- Debilidad de la musculatura facial.
- Afectación de la musculatura cervical y bulbar.
- Debilidad y fatigabilidad de los músculos de las extremidades.
- Crisis miasténica (agravación brusca de la musculatura respiratoria) que afecta la capacidad de respirar.



El tratamiento de la Miastenia incluye varios enfoques. Los anticolinesterásicos, como la piridostigmina, ayudan a mejorar la comunicación neuromuscular y a aliviar los síntomas. Los inmunosupresores, como los corticosteroides, se utilizan para reducir la actividad del sistema inmunológico. En casos severos, se pueden realizar terapias de plasmaféresis o administración de inmunoglobulina intravenosa (IVIG) para eliminar los anticuerpos nocivos de la sangre. En algunos/as pacientes se recomienda una cirugía para eliminar el timo.

No obstante, un 10-15 % de los/as pacientes son refractarios/as – aquellos/as que no han mostrado la mejoría terapéutica esperada con los tratamientos- y necesitan la administración de fármacos hospitalarios e intervenciones adicionales en el hospital, lo que genera una alta dependencia de estos/as pacientes al sistema de salud.

## B. Necesidades de pacientes y familiares

### ¿Cómo interfiere la MG en la vida de las personas?<sup>12</sup>



**Las personas con MG señalan que dependen, en gran medida, de la familia y de otros cuidadores**

Las complicaciones físicas, psíquicas, sensoriales y sociales a las que se enfrentan los/as pacientes son múltiples y su evolución muy variable. Como resulta evidente, mucho de los síntomas repercuten enormemente en la calidad de vida y autonomía de los/as pacientes, generando una gran dependencia y necesidad de cuidados, lo que hace de la Miastenia una enfermedad altamente discapacitante.

Estas características, entre otras, produce en los/as pacientes y sus familias una situación de gran frustración, angustia, soledad, depresión y ansiedad que, si no se acompaña de un apoyo adecuado y profesional, pueden derivar en trastornos psicológicos y problemas de integración social y/o laboral.

Adicionalmente, la ausencia de concienciación social, la dificultad para obtener apoyo y la falta de información de calidad, hace de la Miastenia una enfermedad desconocida y desde la Asociación se trabaja para recopilar toda la información basada en evidencia científica, divulgarla e implicar a profesionales del ámbito de la salud, lo social y lo educativo.