

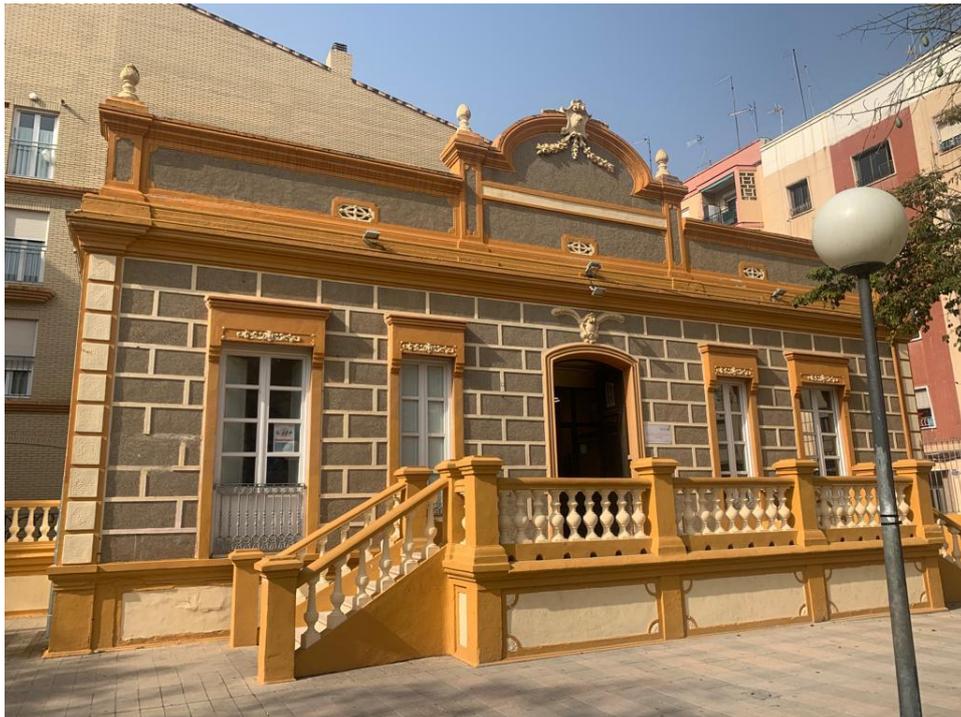


MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022



ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA

- . **Nombre completo:** Asociación Miastenia de España (AMES)
- . **CIF:** 91803049
- . **Año constitución:** 2009
- . **Nº de Registro Nacional de Asociaciones** Grupo 1/ Sección I,
Número Nacional 592691
- . **Domicilio social:** C/ Valencia nº6 bajo. Paiporta (Valencia)
- . **Utilidad Pública:** Declarada entidad de Utilidad Pública por el Ministerio el Interior (BOE 17/12/2013)



Somos miembros de:



JUNTA DIRECTIVA

Presidenta:

D^a Raquel Pardo

Vicepresidente:

D. Florentino Pérez

Secretaría:

D^a Ana María González

Tesorería:

D^a Isabel Hernández

Vocalías

Mamen Gil

Begoña Gallego

Miguel Portal

Paula Serrano

Mercedes Bolaños

COMITÉ CIENTÍFICO

- Dra. D^a Elena Cortés (Hospital Santa Creu I Sant Pau)
- Dra. D^a Teresa Sevilla (Hospital Universitari Politecnic La Fe)
- Dr. D. Antonio Guerrero Solá (Hospital Clínico San Carlos de Madrid)
- Dr. D. Adolfo López de Munain (Hospital Donostia San Sebastián)
- Dra. D^a Carmen Paradas (Hospital Virgen del Rocío de Sevilla)
- Dr. D. Julio Pardo (Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela)
- Dr. D. José E Meca Lallana (Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia)

ÍNDICE

ÍNDICE.....	3
DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES.....	4
SOBRE LA ASOCIACIÓN.....	5
ENCUENTROS REALIZADOS POR AMES.....	6
PROYECTOS REALIZADOS POR AMES.....	7
III EDICIÓN CAMINO DE SANTIAGO.....	10
CONGRESOS Y FORMACIONES.....	11
SERVICIOS AMES	19

DELEGACIONES REGIONALES Y PROVINCIALES

Comunidad Autónoma de Andalucía (delegación de Sevilla)

D^a Mamen Gil, Teléfono
607530309

ames-sevilla@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha (delegación de Albacete)

D^a Lola Monedero, teléfono
634402300

ames-albacte@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Castilla y León

D^a Ana Mará González, teléfono
609036585

ames-castillayleon@miastnia.org

Comunidad Autónoma de Cataluña

D^a Cristina Aragón, teléfono
683532540

ames-catalunya@miastenia.org

Comunidades Autónomas de Extremadura y Aragón

D^a Isabel Hernández, teléfono
615318355

tesoreria@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Galicia y Asturias

D^a María Pena, teléfono
600030679

ames-galicia@miastenia.org

Comunidad Autónoma de Madrid

D^a Nieves Rodríguez, teléfono
690311664

ames-madrid@miastenia.org

Región de Murcia

D^a María Teresa Moreno, teléfono
696409308

ames-murcia@miastenia.org

Comunidades Autónomas de País Vasco, Navarra, La Rioja y Cantabria

D^a Begoña Gallego, teléfono
699409719

ames-Bizcaia@miastenia.org

Comunidad Valenciana y Baleares

D^a Clara Morales, teléfono
686914681

ames-valencia@miastenia.org



SOBRE LA ASOCIACIÓN

AMES (Asociación miastenia de España), es una entidad de ámbito estatal, sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad pública; AMES nace en 2009 con la misión de dar respuesta a las necesidades de las personas que padecen miastenia (autoinmune y congénita) y cualquier otro tipo de síndromes miasténicos

Nuestra principal motivación es informar sobre la miastenia y así facilitar la vida tras el diagnóstico a los afectados, sus familiares y a su entorno más cercano. Tanto la junta directiva, como los delegados provinciales son personal voluntario que trabajan para este fin convencidos de la importancia de esta información.

OBJETIVOS

- Dar respuesta a las necesidades de los afectados de miastenia y a sus familias; Asesorarles, informarles y orientarles sobre la problemática de la enfermedad y sobre la manera de convivir día a día con ella.
- Visibilizar la miastenia ante la Comunidad Sanitaria, La Administración Pública y sobre toda la sociedad en general.
- Fomentar las relaciones con otras Asociaciones, Fundaciones y Centros de Investigación de España y otros países, para promover acuerdos de colaboración y apoyo a la investigación.

ENCUENTROS REALIZADOS POR AMES

Este año por fin hemos vuelto a reencontrarnos de manera presencial. Emotivos encuentros en los que han vuelto los abrazos y las sonrisas a cara descubierta. Ha sido un placer volver a ver de cerca a personas con las que seguido con los encuentros online que acercan a personas que están separadas por la distancia geográfica.

ENCUENTROS PRESENCIALES

Castilla y León

- En Segovia el 18/05/2022

Comunidad Valenciana

- Alfarp (Valencia) el 03/07/2022
- Ruta Senderismo Benissa-Calpe (Alicante) el 12/11/2022
- Paiporta (Valencia) 15/12/2022

País Vasco

- caminata de Plantzia a Gorliz (Bizcaia) 13/11/2022

Castilla La Mancha

- Visita al Jardín Botánico de Albacete 24/11/2022



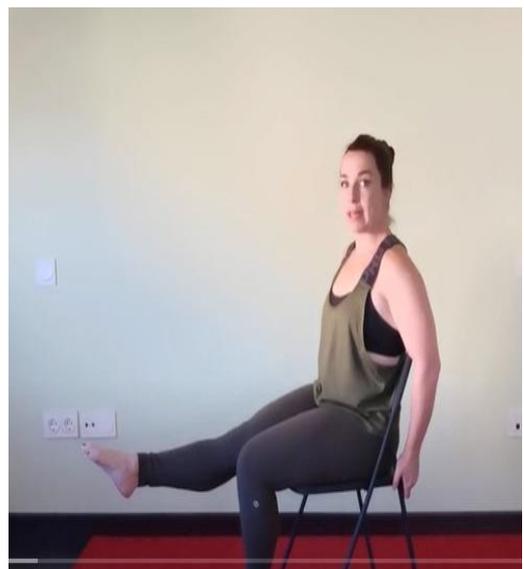
ENCUENTROS ONLINE

- Encuentros para familiares de personas afectadas el 27/01/2022 y 21/06/2022.
- Encuentro para personas recién diagnosticadas de miastenia 22/02/2022
- Madrid, el 24/03/2022
- Castilla y León, Asturias y Galicia, el 16/05/2022
- Cataluña, el 26/07/2022
- Aragón, Cantabria, Navarra y La Rioja, el 12/09/2022
- Andalucía y Extremadura, el 28/10/2022
- Castilla La Mancha, el 22/11/2022

PROYECTOS REALIZADOS POR AMES

TALLER DE MOVILIDAD

El fomento de la vida activa y la disminución del sedentarismo resulta crucial para mejorar el estado de las personas afectadas De miastenia. Por ello, desde AMES se ha realizado el proyecto de movilidad, una iniciativa online donde se han realizado ejercicios adaptados a las necesidades del colectivo y de cada persona. La actividad ha sido dirigida por D^a Julia Martínez, osteópata y formadora



TALLER DE PROFESIONALES DE LA MIASTENIA EN COLABORACIÓN CON ARGENX

Diferentes profesionales que conocen la miastenia y colaboran con AMES se reunieron en unos talleres organizados por ARGENX para realizar un intercambio de conocimientos y experiencias desde diferentes sectores laborales. Los temas tratados y las personas que participaron fueron:

CALIDAD DE VIDA

- Dra. D^ª Beatriz Hernández, psicóloga de AMES
- Dra. D^ª Elena Cortés neuróloga de la Unidad de Enfermedades neuromusculares del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau de Barcelona.
- Afectado de miastenia
- Familiar de afectado

EMPLEO Y FINANZAS

- D. Rubén Insua, abogado
- D^ª Esther París, trabajadora social de AMES
- Afectado de miastenia
- Familiar de afectado

RELACIONES

- Dra. D^ª Purificación Marín, pediatra en el Hospital La Fe de Valencia
- D. José Enrique Cano, psicopedagogo en Educación Secundaria.
- D^ª Raque Pardo, presidenta de AMES
- Familiar de un menor afectado.

TALLER DE SEXUALIDAD

El 7 de junio se tuvo lugar una sesión informativa sobre “sexualidad y miastenia” que fue el preludeo de una formación que se realizó en formato online sobre temas afectivo sexuales que comenzó el 4 de junio y terminó el 15 de noviembre.

La formación fue impartida por la Dra. D^a. Charo Ricart, doctora y sexóloga de la Asociación Sexualidad Funcional. Los videos se pueden encontrar en nuestro canal de Youtube.

Este taller pudo realizarse gracias a las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de la autonomía de personas con diversidad funcional para el ejercicio 2022 de la Generalitat Valenciana.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA (GAM)



Nuestra Psicóloga D^a Beatriz Hernández, ha estado realizando estos talleres a razón de un taller por mes. Estos talleres tienen mucha demanda entre nuestros socios ya que en ellos pueden intercambiar experiencias con otros afectados, siempre guiados por una experta.

Estos talleres también se financian con las ayudas para Grupos de ayuda mutua y autoayuda de la Generalitat Valenciana.

TALLER DE ABORDAJE LOGOPÉDICO EN PACIENTES CON MIASTENIA

Este taller se realizó de manera online y constó de 5 sesiones en las que se trabajó para proporcionar estrategias que pudieran mejorar el nivel deglutorio, respiratorio y fonatorio de personas que padecen miastenia.

Las sesiones del taller fueron impartidas por la logopeda D^a Noelia Garcia, y pudo llevarse a cabo gracias a las subvenciones municipales del Ayuntamiento de Bilbao.

III EDICIÓN DEL CAMINO DE SANTIAGO

“ENFOCANDO JUNTOS EL CAMINO”

El Camino de Santiago adaptado a personas con Miastenia se ha celebrado ya en tres ocasiones, en los años 2016, 2018 y 2022.

En este 2022 se realizó, como en años anteriores la última etapa del Camino Francés. Los peregrinos comenzaron su aventura en Palas de Rei y recorrieron en 5 etapas los más de 70 km que separan esta localidad de Santiago de Compostela.

Durante estas 5 etapas, los peregrinos estuvieron constantemente acompañados de profesionales médicos y de un autobús de apoyo que garantizó en todo momento su seguridad ante cualquier inconveniente que pudiera surgir.

Este proyecto realizado gracias a la colaboración de CESCE Y UCB, aparte de la satisfacción personal de todos los afectados que consiguen llegar con éxito a la Catedral, tiene otros objetivos:

- Obtener repercusión social que nos ayude a visibilizar la Miastenia
- Lograr la máxima implicación posible por parte de Administraciones y colaboradores
- Conseguir fondos para lograr otros objetivos
- Integrar a los profesionales médicos con los afectados durante el recorrido
- fomentar la convivencia y superar junto a otros afectados este gran reto.



CONGRESOS Y FORMACIONES

XV CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA ONLINE

El 5 de marzo de 2022 se celebró en formato online nuestro XV Congreso Nacional de Miastenia bajo el lema “JUNTOS SEGUIMOS AVANZANDO”.

El Congreso fue inaugurado por nuestra presidenta D^a Raquel Pardo que dio paso al Doctor D. Antonio Guerrero Solá, responsable de la unidad de enfermedades neuromusculares del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

El Dr. Guerrero centró su ponencia sobre los ensayos clínicos que se estaban llevando a cabo y sobre las líneas actuales sobre los tratamientos sobre miastenia.

Seguidamente, el Dr. D. Juan Jesús Vilchez, nos habló sobre la miastenia congénita y la importancia de obtener un diagnóstico temprano.

Para finalizar, D^a Montse Artola, enfermera en una unidad de Neuroinmunología, nos explicó las competencias de la enfermería en estas unidades.

Este congreso se desarrolló como parte del proyecto de “sensibilización y difusión de la miastenia” ejecutado por AMES y respaldado por COCEMFE.



XV CONGRESO ONLINE NACIONAL DE MIASTENIA
"JUNTOS SEGUIMOS AVANZANDO"
¡Únete el 5 marzo de 2022!

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

10:20-10:50h. "Miastenia Gravis: del pasado al presente. Líneas actuales de tratamiento"
Dr. Antonio Guerrero Sola
Neurólogo, responsable de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Clínico de Madrid.

10:50-11:20h. "La importancia del diagnóstico de la miastenia congénita"
Dr. Juan Jesús Vilchez Padilla
Investigador Emérito, grupo de enfermedades neuromusculares Instituto de Investigación IIS LA FE Valencia

11:20-11:50h. "Competencias de la enfermera en la unidad de Neuroinmunología"
D^a. Montse Artola Ortiz
Enfermera Coordinadora de ensayos clínicos de la Unidad de Neuroinmunología del Hospital Clínico de Barcelona

11:50-12:20h. TURNO DE PREGUNTAS



AMES
Asociación Miastenia de España
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

AMES ESTUVO PRESENTE EN 2022

- Jornada presentación del Libro Blanco de la adherencia en España el 28 de abril.
- Internacional Congreso sobre Neuromuscular Diseases, del 5 al 9 de julio
- Mesa redonda organizada por MICOF el 27 de septiembre
- Evento SCI-DATES, “cita con los investigadores” organizado por ISABIAL el 30 de septiembre
- Formación voluntarios de AMES en Segovia, del 30 de septiembre a 2 de octubre
- Entrevista de estudiantes de medicina de la Universidad de Valencia a Clara Morales, delegada de la C. Valenciana el 3 de noviembre.
- XXXIII Congreso nacional de enfermedades neuromusculares organizado por Federación ASEM los días 4 y 5 de noviembre
- Jornada de Formación “Presentación de la guía de recursos sociosanitarios y educativos para personas con ENM” organizado por Federación ASEM el 15 de noviembre
- 9ª jornada para pacientes y familias con enfermedades neuromusculares en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona el 26 de noviembre
- Congreso de Optometría, contactología y óptica oftálmica (OPTOM 2022)
- Formación de AMES al equipo médico encargado de la valoración de la discapacidad en Valencia el 25 de noviembre
- IV jornada “Presente y futuro en las enfermedades neuromusculares” organizada por ASEM Galicia el 26 de noviembre.
- Evento Paneuropeo Myasthenia gravis in Europe 29 de noviembre
- Workshop con la Universidad de Francisco de Vitoria y el laboratorio farmacéutico UCB el 14 de diciembre.
- Encuentro entre profesionales y pacientes en Bruselas. MyRealWorld.

REUNIONES

- Recibimos la visita de D. Antonio Martín, concejal de Servicios Sociales y Juventud del Ayuntamiento de San Ildefonso el 30 de septiembre.
- Reunión con D^a Josefa Fernández, directora general de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria del Gobierno de Asturias el 18 de octubre.
- Reunión con la Doctora D^a Inmaculada Pitarch Castellano, coordinadora del área pediátrica de la unidad de enfermedades neuromusculares en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.



EVENTOS

- Carrera 10 K de Ibercaja Valencia a beneficio de AMES
- Teatro benéfico Colombaire de Profit i de Rebot, grupo de teatro de Sollana (Valencia) el 15 de enero.
- X Jornada Nacional de las Enfermedades Raras, participación en mesa redonda de nuestra presidenta junto a D^a Cuca Paulo, D^a Julia Pinella y D^a Cristina Fuster el 26 de febrero.
- Carrera-marcha solidaria Corramos juntos por la Miastenia, en beneficio de AMES, celebrada en Valladolid el 27 de marzo.
- Festivales benéficos de danza en favor de AMES, realizados en Segovia el 12 de marzo y el 11 de junio
- Exposición fotográfica de AMES, ¿De qué va la vida?, y mesas informativas en la Universidad de Deusto (Bilbao), Campus de Donosti, Facultad de Medicina y Enfermería de Leioa (País Vasco), Universidad UPV (País Vasco), en el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (Madrid) y Hospital Clínico de Santiago de Compostela.
- Torneo de fútbol sala a beneficio de AMES, organizado por Associació Esportiva Can Lloc (Sabadell).
- Ruta de montaña por el Pico Peñalara el 26 de junio
- Actuación del actor Santi Rodríguez a beneficio de AMES EN Huesa (Jaén)
- Marcha 7000pasosX en Albacete el 16 de octubre.
- XXXV Carrera de Cascabeles por una sociedad inclusiva celebrada el 22 de octubre en Vitoria-Gasteiz.
- Mesas Informativas en: Villamalea (Albacete), en Requena (Valencia), en Guadalix de la Sierra (Madrid), en Arroyo de la Encomienda (Valladolid), en Vinaroz (Valencia), en La Granja (Segovia), en Sollana (Valencia), en Universidad Valencia (Valencia).
- Cuenta cuentos en: Falla Primado Reig de Vinaroz (Valencia) y Colegio Agapito Maruela de La Granja (Segovia)
- Mercadillos Navideños: en San Lorenzo (Segovia) y en Bilbao

- Cine solidario a favor de AMES en San Ildefonso (Segovia) y participación en adorno árbol navidad.
- Entrega premios solidarios de la ONCE en Bilbao el 3 de noviembre.
- Taller de asociacionismo y enfermedades crónicas organizado por StopFMF el 8 de noviembre.
- Torneo de Voleibol a beneficio de AMES en Alicante el 26 de noviembre.
- Colocación de adorno por el día de la discapacidad den Segovia el 5 de diciembre.
- Acto presencial en Bilbao junto a BENE por el día de las enfermedades neuromusculares el 15 de noviembre



CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

- Campaña de COCEMFE #nosoyinvisible del 29 de septiembre al 7 de octubre.
- Campaña por el 2 de junio, día internacional de la Miastenia, “Enfocando Junt@s el Camino”. Esta campaña se llevó a cabo durante todo el mes de junio para visibilizar el mes de concienciación de la Miastenia.
- Campaña de Federación ASEM #Capaces Contigo en el mes de concienciación de las enfermedades neuromusculares



¿Nos ayudas con el reto?

- 1- Coge un vaso de cristal y colócalo sobre uno de tus ojos.
- 2- Hazte una foto y compártela en RRSS etiquetando a: **@amesmiastenia** y **@ucb_iberia**

Usa el hashtag:
#MiasteniaVisible

**MIASTENIA,
ENFOCANDO
JUNT@S
EL CAMINO
#miasteniavisible**

**2 de junio
DÍA
INTERNACIONAL
DE LA
MIASTENIA**

 **AMES**
ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

 Inspired by patients.
Driven by science.

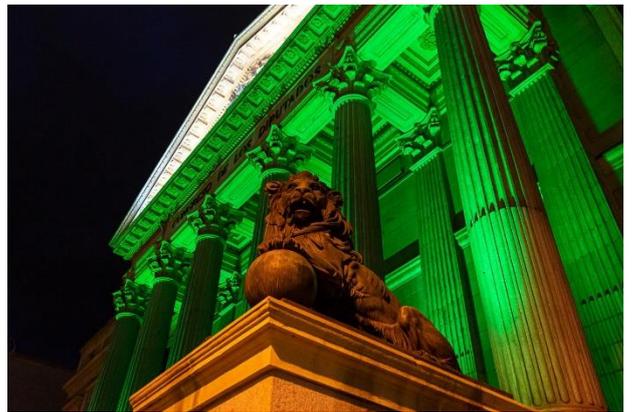
 **cesce**
seguro de tu éxito.

 Federación
asem

ES-N-DA-2200036

ILUMINACIÓN DE FACHADAS POR EL 2 DE JUNIO

<p>Andalucía Mirador de las Setas (Sevilla) y Ayuntamiento de Huesa (Jaén)</p> <p>Asturias Ayuntamiento de Gijón y Teatro Campoamor de Oviedo</p> <p>Castilla la Mancha Ayuntamiento de Torrijos (Toledo)</p> <p>Castilla y León Palazuelos de Eresma (Segovia), fábrica de cristal Verescence de San Ildefonso (Segovia), fábrica de cristales de La Granja (Segovia) y Los cuatro Postes (Ávila)</p> <p>Euskadi Ayuntamiento de Derio (Bilbao), Ayuntamiento de Basauri (Bizkaia) Teatro Campos Elíseos (Bilbao), Estadio de fútbol San Mamés (Bilbao)</p>	<p>Galicia Concello de Ribeira (A Coruña), Concello de Padrón (A Coruña), Fuente de Cuatro Caminos (A Coruña), Concello de Culleredo (A Coruña), Concello de Santiago de Compostela (A Coruña), Concello de Rois (A Coruña), Casa Consistorial y Pasarela N-VI Tanxurela (Lugo), Concello de Sanxenxo (Pontevedra), Concello de O Corgo (Lugo), Concello de Pontevedra, Concello de Vilagarcía de Arousa (Pontevedra) y Fuente calle Aragón</p> <p>Madrid Congreso de los Diputados, Fuente de Cibeles, Ayuntamiento de Pedrezuela y Biblioteca Miguel Hernández de Collado Villalba</p> <p>Comunidad Valenciana Ayuntamiento de Valencia y Monumento Universal a la Fiesta de la Vendimia de Requena (Valencia).</p>
---	--



SERVICIOS AMES

- Jornadas informativas en distintas Comunidades Autónomas
- Grupos de contacto entre afectados y familiares
- Jornadas de encuentros de afectados y familiares
- Equipo de voluntariado
- Información y actualización sobre la enfermedad y tratamientos
- Página web, APP, y redes sociales en constante actualización
- Presente en consejos médicos de hospitales
- Miembro activo en mesas de trabajo con asociaciones europeas e internacionales