

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023



AMES

ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

Índice

ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA	3
EDITORIAL.....	4
JUNTA DIRECTIVA	5
EN SEDE	5
COMITÉ CIENTÍFICO.....	5
DELEGACIONES AUTONÓMICAS Y PROVINCIALES	5
SOBRE LA ASOCIACIÓN.....	6
1) SERVICIOS AMES.....	7
a) Servicio de Información y Orientación	7
b) Servicio de Apoyo y Atención Psicológica para socios/as y familias	7
c) Grupos de Ayuda Mutua (GAM)	8
d) Taller de Movilidad.....	8
e) Taller de Abordaje Logopédico en pacientes con Miastenia.....	8
f) Boletín Digital	8
g) Web y Redes Sociales	8
2) ENCUENTROS REALIZADOS POR AMES	9
a) Encuentros Presenciales de Personas Afectadas de Miastenia y Familiares	9
b) Encuentros Online	10
3) XVI Congreso Anual de Miastenia	10
4) Otras actividades organizadas por AMES.....	11
5) AMES estuvo presente en:	13
6) Campañas de Sensibilización.....	15
a) Campaña “Energía para Romper Límites en la Miastenia”	15
b) Otras campañas	18
7) COLABORADORES	19

ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA

Nombre completo	Asociación Miastenia de España (AMES)
CIF	G91803049
Año constitución	2009
Nº de Registro Nacional de Asociaciones	Grupo 1/ Sección I
Número Nacional	592691
Utilidad Pública	BOE 17/12/2013
Domicilio social	C/ Valencia 06, Paiporta (Valencia)



Somos miembros de:



EDITORIAL

Estimadas socias y socios de AMES:

Podemos definir el año 2023 como el año del reencuentro. Tras dos años de reuniones, congresos y asambleas online a causa de la pandemia de la Covid-19, afectados/as y familiares de Miastenia, por fin pudimos vernos, abrazarnos y celebrar nuestro XVI Congreso Nacional de manera presencial. La cita fue en Madrid.

Bajo el lema “Ampliar metas es nuestro futuro”, reivindicamos la importancia de la Atención Primaria en las personas con Miastenia y abogamos por una equidad territorial real. Pedimos que todo el mundo tenga acceso a los mismos servicios y tratamientos, independientemente de la comunidad autónoma o provincia en la que vivan.

El 2 de junio, Día Internacional de la Miastenia, celebramos también, por primera vez, el Día Europeo de Concienciación sobre la Miastenia, una iniciativa que ha surgido gracias a la coalición “All United for MG”, formada por un grupo de asociaciones de pacientes europeos, de Alemania, Bélgica, Francia, Grecia, Italia, Polonia, Rumania y España, representada por AMES.

Otra de las buenas noticias de 2023 ha sido la aprobación de dos nuevos medicamentos dirigidos, específicamente, para las personas con Miastenia. En la actualidad, la Miastenia no tiene tratamiento curativo, aunque sí paliativo y con los que se pretenden que los pacientes nos mantengamos asintomáticos o con los menos síntomas posibles para poder realizar una vida normal.

Dejamos atrás el año del reencuentro y afrontamos el 2024 con las mismas energías de siempre y esperanzados en que ese brote verde de los medicamentos siga dando sus frutos. Insistimos en nuestra misión de fomentar la investigación hasta que se dé con un tratamiento curativo. De ahí, el lema elegido para el XVII Congreso Nacional de Miastenia que se celebrará en Burgos, “Nuevos Tratamientos, Nuevas Oportunidades”.

Desde AMES seguiremos trabajando para dar respuesta a las necesidades de las personas con Miastenia y familiares. Llamaremos a todas las puertas que sean necesarias para que sigan avanzando en investigación, reclamando y reivindicando los derechos y necesidades de todos nuestros/as socios/as.

Un abrazo a todos y todas,

Junta Directiva de AMES

JUNTA DIRECTIVA

Presidenta	D ^a Raquel Pardo Gómez
Vicepresidenta	D ^a Clara Morales Ferrer
Secretaría	D ^a Ana María González Tapias
Tesorería	D ^a Pepa Lozano León
Vocalías	D ^a Mamen Gil Ramírez D ^a Begoña Gallego Reina D. Miguel Portal Rausell D ^a Reyes Sellés González D ^a Isabel Hernández Muñoz

EN SEDE

Trabajador social:	Adrián Delgado Granados	info@miastenia.org
Administrativa:	Mariló Llacer Sanchís (hasta diciembre de 2023)	administracion@miastenia.org

COMITÉ CIENTÍFICO

Dra. Elena Cortés Vicente	Hospital de la Santa Creu y Sant Pau (Barcelona)
Dra. Carmen Paradas López	Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)
Dra. Teresa Sevilla Mantecón	Hospital Universitari i Politecnic La Fe (Valencia)
Dr. Julio Pardo Fernández	Hospital Clínico Universitario de Santiago (A Coruña)
Dr. Antonio Guerrero Solá	Hospital Clínico San Carlos (Madrid)
Dr. José E. Meca Lallana	Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)
Dr. Adolfo López de Munain	Hospital Universitario de Donostia (Guipúzcoa)

DELEGACIONES AUTONÓMICAS Y PROVINCIALES

Comunidad Autónoma de Andalucía (delegación de Sevilla) D ^a Mamen Gil, Teléfono 607530309 ames-sevilla@miastenia.org	Comunidad Autónoma de Galicia y Asturias D ^a María Pena, teléfono 600030679 ames-galicia@miastenia.org
--	--

Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha (delegación de Albacete) D ^a Lola Monedero, teléfono 634402300 ames-albacete@miastenia.org	Comunidad Autónoma de Madrid y Canarias Gestionado desde sede
Comunidad Autónoma de Castilla y León D ^a Ana María González, tel. 609036585 ames-castillayleon@miastenia.org	Comunidad Autónoma de la Región de Murcia D ^a María Teresa Moreno, teléfono 696409308 ames-murcia@miastenia.org
Comunidad Autónoma de Cataluña D ^a Cristina Aragón (También coordinadora del Grupo de Jóvenes) teléfono 683532540 ames-catalunya@miastenia.org	Comunidades Autónomas de País Vasco, Navarra, La Rioja y Cantabria D ^a Begoña Gallego, teléfono 699409719 ames-bizkaia@miastenia.org
Comunidades Autónomas de Extremadura y Aragón D ^a Isabel Hernández, teléfono 615318355 vocalia5@miastenia.org	Comunidades Valenciana e Islas Baleares D ^a Bienve Ruix, teléfono 676020958 ames-valencia@miastenia.org

SOBRE LA ASOCIACIÓN

La Asociación Miastenia de España - AMES es una entidad sin ánimo de lucro creada en España en 2009 y declarada de utilidad pública el 17 de diciembre de 2013. Tiene como objetivo el favorecer el bienestar de las personas afectadas por la citada enfermedad, fomentando el conocimiento y la investigación de la misma para desarrollar tratamientos específicos y ayudar en la divulgación de todo lo relacionado con la Miastenia (autoinmune y congénita) y cualquier otro tipo de síndromes miasténicos.

Tanto la Junta Directiva, como los/as delegados/as provinciales son personal voluntario que trabajan convencidos/as de la importancia de este cometido.

Objetivos

- Dar respuesta a las necesidades de los/as afectados/as de Miastenia, a sus familias y allegados/as; 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 la sociedad en general.
- Fomentar las relaciones con otras Asociaciones, Fundaciones y Centros de Investigación nacionales e internacionales, para promover acuerdos de colaboración y apoyo a la investigación.

1) SERVICIOS AMES

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

a) Servicio de Información y Orientación

El Servicio de Información y Orientación a personas con Miastenia y familiares se ofrece a afectados/as, familiares, allegados/as, profesionales socio-sanitarios y resto de población que manifieste interés por el conocimiento sobre la enfermedad, tratamientos, protocolos, apoyo psicológico...

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/as 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 manifestadas. 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.

b) Servicio de Apoyo y Atención Psicológica para socios/as y familias

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 2023 hemos estado contando con esta prestación para nuestros/as socios/as, aumentando de horas desde mediados de año debido a la gran necesidad detectada de este servicio.

c) Grupos de Ayuda Mutua (GAM)

Nuestra Psicóloga D^a Beatriz Hernández, realiza un taller al mes. Estos grupos tienen mucha demanda ya que en ellos/as los/as pacientes pueden intercambiar experiencias con otros/as afectados/as, siempre guiados/as por una experta.

Estos talleres se financiaron con las ayudas para Grupos de Autoayuda Mutua y Autoayuda de la Generalitat Valenciana.

d) 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 continuó con el servicio de movilidad, una iniciativa online donde se realizan ejercicios adaptados a las necesidades del colectivo e individuales.

La actividad ha sido dirigida por D^a Julia Martínez, osteópata y graduada en Ciencias de la Actividad Física y Deporte.

e) 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. También se han realizado sesiones individuales.

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.

f) Boletín Digital

De manera quincenal publicamos el Boletín de AMES dirigido a personas asociadas donde se envía información sobre actividades realizadas y futuras de AMES.

g) Web y Redes Sociales

AMES mantiene y trabaja a diario en relación a su estrategia de comunicación digital a través de nuestra página web (www.miastenia.org) y redes sociales, páginas web de colaboradores, etc. con el objetivo de llegar cada día a más personas interesadas en obtener información sobre Miastenia.

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
973 seguidores



@amesmiastenia
2230 seguidores



@asociacionmiasteniaesp
3439 seguidores



ames_miastenia
116 seguidores



Asociación Miastenia de España AMES

1,74 K suscriptores

2) ENCUENTROS REALIZADOS POR AMES

Durante este año, hemos organizado 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. Te invitamos a unirte a nosotros/as en nuestro próximo encuentro y ser parte de esta familia de apoyo y esperanza.

a) Encuentros Presenciales de Personas Afectadas de Miastenia y Familiares

Galicia

- Encuentro en Santiago de Compostela, el 15 de enero y el 7 de octubre de 2023.
- Encuentro en Vigo, el 25 de marzo de 2023.



Andalucía

- En Sevilla, el 31 de enero de 2023
- En Málaga, el 6 de mayo de 2023 y el 16 de diciembre de 2023.



Madrid

- Encuentro de jóvenes con Miastenia el 24 de febrero de 2023.
- Encuentro el 16 de noviembre de 2023.



Islas Baleares

- Encuentro en Mallorca, el 23 de mayo de 2023.



País Vasco

- Encuentros en Bilbao. El primero fue el 17 de mayo. El segundo fue un Encuentro especial y paseo con ruta en el entorno el 1 de octubre.



Comunidad Valenciana

- Encuentro en Alicante el 03 de octubre de 2023
- Encuentro en Valencia el 29 de junio y el 14 de diciembre de 2023.
- Encuentro en Castellón el 1 de diciembre de 2023.



Castilla y León

- Encuentro en Valladolid, el 06 de octubre de 2023.
- Encuentro en Segovia el 20 de noviembre de 2023.

Aragón

- Encuentro en Zaragoza, el 04 de noviembre de 2023, donde también se presentó la maleta "*ponte en mi lugar*"

Región de Murcia

- Encuentro el 16 de diciembre de 2023 en la ciudad Murcia.



b) Encuentros Online

- Islas Canarias, el 25 de enero de 2023.
- Encuentro digital de jóvenes afectados/as de Miastenia, el 8 de febrero y el 21 de junio de 2023.
- Encuentro de familiares de personas jóvenes con Miastenia, el 14 de junio de 2023.

3) XVI Congreso Anual de Miastenia

Durante los días 24 y 25 de febrero de 2023 se celebró en Madrid el XVI Congreso Anual de Miastenia bajo el lema "AMPLIAR METAS ES NUESTRO SUEÑO".

El 24 de febrero se celebró el Encuentro Nacional de socios y socias. En primer lugar, la presidenta de AMES, Raquel Pardo, realizó un taller educativo para voluntarios/as. Posteriormente, Adrián Delgado, trabajador social de AMES, presentó el taller de emociones para personas afectadas. Por último, Juana Ruiz-Escribano, psicóloga y trabajadora social de ASEM-Madrid, realizó el taller orientado para familiares.

Para terminar la primera jornada del congreso, se desarrollaron tres talleres más. Por un lado, Cristina Aragón, delegada de Catalunya y coordinadora de jóvenes se encargó de la reunión de jóvenes afectados/as de Miastenia; mientras que Rubén Insúa, abogado, llevó a cabo el taller sobre discapacidad, incapacidad laboral y dependencia. Cerraron el día Mercedes Bolaños y Ángel Horrillo con el taller sobre brecha digital.

Al inicio de la siguiente jornada, el 25 de febrero, Raquel Pardo, presidenta de AMES, y Manuel Rego, presidente de la Federación ASEM, inauguraron el Congreso Anual.

Tras la apertura, el Doctor Enrique Arrieta Antón, Médico de Familia del centro de Salud Segovia Rural, miembro de los Grupos de Trabajo de Cuidados Paliativos, de Comunicación y de Neurología de SEMERGEN, habló de la importancia que tiene la Atención Primaria en Pacientes con Miastenia. El diagnóstico de la enfermedad no es fácil, a veces se confunden los síntomas y se derivan a los especialistas equivocados, por eso en algunos casos pueden tardar hasta 2 o 3 años en acertar con su diagnóstico.

El doctor Gerardo Gutiérrez Gutiérrez, responsable de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Universitario Infanta Sofía y Profesor de Neurología de la Universidad Europea de Madrid repasó la situación actual de esta enfermedad que afecta a los músculos voluntarios del cuerpo, provocando una debilidad y fatiga muscular que incapacita para las tareas cotidianas. También habló de los aspectos prácticos del manejo de la Miastenia, así como de las actuales y futuras novedades de la enfermedad.

Los CSUR, los Centros Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud, también fueron objeto de debate en el XVI Congreso Nacional de Miastenia. En España hay en la actualidad seis Centros de Referencia de Enfermedades Neuromusculares Raras. La doctora Cristina Domínguez González, miembro de la Unidad Multidisciplinar de Enfermedades Neuromusculares y ELA del Hospital 12 de octubre y del CSUR de ese hospital, informó de sus protocolos y sus derivaciones.

Tras ella, se presentó la *‘Evaluación del impacto de la pandemia del virus del SARS-COV-2 sobre el estado de salud psicológico en personas con Miastenia Gravis’*, estudio realizado por el Equipo de Investigación sobre Enfermedades Neuromusculares, Neuromotoras y del Neurodesarrollo de la Universidad de Deusto. La encargada de su presentación fue la psicóloga Maddalen García Sanchoyerta.

El XVI Congreso Nacional de Miastenia se clausuró con Raquel Pardo junto a Cristina Aragón, delegada de Catalunya y Coordinadora de Jóvenes.

Esta actividad se desarrolló como parte del proyecto de “sensibilización y difusión de la Miastenia” ejecutado por AMES y respaldado por Argenx, Cesce y UCB.

Puede visualizar el congreso en nuestro canal de YouTube al que puede acceder escaneando el siguiente QR.



ENCUENTRO NACIONAL DE SOCIOS/AS AMES 2023

HOTEL ILUNION SUITES (MADRID)
24 Y 25 DE FEBRERO 2023

24 VIERNES
PARA PERSONAS ASOCIADAS

16:00H - Taller educativo e innovador "¿Te pesas en tu lugar?" para VOLUNTARIOS/AS
D^a Raquel Pardo, Presidenta AMES

17:00H - Taller Gestión de emociones para PERSONAS AFECTADAS
D. Adrián Delgado, Trabajador Social de AMES

17:00H - Taller Gestión de emociones para FAMILIARES
D^a Juana Ruiz-Soriano, Psicóloga y TS AGEM Madrid

18:30H - Taller sobre Discapacidad, Incapacidad Laboral y Dependencia
D. Rubén Irusta, Abogado

18:15H - Encuentro de Jóvenes con Miastenia
D^a Cristina Aragón, Del. Cataluña y coord. Jóvenes

19:15H - Taller "Salvando la brecha digital"
D. Ángel Marilla, Informático

25 SÁBADO
SOLO PARA PERSONAS ASOCIADAS

18:00H 1^a CONV. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

18:30H 2^a CONV.

17:30H 1^a CONV. ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA

18:00H 2^a CONV.

INFORMACIÓN E INSCRIPCIÓN
<https://www.congresomiastenia.com/>

TEL: 610566550
info@miastenia.org
WWW.MIASTENIA.ORG

4) Otras actividades organizadas por AMES

- Mesa informativa y acto popular en Arroyo de la Encomienda (Valladolid) el 12 de febrero.
- Cine solidario en el ayuntamiento de San Idelfonso (Segovia) el 20 de febrero.
- Sesión informativa con la Comisión Técnica de valoración e información sanitaria (CTVISH) del hospital San Carlos de Madrid el 10 de marzo.
- Entrevista de Nieves Rodríguez en EFESALUD el 14 de marzo en Madrid.
- Mesa informativa en la Universidad de Valencia el 27 de marzo.



- Mesa informativa en Paiporta (Valencia) por la semana de la salud el 30 de marzo.
- Mesa informativa en Villamalea (Albacete) el 21 de abril.
- Exposición fotográfica de AMES “¿De qué va la vida?” en el Centro Ascires de Valencia del 25 de abril al 5 de mayo.
- Charla sobre Miastenia a los alumnos de la facultad de Psicología de la Universidad de Deusto (Bilbao) el 25 de abril.
- Mesa informativa en la Universidad de Valencia el 9 de mayo.
- Taller online sobre el abordaje logopédico dirigido a los/as pacientes con Miastenia el 4,11,18 y 25 de mayo y el 1 de junio.
- Exposición fotográfica de AMES “¿De qué va la vida?” en la Universidad de Alicante del 8 al 13 de mayo.
- Mesa informativa en Arroyo de la Encomienda (Valladolid) el 21 de mayo.
- Concierto benéfico a favor de AMES de la Coralía Artis, acción solidaria en Cuéllar (Segovia) el 27 de mayo.
- Mesa informativa “IX Congreso de pacientes crónicos de SEMERGEN” en Requena (Valencia) el 1 y 2 de junio.
- Mesa informativa en la Ciudad Administrativa 9 de octubre de Valencia el 5 de junio.
- Webinar: terapia ocupacional y enfermería el 8 de junio.
- Mesa informativa en Torrejón de Ardoz (Madrid) el 11 de junio.
- Mesa informativa en el Hospital General de Valencia el 14 de junio.
- Mesa informativa en el Hospital de Santiago Apóstol (Vitoria-Gasteiz) el 15 de junio.
- Festival de danza solidario de la compañía “Bailando entre sueños” en el Teatro Juan Bravo en Segovia el 16 de junio.
- 35 entrevistas en medios de comunicación durante el mes de junio.
- Webinar: sexualidad y terapia menstrual el 28 de junio.
- La exposición fotográfica estuvo en el Hospital Clínico de Málaga y en el Hospital Regional de Málaga.
- Sesiones individualizadas de movilidad y logopedia desde el mes de agosto.
- Mesa informativa y mercado solidario en La Granja de San Ildefonso (Segovia) el 25 de agosto.
- Clases de movilidad adaptada a personas con Miastenia de abril a diciembre.
- Taller de abordaje logopédico en pacientes con Miastenia el 1,7,14,21,28 de septiembre.



- Grupos de ayuda mutua de septiembre a julio.
- Exposición fotográfica de AMES “¿De qué va la vida?” en Ascires (Gandía) del 18 al 29 de septiembre.
- Mesa informativa en Ascires (Gandía) el 29 de septiembre.
- Estudio de evaluación enfocada en la memoria, atención y concentración en personas con Miastenia Gravis el 19 de octubre en la Fundación QUAES, realizado por la Universidad de Deusto.
- Mesa informativa en la feria de la salud en Valencia el 21 de octubre.
- Mesa informativa en Sollana (Valencia) el 25 de octubre.
- Jornada de la formación de Junta Directiva y delegadas de AMES en Valencia del 3 al 5 de noviembre.
- Mesa informativa en la Eliana (Valencia).
- Exposición fotográfica en Zaragoza-Centro de Enfermedades Neuromusculares Inocencio Jiménez del 4 al 18 de noviembre.
- Mesa informativa en el Mercado Municipal de San Antonio de Benagéber (Valencia) el 25 de noviembre.
- Mesa informativa en la Facultad de Psicología y Logopedia (Valencia) el 30 de noviembre.
- Mesa informativa en el Paseo de la Navidad en Segovia el 7 de diciembre.
- Del 27/11/23 al 01/12/23, exposición en Clínica Biomédica Ascires Castellón.
- Charla informativa “Nueva era en la atención a la Miastena Gravis” en el Centro Municipal de Distrito de Ibaiondo, en Bilbao el 14 de diciembre.
- Exposición fotográfica en Segovia del 11 al 23 de diciembre.
- Presentación de la “Experience box” en la sede de UCB.



5) AMES estuvo presente en:

- Reunión del Consejo de Salud en el Ayuntamiento de Paiporta (Valencia) el 27 de enero.
- Jornada del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos el 31 de enero en Madrid, titulada: “Enfermedades raras y medicamentos huérfanos ante la Ley de Garantías: desafíos pendientes y respuestas necesarias”.
- Reunión en el Parlamento Europeo Raquel Pardo asistió en representación de AMES, para reunirse junto con otras entidades europeas de Miastenia el 1 de febrero.
- “V Jornada de Asociaciones de Pacientes” en el Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia el 16 de febrero.
- Jornada Multidisciplinar “Día Mundial de las Enfermedades raras” en el Auditorio Hospital Universitario 12 de octubre de Madrid el 28 de febrero.
- VII Aniversario de la Fundación QUAES el 3 de marzo.
- Reunión online con la Secretaria General de Humanización de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- Inauguración de la “II Setmana de la salut, Paiporta Saludable” el 27 de marzo.



- “I Foro de Asociaciones de Pacientes de Segovia” en el Hospital General el 29 de marzo.
- Los talleres realizados en las Aulas de Formación Ciudadana de Segovia el 19 y 20 de abril.
- Evento OPTOINNOVA, organizado por la Escuela de Óptica y Optometría el 15 de mayo.
- Presentación del IX Congreso de Pacientes Crónicos, organizado por SEMERGEN, la cual se celebró en Requena (Valencia) el 1 y 2 de junio.
- Defensa y exposición del TFG en la Universidad de Alicante, de Dña. Larisa Andrea Zamfirache el 14 de junio.
- Asamblea COCEMFE en junio.
- Curso de Ensayos Clínicos, evaluación de tecnologías sanitarias y los procesos de regulación 2023, organizado por EUPATI España el 15 de septiembre.
- Jornada de celebración del Día del Farmacéutico de MICOFE el 25 de septiembre, organizada por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia.
- Conferencia sobre *“factores familiares asociados a la calidad de vida en niños/as adolescentes con enfermedades neuromusculares”* el 28 de septiembre, organizado por la Universidad de Deusto (Bilbao).
- *Jornada de intercambios de experiencias y buenas prácticas en asociaciones de pacientes y familiares 2023*, el 6 de octubre en Valladolid, organizada por la Consejería de Sanidad.
- Mesa informativa de la Feria por la Salud en Valencia el 21 de octubre, por el 45 aniversario del Congreso Nacional SEMERGEN.
- Jornada RASEN 2023 en el Palacio de la Exposición de Valencia por el LXXV Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología el 3 de noviembre.
- Formación de EUPATI España *“La influencia en las políticas de salud: El papel de las asociaciones de pacientes”* el 6 de noviembre.
- XI Jornadas de Adherencia al Tratamiento del Grupo OAT en el Auditorio Meeting Place de Madrid el 15 de noviembre.
- Ames presente en el encuentro organizado por la Asociación BENE (Enfermos Neuromusculares de Bizkaia) con motivo del Día de las Enfermedades Neuromusculares. 15 de noviembre
- Primera edición de La Feria Empresarial Solidaria ‘Enlázate’ en Castilla y León el 18 de noviembre.
- XX aniversario de la Federación ASEM el 20 de noviembre.
- Premios solidarios de la Once de Euskadi en Bilbao el 23 de noviembre.
- Celebración del 3 de diciembre, Día de las personas con discapacidad en Segovia.
- Mesa informativa en el paseo de navidad de Segovia el 7 de diciembre.
- XXV Comisión de Participación Ciudadana en el Hospital Clínico de Málaga el 12 de diciembre.
- III Mercadillo Solidario del Barrio de San Lorenzo organizado por La Asociación de Vecinos ‘La Parrilla’ el 16 de diciembre.
- Lectura del TFG de Larisa Zamfirache sobre *“Implicación de la Miastenia Gravis en la visión”* en la Universidad de Alicante el 15 de diciembre.



- Reunión en la XXV Comisión de Participación Ciudadana en el Hospital Universitario de la Victoria de Málaga.
- Reunión con la Comisión Técnica de Valoración e Información Sanitaria Hospitalaria (CTVISH) del Hospital Clínico San Carlos (Madrid).

6) Campañas de Sensibilización

a) Campaña “Energía para Romper Límites en la Miastenia”

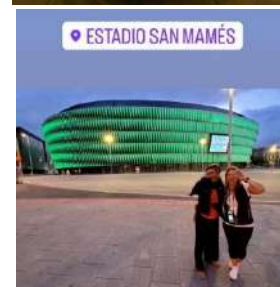
Campaña de sensibilización desarrollada por AMES durante el mes de junio, nuestro mes de la concienciación de la Miastenia, coincidiendo con el 2 de junio, Día Internacional de la Miastenia.

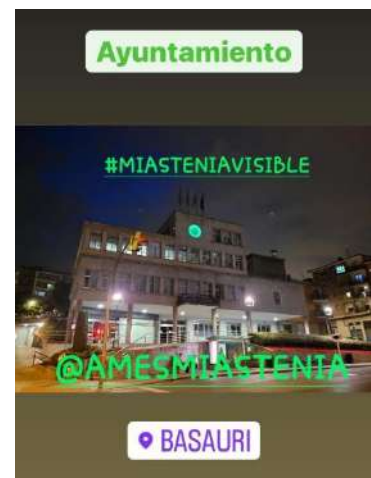
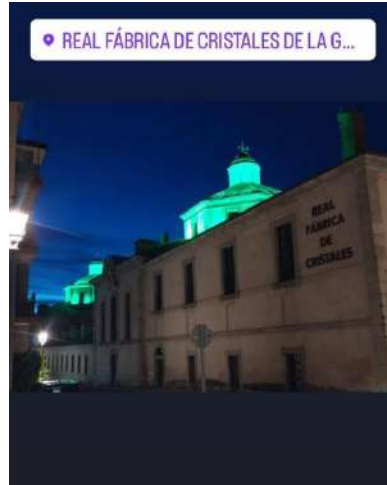


Además, conseguimos que, en el Día Internacional de la Miastenia, se iluminaran de verde, los siguientes emplazamientos

Valencia	• Ayuntamiento de Valencia • Ayuntamiento de Sueca • Fuente del Parque de L'Alquenencia, Alzira • Ayuntamiento Albalat de la Ribera • Ayuntamiento de Alcàsser • Ayuntamiento de Xirivella • Ayuntamiento de Siete Aguas • Casa de la Cultura de la Pobla de Vallbona • La Fuente Nueva de Benagéber • Ayuntamiento de San Antonio de Benagéber • Ayuntamiento de Museros • Ayuntamiento de Paiporta • Ayuntamiento de Massamagrell • Ayuntamiento de Chiva • Ayuntamiento de Chelva • Ayuntamiento de Requena
Ávila	• Monumento Los Cuatro Postes
Castellón	• Ayuntamiento de La Vall D'Uixó
Alicante	• Ayuntamiento de Sant Joan • Plaza de los Luceros • Ayuntamiento de la Nucia • Ayuntamiento de Calpe • Ayuntamiento de San Fulgencio • Puerta de la Estación, Elda
Segovia	• Cúpulas de la Real Fábrica de Cristal de San Ildefonso • Ayuntamiento de Palazuelos de Eresma • Fábrica de cristal Verescence • Real Fábrica de Cristales de La Granja
Salamanca	• Fuente de la Puerta de Zamora
Ciudad Real	• Torre del Reig, Membrilla
Madrid	• Congreso de los Diputados
Barcelona	• La Sagrada Familia
Toledo	• Ayuntamiento de Torrijos
Pontevedra	• Monumento á Familia Mariscadora- O Grove • Fuentes Rúa Aragón (Vigo)
A Coruña	• Fuente Cuatro Caminos • Concello de Rois • Concello de Padrón • Concello de Ribeira • Concello de Culleredo

Lugo	• Letras del Concello de Vilalba
Vizcaya	• Ayuntamiento de Basauri • Estadio de Fútbol de San Mamés (Bilbao) • Teatro Campos Elíseos (Bilbao) • Ayuntamiento de Derio (Bilbao)





b) Otras campañas

- El 2 de junio celebramos, por primera vez, el Día Europeo de Concienciación sobre la Miastenia, una iniciativa que surgió gracias a la coalición “All United for MG”, formada por las asociaciones de pacientes europeos de Alemania, Bélgica, Francia, Grecia, Italia, Polonia, Rumania y España.
- Campaña “Céntimos Solidarios” de Eroski, dedica el mes de julio a las enfermedades neurodegenerativas y entre ellas las enfermedades neuromusculares.
- Campaña de Federación ASEM #Muéveteporlasneuromusculares en el mes de concienciación de las enfermedades neuromusculares



7) COLABORADORES

Federaciones y Fundaciones:



Sociedades científicas:



Administraciones Públicas:



M.I. AJUNTAMENT
DE SOLLANA



Universidades:



Empresas Farmacéuticas:



Empresas Privadas:

