

Memoria de Actividades 2024



INDICE

MISIÓN.....	4
VISIÓN.....	4
VALORES.....	4
BREVE HISTORIA DE AMES.....	5
1. Información Institucional.....	6
2. Atención, información y formación de las personas con Miastenia y familiares.....	7
2.1. Servicio de Atención y Orientación de la Miastenia (SIO).....	7
2.2. Servicio de intervención psicológica de la Miastenia (SIP).....	7
2.3. Servicio de Movilidad para pacientes.....	8
2.4. Servicio de Abordaje Logopédico para pacientes.....	8
2.5. Servicio de Asesoramiento Legal.....	9
3. Información y formación del/la paciente con Miastenia.....	9
3.1. Comunicación periódica con los/as socios/as.....	9
3.2. Encuentro Nacional de Miastenia.....	10
3.3. Delegaciones de AMES.....	12
Andalucía.....	12
Canarias.....	12
Castilla La Mancha.....	12
Castilla y León.....	13
.....	13
Cataluña.....	13
Galicia.....	13
Comunidad Valenciana.....	14
Comunidad de Madrid.....	16
País Vasco.....	17
Región de Murcia.....	17
3.4. Encuentros con personas afectadas de Miastenia y familiares.....	17
4. Acciones de información y sensibilización sobre la patología.....	20
4.1. XVII Congreso Anual de Miastenia.....	20

4.2.	Campaña de iluminación de edificios públicos el 2 de junio, Día Internacional de la Miastenia.....	22
4.3.	Campaña “Atletas desconocidos”	25
4.4.	IV Edición Española y I Edición Europea del Camino de Santiago.....	27
	IV Jornada de acogida a peregrinos del Camino de Santiago.....	28
4.5.	Exposición fotográfica "¿De qué va la vida?"	28
4.6.	Actividades informativas y de sensibilización dirigidas al público.....	29
	Mesas informativas en centros de salud, hospitales, centros cívicos, empresas, etc.....	29
4.7.	Plataformas y Redes de las que formamos parte.....	30
	▣ Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares).....	30
	▣ COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica).....	30
	▣ FEP (Foro Español de Pacientes).....	31
	▣ EUMGA (European Myasthenia Gravis Association).....	31
4.8.	Actividades con docentes y centros educativos.....	32
4.9.	Otras campañas de sensibilización.....	32
	▣ Campaña europea de concienciación de la Miastenia: “All United for MG”	32
	▣ Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero).....	33
	▣ Día de las Enfermedades Neuromusculares.....	33
5.	Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación.....	34
5.1.	Sociedades Científicas y Colegios Oficiales.....	34
5.2.	Hospitales y centros de investigación.....	34
5.3.	Entidades Públicas y políticas.....	35
5.4.	Industria Farmacéutica.....	35
	▣ UCB.....	35
	▣ ARGENX.....	36
	▣ ALEXION.....	36
	▣ JOHNSON&JOHNSON/ JANSSEN.....	36
5.5.	Relación con otras empresas.....	36
6.	Comunicación y Publicaciones sobre AMES y sobre Miastenia.....	37
6.1.	Presencia en medios de comunicación.....	37
6.2.	Redes Sociales.....	38

7. Fortalecimiento económico e institucional.....	38
7.1. Comité Científico.....	38
7.2. Proyectos financiados.....	39
7.3. Eventos de captación de fondos.....	39
DANA.....	40
MUCHAS GRACIAS.....	41
COLABORADORES.....	42

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, el reconocimiento y valoración de la Miastenia trabajando de forma concreta para conseguir la inclusión social del colectivo.

La misión de AMES es mejorar la calidad de vida de las personas con Miastenia y sus familias, proporcionando información, apoyo y orientación integral. La asociación trabaja para sensibilizar a la sociedad sobre la Miastenia, promover la investigación y facilitar la inclusión social del colectivo, garantizando el acceso a recursos y servicios adaptados a sus necesidades.

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

Queremos trabajar 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 eventos promovidos por la administración son básicos para la visibilidad y reconocimiento de la misma.
- ❑ COMPROMISO: AMES está comprometida con el cumplimiento de su 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 y ante la comunidad.
- ❑ IGUALDAD: Promover la equidad de género y garantizar la igualdad de oportunidades para todas las personas, sin discriminación.

BREVE HISTORIA DE AMES

La Asociación Miastenia de España (AMES) se creó en 2009 como la única entidad de ámbito nacional dedicada exclusivamente a apoyar a las personas con Miastenia y sus familias. Desde sus inicios, AMES ha trabajado para proporcionar información, asesoramiento y acompañamiento integral a las personas afectadas.

A lo largo de los años, AMES ha ampliado y consolidado sus servicios para incluir atención psicológica, grupos de ayuda mutua, talleres de mindfulness, logopedia, movilidad y asesoramiento legal. La asociación ha organizado numerosos eventos de sensibilización, como los Encuentros Anuales de pacientes con Miastenia o los Congresos Nacionales Anuales de Miastenia, encuentros formativos y actividades de visibilización, etc.

AMES ha establecido colaboraciones con entidades sanitarias, centros de investigación y la industria farmacéutica, participando activamente en proyectos de investigación y campañas de sensibilización. Además, ha sido reconocida como Entidad de Utilidad Pública.

En 2024, AMES ha continuado fortaleciendo su red de apoyo a nivel nacional e internacional, consolidándose como un referente en el ámbito de las enfermedades raras y neuromusculares, especialmente en la mejora de la calidad de vida de las personas con Miastenia.

Cumplimos 15 años



Y cambiamos nuestra imagen corporativa



1. Información Institucional

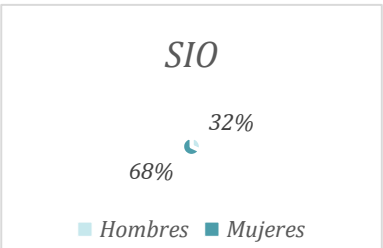
Junta Directiva	- Presidencia: Raquel Pardo Gómez - Vicepresidencia: María Clara Morales Ferrer - Secretaria: Ana María González Tapias - Tesorería: Isabel Hernández Muñoz - Vocalía: Mamen Gil Ramírez - Vocalía: Begoña Gallego Reina - Vocalía: Reyes Selles González
Equipo Técnico	- Directora: Teresa Tejero Amoedo - Trabajador Social: Adrián Delgado Granados- hasta julio - Trabajadora Social: María López Lozano- desde octubre - Redes Sociales y Administración: Franmy Cordero Marte- desde julio
Delegaciones Autonómicas y Provinciales	- Delegación de Andalucía: Mamen Gil Ramírez - Delegación de Castilla-La Mancha: Lola Monedero Martínez - Delegación de Castilla y León: Ana María González Tapias - Delegación de Cataluña: Cristina Aragón Ibáñez - Delegación de Extremadura y Aragón: Isabel Hernández Muñoz - Delegación de Galicia y Asturias: María Pena Caínzos - Delegación de Madrid: Pilar Jaén Segovia - Delegación de Murcia: María Teresa Moreno Sabater - Delegación de País Vasco, Cantabria, Navarra y La Rioja: Begoña Gallego Reina - Delegación de Valencia y Baleares: Bienvenida Ruix Llovera
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 (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)
Miembro de	- European Myasthenia Gravis Association- EUMGA - Federación Española de Enfermedades Neuromusculares – ASEM

- | | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">▣ Foro Español de Pacientes- FEP▣ Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica - COCEMFE |
|--|--|

2. Atención, información y formación de las personas con Miastenia y familiares

2.1. Servicio de Atención y Orientación de la Miastenia (SIO)

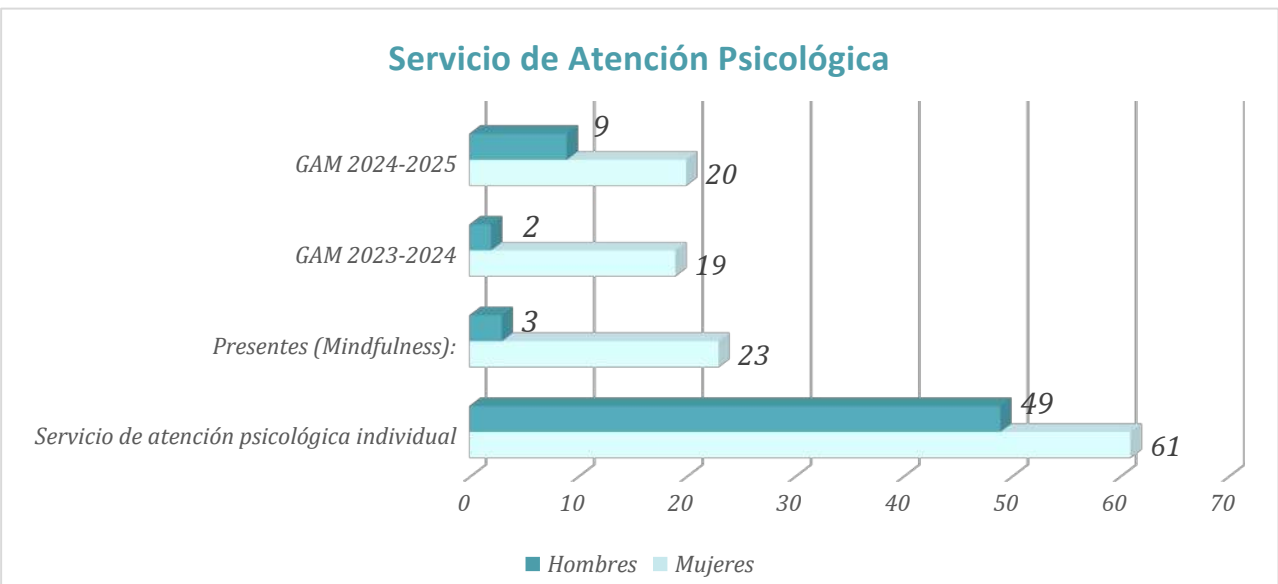
El



SIO ha atendido a unas 900 personas, de las cuales el 68% de ellas fueron realizadas por mujeres y el 32% hombres. La mayoría de las personas atendidas eran socias de AMES, lo que refleja la confianza del colectivo en los servicios de la asociación. El WhatsApp y las llamadas telefónicas han sido las principales vías de comunicación.

2.2. Servicio de intervención psicológica de la Miastenia (SIP)

El Servicio de Intervención Psicológica de la Miastenia (SIP) evidenció una alta demanda, con 61 personas atendidas individualmente y una notable participación en los grupos de mindfulness y de ayuda mutua (GAM), lo que refuerza la necesidad de seguir ampliando estos servicios.



▣ **Servicio de atención psicológica individual:** Nº personas atendidas: 61 (mujeres: 49; hombres: 12)

▣ **Presentes (Mindfulness):** Nº participantes en los grupos: 26 (mujeres: 23; hombres: 3)

▣ **GAM**

- Nº participantes en los grupos 2023-2024: 21 (mujeres: 19; hombres: 2)

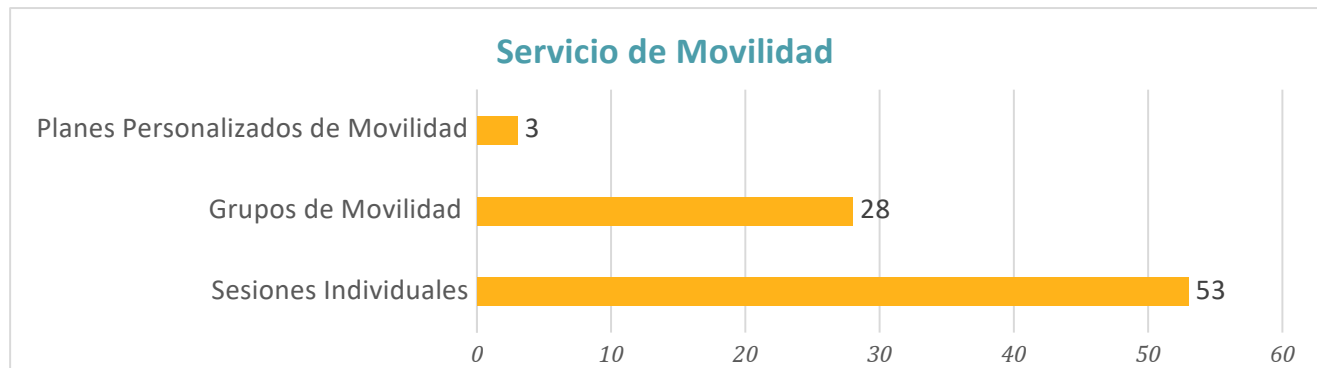
- N° participantes en los grupos 2024-2025: 29 (mujeres: 20; hombres: 9)

- **Difusión y puesta en marcha de los GAM 2024-2025.**
- **Webinarios de interés para los/as pacientes y familiares.**

2.3. Servicio de Movilidad para pacientes

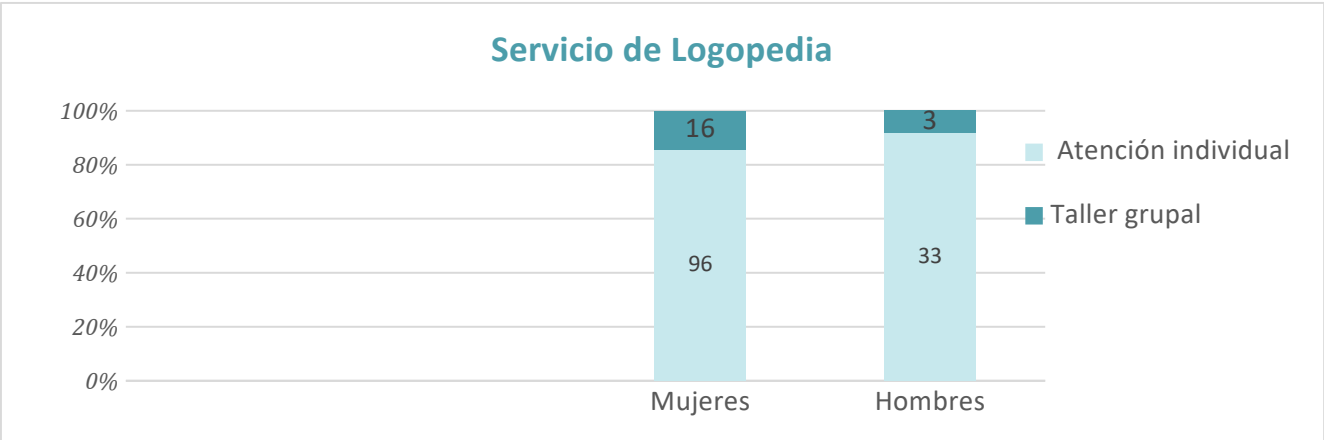
El Servicio de Movilidad para pacientes de AMES es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas con Miastenia, ofreciendo sesiones individuales, planes personalizados y actividades grupales que fomentan la autonomía y el bienestar físico y emocional del colectivo.

- **Sesiones Individuales:** 53 sesiones realizadas,
- **Planes Personalizados de Movilidad:** 3 planes realizados
- **Movilidad Grupal.** Ha contado con dos grupos de 14 personas cada uno. De estas personas, 26 eran mujeres y 2 hombres.



2.4. Servicio de Abordaje Logopédico para pacientes

Durante 2024, el Servicio de Logopedia ha ofrecido tanto sesiones individuales como talleres grupales, proporcionando un apoyo integral y especializado a las personas con Miastenia.



Atención individual

- El servicio ha llevado a cabo un total de 129 sesiones de las cuales 96 se han realizado con mujeres y 33 para hombres.

Talleres Grupales de Logopedia

- El taller grupal se llevó a cabo entre noviembre y diciembre de 2024. Contó con 19 personas confirmadas, de las cuales eran 16 mujeres y 3 hombres.
- Ha sido un espacio de aprendizaje compartido, favoreciendo el intercambio de experiencias entre las personas participantes.

2.5. Servicio de Asesoramiento Legal

Nos complace haber firmado un nuevo convenio con un bufete de abogados/as, un logro significativo que reforzará el apoyo legal y brindará un servicio especializado y accesible a las personas con Miastenia y sus familias.

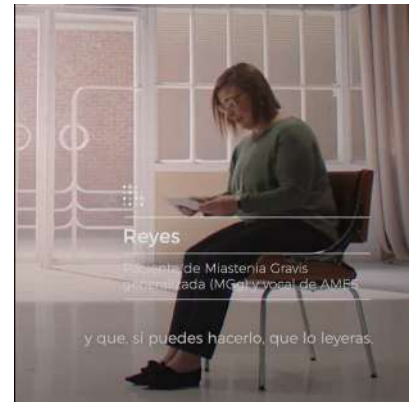
- Abogados Álvarez:** En el año 2024 se ha atendido a 12 asociados/as. Para 7 de los cuales, se han realizado trámites administrativos, y los 5 restantes han sido consultas.
- Acuerdo con Fidelitis.** AMES ha firmado un Acuerdo de Colaboración en diciembre de 2024 y establece una colaboración para ofrecer servicios de asesoramiento y asistencia legal a los/as socios/as de AMES en condiciones especiales. FIDELITIS proporcionará asesoramiento gratuito durante todo el proceso judicial y extrajudicial, y asistencia legal sin coste inicial, cobrando únicamente en caso de éxito. Además, tendrán acceso a tarifas especiales y cobertura en todas las ramas del derecho a través del grupo Argus.

3. Información y formación del/la paciente con Miastenia

3.1. Comunicación periódica con los/as socios/as

Hemos informado a los/as socios/as a través de la herramienta playoff sobre los siguientes temas:

- ☐ Reserva la fecha XVII Congreso y Encuentro Nacional 2024
- ☐ Congreso Nacional de Miastenia 2024. Inscripción
- ☐ Congreso Nacional de Miastenia 2024. RECORDATORIO DE INSCRIPCIÓN
- ☐ XVII Congreso Nacional de Miastenia. Enlace para seguirlo en directo
- ☐ Convocatoria de la XIV Asamblea General Ordinaria de Socios y Socias de AMES
- ☐ Documentación de la XIV Asamblea General Ordinaria de Socios y Socias de AMES
- ☐ **Día de las Enfermedades Raras. Descubre el diagnostico de identidad**
- ☐ Comunicado Modelo 182
- ☐ Webinar presentación Campaña Mes de sensibilización de la Miastenia 2024
- ☐ 2 de junio Día Internacional de la Miastenia
- ☐ Encuentro de Familiares de Pacientes con Miastenia, 25 de junio de 2024
- ☐ Webinar sobre Miastenia organizado por EuMGA (en inglés)
- ☐ Contacto de fisioterapeutas que traten a pacientes con una enfermedad neuromuscular
- ☐ Cuestionario para nuevo instrumento sobre el impacto de la Miastenia en las actividades de la vida diaria
- ☐ Lanzamiento del informe de la OMS sobre la mejora del acceso a los medicamentos para los trastornos neurológicos
- ☐ Contacto de terapeutas ocupacionales y logopedas que trabajen con personas con enfermedades neuromusculares
- ☐ Taller de Estimulación Cognitiva Online para Personas con Miastenia Gravis
- ☐ Sigue en directo la IV jornada de acogida a peregrinos/as del camino de Santiago adaptado a personas con miastenia
- ☐ Nuevo enlace Taller de Estimulación Cognitiva Online para Personas con Miastenia Gravis
- ☐ Comunicado de AMES sobre la DANA
- ☐ Vota nuestra campaña "Atletas Desconocidos" para el Premio Somos Pacientes
- ☐ Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares 2025
- ☐ Encuesta sobre necesidades relacionadas con la voz
- ☐ Un mensaje especial de Navidad de AMES 



3.2. Encuentro Nacional de Miastenia



17:00H Taller de Primeros Auxilios y Reanimación cardiopulmonar



23 FEB 2024
CENTRO CREER (BURGOS)

17:00H Taller de Jóvenes con Miastenia
Cristina Aragón Ibáñez, delegada de AMES en Cataluña y Coordinadora del grupo de Jóvenes

18:30H Taller de Personas afectadas "Estrategias para afrontar la Miastenia en la vida diaria"
Adrián Delgado, Trabajador social de AMES

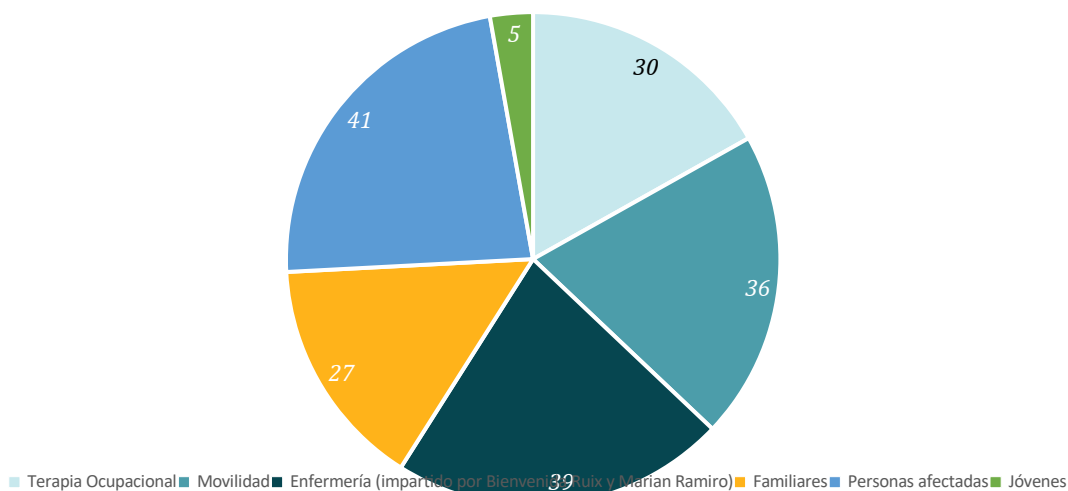
18:30H Taller de familiares "Autoestima y comunicación van de la mano"
Juana Ruiz-Escribano, Trabajadora social en ASEM Madrid

  Inspired by patients. Driven by science. 



Asistieron 54 personas a los diversos talleres (se repiten asistentes)

TALLERES DEL ENCUENTRO NACIONAL



3.3. Delegaciones de AMES

En AMES, el trato personal y cercano es una de las características más valiosas de su labor. Todas las delegadas, voluntarias y pacientes de Miastenia, ofrecen atención y orientación a quienes contactan con la Asociación, brindando no solo información, sino también comprensión desde la propia experiencia. Este acompañamiento tiene un impacto especial, ya que la persona que llama encuentra en la otra línea a alguien que realmente entiende lo que está viviendo, sus miedos, dudas y necesidades. Más que una simple respuesta informativa, se crea un espacio de escucha, apoyo emocional y guía práctica basada en la vivencia real de la enfermedad. Este modelo de atención fortalece el sentido de comunidad, ayuda a reducir la sensación de aislamiento y facilita un mejor afrontamiento de la Miastenia.

Además, en las diferentes Comunidades Autónomas, se han realizado las siguientes actividades:

Andalucía

- ☐ Abril: “Corriendo por la Salud”. Tercera prueba del Circuito de Carreras Urbanas de Fuengirola.
- ☐ Mayo: Exposición Fotográfica “¿De qué va la vida?” en:
 - Hospital Valle del Guadalhorce (HVG).;
 - Hospital Marítimo de Torremolinos (HMT); y
 - Centro de Especialidades San José Obrero (CESJO)
- ☐ Junio:
 - Iluminación de edificios.
 - Exposición Fotográfica “¿De qué va la vida?” en el Hospital Universitario Virgen de la Victoria (HUVV)

- Julio: Exposición Fotográfica “¿De qué va la vida?” en el Hospital Alta Resolución Benalmádena (HAR) y el Hospital Clínico de Málaga.
- Noviembre: Encuentro Presencial de socios y socias en Sevilla.
- Diciembre: Encuentro presencial de socios y socias en Málaga.

Canarias

- No contamos con delegado/a en Canarias, por lo que la Vicepresidenta mantuvo una reunión en Tenerife el pasado junio con socios/as y pacientes, participó también el neurólogo D. Juan Carlos de León.
- Junio: Iluminación de edificios.

Castilla La Mancha

- Participación Jornada de Enfermedades minoritarias del Hospital de Albacete.
- Junio: Iluminación de edificios.
- Encuentro presencial en Albacete.

Castilla y León

- Enero: Cine solidario en San Ildefonso (Segovia).
- Febrero:
 - Despedida/jubilación del Dr. Arrieta
 - Reunión con la Federación Segoviana de
- Mayo 2024: Mercadillo solidario en
 - Entrevista con la Universidad de Salamanca de Grado);
 - Participación en el Segundo Foro de el Hospital de Segovia (presentación de AMES).
- Junio:
 - Reunión con el servicio de neurología del Hospital de Segovia;
 - Iluminación de edificios.
 - Representación de danza en el Teatro Juan Bravo (Bailando entre sueños).
- Agosto
 - Mercadillo solidario en Fuenterrebollo, Segovia;
 - Mercadillo solidario en San Ildefonso, Segovia.
- Octubre: Mesa informativa y de venta en la Carrera solidaria en Madrid.
- Diciembre:
 - Adorno del árbol de Navidad por el Día de la Discapacidad en Segovia;
 - Comida con socios/as en Segovia;
 - Mercadillo solidario en San Lorenzo, Segovia;
 - Cine solidario en San Ildefonso, Segovia.
 - Reunión con Empleo. COCEMFE de Segovia.



(SEMERGEN) en Palazuelos; empresarios (FES). Torrecaballeros, Segovia; para un TFG (Trabajo de Fin Asociaciones de Pacientes en

Cataluña

- Junio
 - Iluminación de edificios.
 - Encuentro online de jóvenes
- Noviembre: Encuentro online de jóvenes



Galicia

- Junio: Iluminación de edificios.
- Octubre: Entrevista paciente Lonzas Biologics-O Porriño.
- Noviembre Encuentro-Café Ribadeo.
- Diciembre:
 - Encuentro-Comida Santiago.
 - Reunión Consello Asesor de Pacientes Área Sanitaria Lugo, A Mariña e Monforte.



Comunidad Valenciana

- Enero
 - Reunión de socios y socias "Charla de reciclaje" (8 participantes)
 - Reunión/aperitivo inicio de ejercicio (12 participantes)
 - Reunión con el departamento de Fisiopatología de la Facultad de Enfermería y Podología de la Universitat de València (2 participantes)
- Febrero
 - Mesa informativa en la Facultad de Enfermería y Podología de la Universitat de València (8 personas afectadas; unos 50 alumnos/as se acercaron y 200 la vieron)
 - Colocación de la exposición fotográfica "De qué va la vida" en la Facultad de Enfermería y Podología de la Universitat de València (2 personas afectadas; visionado diario por 400 alumnos/as)
 - Reunión del Comité de pacientes de la Comunitat Valenciana (1 de AMES; 16 de otras asociaciones y administración)
 - Grabación de vídeo aniversario en Fundación Quaes (1 de AMES, 2 de otras entidades y 1 de Quaes)
 - Mesa informativa en la Facultad de Enfermería y Podología de la Universitat de València (8 personas afectadas; unos 60 alumnos/as se acercaron y 200 la vieron)
 - Recogida de la exposición fotográfica "De qué va la vida" en la Facultad de Enfermería y Podología de la Universitat de València (3 personas afectadas)



- Congreso anual AMES en Burgos. Taller de RCP (40 personas afectadas y colaboradoras)
- Mesa informativa en la Facultad de Fisioterapia de la Universitat de València (10 personas afectadas; unos 60 alumnos/as se acercaron y 200 la vieron)
- Colocación de la exposición fotográfica “De qué va la vida” en la Facultad de Fisioterapia de la Universitat de València (2 personas afectadas; visionado diario por 400 alumnos/as)
- Charla del Servicio de Neurología en el Hospital General Dr. Balmis de Alicante (60 personas afectadas y acompañantes)

☐ Marzo

- Grupo de trabajo ASEM (1 de AMES y 14 de otras asociaciones)
- Mesa informativa en la Facultad de Fisioterapia de la Universitat de València personas afectadas; unos 50 alumnos/as se acercaron y 200 la vieron)
- Recogida de la exposición fotográfica “De qué va la vida” en la Facultad de Fisioterapia de la Universitat de València (2 personas afectadas)
- Reunión con la Dirección General de la Conselleria de Sanitat (1 persona afectada, 1 especialista, 3 representantes de la administración pública y 3 de empresa)
- Aniversario Quaes. Visionado de vídeo con participación de AMES (1 persona afectada de AMES; 200 asistentes)
- Reunión del Comité de pacientes de la Comunitat Valenciana (1 de AMES y 16 de otras asociaciones y administración pública)



☐ Abril

- Grupo de trabajo ASEM (1 de AMES y 14 de otras asociaciones)
- Charla a estudiantes de 4.º curso en la Facultad de Fisioterapia de la Universitat de València (120 estudiantes y 6 personas afectadas)
- Seminarios a estudiantes de 2.º curso en la Facultad de Fisioterapia de la Universitat de València (4 a 5 personas afectadas, 40 alumnos/as y 2 profesores/as por sesión)
- Coloquio en el Colegio de Ópticos y Optometristas de la Comunitat Valenciana (10 personas afectadas, 25 profesionales y público en línea)
- Reunión en Barcelona con la Dirección General de Cat Salut (1 persona afectada, 1 especialista, 3 representantes de la administración pública y 3 de empresa)



☐ Mayo

- Presentación del posicionamiento de AMES en grupo de trabajo de ASEM (1 de AMES y 14 de otras asociaciones)
- Consejo de Salud del Departamento de Requena (pertenencia activa de AMES)
- Mesa informativa en el Hospital Universitario La Fe (6 personas afectadas; unas 100 personas se acercaron)



☐ Junio

- Iluminación de edificios.

- Mesa informativa en el Hospital Universitario La Fe (10 personas afectadas; unas 100 personas se acercaron)
- Grupo de trabajo de ASEM (1 de AMES y 14 de otras asociaciones)
- Ruta de las publicidades y almuerzo (12 personas afectadas)
- Charla formativa a personal farmacéutico en Girona (1 de AMES y 16 profesionales)
- Reunión del Comité de pacientes de la Comunitat Valenciana (1 de AMES y 16 de otras entidades)
- Jornada-charla en el Hospital Arnau de Vilanova (8 de AMES y 24 profesionales de salud)
- Encuentro de socios/as, personas afectadas y familiares en el Colegio de Ópticos y Optometristas de la Comunitat Valenciana (12 personas)
- Inauguración de la exposición sobre cronicidad en el Hospital Universitario La Fe (2 de AMES y 40 de otras asociaciones)



☐ Octubre:

- Participación en la renovación del Consejo de Salud Arnau de Vilanova - Llíria, València
- Curso y seminario en la Facultad de Logopedia sobre Miastenia a alumnado de 4º curso. (3 socias afectadas y Trabajadora social de AMES).

☐ Consejos de salud a los que pertenecemos

- Comité de pacientes de la Comunitat Valenciana
- Consejo de Salud de La Ribera
- Consejo de Salud del Departamento de Requena
- Consejo de Salud de Gandía
- Consejo de Salud del departamento Arnau de Vilanova - Llíria, València

Comunidad de Madrid

☐ Febrero: Participación de AMES en la II Jornada de Enfermedades Minoritarias en el Hospital 12 de Octubre en Madrid

☐ Marzo

- Reunión del OREE de COCEMFE
- Encuentro para personas afectadas de Miastenia y familiares en el Hotel Riu Gran Vía



☐ Abril

- Presentación de AMES ante la Asamblea del Foro Español de Pacientes para su ingreso en el mismo
- Participación en el 8.º Encuentro Nacional de Pacientes del Foro Español de Pacientes



☐ Junio

- Iluminación de edificios
- Mesa informativa en el Hospital Infanta Sofía de San Sebastián de los Reyes

❑ Octubre

- Ruta solidaria "En busca del agua" a favor de AMES, organizada junto con @brooklynfitboxing en la Sierra de Madrid
- Reunión del OREE de COCEMFE

❑ Noviembre

- Asistencia al XXXIV Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares organizado por la Federación ASEM
- Participación en la XII Jornada Científica de Adherencia organizada por el Grupo OAT por el Día Mundial de la adherencia
- Jornada en el Senado por el Día de las Enfermedades Neuromusculares, organizada por la Federación ASEM
- Encuentro en Madrid para personas afectadas y familiares en Coworking Río



❑ Diciembre

- Asistencia a la gala de los Premios Somos Pacientes, con la campaña 'Atletas desconocidos' como finalista entre 72 asociaciones
- Participación en la presentación de la red You're Not Alone de la Asociación Isabel Gemio

Extremadura y Aragón

- ❑ Atención y servicio de orientación a través de llamadas telefónicas a las personas pertenecientes a la delegación de Extremadura y Aragón que han contactado con la delegada.

País Vasco

❑ Abril

- Comida fraternal entre socios y socias
- Charla en la Universidad de Deusto a estudiantes de 4.º curso de Psicología: "Perspectiva del paciente en las enfermedades raras"

❑ Junio: Iluminación de edificios

❑ Septiembre: Mesa redonda multidisciplinar en la reunión del Ciclo de UCB en Donosti

❑ Noviembre

- Mesa informativa en el Hospital Universitario de Galdakao (Bizkaia)
- Participación en los actos del Día de las Enfermedades Neuromusculares junto al colectivo de BENE (Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia) y ASEM
- Encuentro de socios y socias "Conociendo nuevos compañeros/as" seguido de comida de fin de año

❑ Diciembre: Taller "Aprendiendo de la empatía en Miastenia" impartido por el departamento de Neuro-Emotion de la Universidad de Deusto en el Centro Cívico de San Ignacio



Región de Murcia

- ❑ Encuentro de personas afectadas de Miastenia y coloquio de "Aspectos clave de la Miastenia" ofrecido por el Dr. José E. Meca Lallana en Murcia.
- ❑ Reunión con Diputados de la Asamblea Región de Murcia.



- Reunión socios y asistencia a partido de baloncesto con silla de ruedas.
- Reunión de socios comida de Navidad.

3.4. Encuentros con personas afectadas de Miastenia y familiares

Las delegaciones autonómicas AMES han llevado a cabo encuentros con pacientes, ofreciendo un espacio de apoyo mutuo:



- 28 de febrero. Encuentro con personas con Miastenia en Albacete.
- 4 de marzo. Encuentro café para personas afectadas de Miastenia y familiares en Barcelona.
- 14 de marzo. Encuentro en Madrid para personas afectadas de Miastenia y familiares. Hotel Riu Gran Vía.
- 17 de abril. Comida fraternal entre socios y socias.
- 25 de abril. Mesa redonda en el Colegio de Ópticos-Optometristas de la Comunidad Valenciana.
- 3 de mayo. Encuentro de personas afectadas de Miastenia y coloquio de "Aspectos clave de la Miastenia" ofrecido por el Dr. José E. Meca Lallana en Murcia.
- 5 de junio: Almuerzo y ruta de MUPIS en Valencia.
- 15 de junio. Encuentro para personas afectadas y familiares en Murcia.
- 15 de junio. Encuentro para personas afectadas y familiares en Tenerife.
- 15 de junio. Encuentro para personas afectadas y familiares en el Colegio de Ópticos y Optometristas de la Comunidad Valenciana (COOCV) en Valencia.
- 25 de junio. Encuentro online para familiares dirigido por Beatriz Hernández (psicóloga de AMES) en toda España.
- 25 de junio. Encuentro online de jóvenes dirigido por Beatriz Hernández (psicóloga de AMES) en toda España.
- 27 de septiembre. Encuentro de personas afectadas por la Miastenia y sus familiares en Alicante, Comunidad Valenciana.
- 1 de noviembre. Encuentro-café en Lugo para personas afectadas de Miastenia y familiares.
- 6 de noviembre. Encuentro online de jóvenes.

- ☐ 15 de noviembre. Encuentro de socios y familias afectadas en Madrid.
- ☐ 15 de noviembre. Encuentro-comida de socias y socios por el Día de las Enfermedades Neuromusculares en Castellón, Comunidad Valenciana.
- ☐ 23 de noviembre. Encuentro de socios y familias afectadas en Bilbao "Conociendo nuevos compañeros/as". Posteriormente, comida de fin de año.
- ☐ 23 de noviembre. Encuentro de personas afectadas por la Miastenia y sus familiares en Murcia.
- ☐ 28 de noviembre. Encuentro de socios y familias afectadas en Sevilla.
- ☐ 3 de diciembre. Encuentro-comida de socias y socios por el Día de la Discapacidad en Castellón, Comunidad Valenciana.
- ☐ 4 de diciembre. Encuentro de personas afectadas en Segovia.
- ☐ 7 de diciembre. Encuentro de socios y familias afectadas en Málaga.
- ☐ 12 de diciembre. Encuentro y comida de personas afectadas por la Miastenia y sus familiares en Valencia.
- ☐ 14 de diciembre. Encuentro de personas afectadas por la Miastenia y sus familiares en Murcia.
- ☐ 15 de diciembre. Encuentro en Santiago de Compostela para personas afectadas de Miastenia.





4. Acciones de información y sensibilización sobre la patología

4.1. XVII Congreso Anual de Miastenia

- Celebrado en Burgos el XVII Congreso de Miastenia.
- Se inscribieron 81 personas al Congreso, además de invitados/as y ponentes. El Congreso fue inaugurado por Dña. Marta Puente García, Gerente de Salud del Área de Burgos; el Director del CREER, D. Aitor Aparicio García y Dña. Raquel Pardo Gómez, Presidenta de AMES y se proyectó un vídeo de presentación de la Asociación Europea de Asociaciones de Pacientes de Miastenia (EUMGA)
- Contamos con la participación de los/as siguientes ponentes:
 - **Avances en la Miastenia**, con la Dra. Solange Kapetanovic García, Neuróloga del Hospital Universitario de Basurto-Bilbao
 - **Registro de Enfermedades Genéticas y de Baja Prevalencia (GENRARE)** con Miguel López de Heredia, Gestor científico, de formación y del registro GENRARE y María Guardiola-Ripoll, Gestora del registro GENRARE. CIBERER
 - **Inmunología en la Miastenia** con la Dra. María del Carmen Martín, Inmunóloga del Biobanco del Centro de Hemoterapia y Hemodonación de Castilla y León.



Comunicación:

- [Comunicado: XVII Congreso Nacional de Miastenia y Encuentro Anual de Socios-as](#)
- Cobertura: La de Burgos TV; Burgos Noticias; Vive Radio Castilla y León; Noticias Burgos; Agenda del IMSERSO
- [El Creer acoge el XVII Congreso Nacional de Miastenia - Burgos Noticias](#)
- NP Valoración XVII Congreso Nacional Miastenia
- [XVII Congreso Nacional de Miastenia 2024. Resumen y enlace para verlo de nuevo ; AMES](#)
- Realizada Memoria del Congreso





4.2



Campaña de iluminación de edificios públicos el 2 de junio, Día Internacional de la Miastenia.

El día 2 de junio AMES solicitó la iluminación de los edificios emblemáticos de diferentes localidades:

Comunidad Autónoma	Ciudad	Edificio Iluminado
Andalucía	Sevilla	Palacio de San Telmo (sede de la Presidencia de la Junta de Andalucía)
Canarias	Las Palmas de Gran Canaria	Gobierno de Canarias
	Santa Cruz de Tenerife	Sede del Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife (Casa Consistorial); Palacio Insular (Sede del Cabildo de Tenerife) y Cuartel San Carlos (Sede Presidencia del Gobierno de Canarias)
Cantabria	Santander	Fachada del Ayuntamiento
Castilla y León	Ávila	Monumento de los Cuatro Postes
	Burgos	Casa Consistorial
	La Granja	Parterre de la Iglesia del Cristo
	Malpartida	Campanario
	Palazuelos de Eresma	Ayuntamiento
	Salamanca	Fuente de la Puerta de Zamora
	Torrecaballeros	Ayuntamiento
	Valladolid	Fachada del Ayuntamiento, Cúpula del Milenio
	Zamora	Ayuntamiento
Castilla-La Mancha	Cuenca	Torre de Mangana
	Membrilla	Torre del Reloj y Pancarta
	Puertollano	Monumento al Minero
	Toledo	Puerta de Alcántara, Puente de Alcántara, Baño de la Cava
Cataluña	Tarragona	Torre de los Vientos, Espacio Kesse

Comunidad de Madrid	Madrid	Fuente de Neptuno, Estadio CD Leganés
Comunidad Foral de Navarra	Pamplona	Fachada del Ayuntamiento
Comunitat Valenciana	Alzira	Fuentes de la Plaza Major, Plaza del Reino y el Parque de la Alquenencia
	Aspe	Plaza Mayor Ayuntamiento e Iglesia
	Calp	Fachada Casanova, rotondas principales, Ayuntamiento de Plaza Miguel Roselló
	Carlet	Fachada Ayuntamiento
	Castelló de la Plana	Fuente de la Plaza Mayor
	Elda	Puente de la Estación y Plaza del Zapatero, Monumento a la Infancia
	La Nucia	Ayuntamiento
	Massamagrell	Ayuntamiento
	Museros	Fachada Ayuntamiento
	Païporta	Fachada Ayuntamiento
	Picanya	Fachada del Ayuntamiento
	La Pobla de Vallbona	Ayuntamiento
	San Antonio de Benagéber	Fachada Ayuntamiento
	San Fulgencio	Rotonda Cartel San Fulgencio
	Sant Joan d'Alacant	Plaza España
	Segorbe	Ayuntamiento
	Sinarcas	Ayuntamiento
	Sollana	Ayuntamiento
	Sueca	Ayuntamiento
	València	Puerta del Mar
	Vall d'Uixó	Ayuntamiento
	Xirivella	Ayuntamiento
Extremadura	Badajoz	Puente Real
Galicia	Cambre	Iglesia de Cambre y el Paraguas que está en el Temple
	Lugo	Casa Consistorial, Pasarela Tanxurela (ubicada en la N-VI)
	Rois	Casa do Concello
	Santiago de Compostela	Pazo de Raxoi en la Praza do Obradoiro, sede del Ayuntamiento
Illes Balears	Calvià	Molino Galatzo
	Palma de Mallorca	Castillo de Bellver
País Vasco	Barakaldo	Hospital de Cruces; Reloj de la Herriko Plaza, junto al Ayuntamiento
	Bilbao	Conservatorio de música Juan Crisóstomo Arriaga; Estadio de Fútbol de San Mamés, Teatro Campos Elíseos

	Derio	Ayuntamiento
	Eibar	Ayuntamiento, Fuente Ibarkurutzeko Iturria, Plaza Eibarko Bizikleta
	Irura	Ayuntamiento
	Ordizia	Palacio Barrena
	Urduliz	Torre 42
Región de Murcia	Cartagena	Fuente de la Plaza de Juan XXIII, Fuente réplica del Submarino de Isaac Peral



✔ Ayuntamiento de Aspe Alicante .jpg



✔ Ayuntamiento de Carlet Valencia.jpg



✔ Ayuntamiento de la Poble de Vallbona Valencia.jpg



✔ Ayuntamiento de Paiporta Valencia.jpg



✔ Ayuntamiento de Picaña Valencia.jpg



✔ Ayuntamiento de Segorbe Castellón.jpg



✔ Ayuntamiento de Sinarca Valencia.jpg



✔ Ayuntamiento de Sollana, Valencia.jpg



✔ Ayuntamiento de Valladolid.jpg



✔ Ayuntamiento de Xirivella Valencia.jpg



✔ Ayuntamiento Deliro, Bikaia.jpg



✔ Ayuntamiento La Union Murcia.JPG



✔ Ayuntamiento Massamagrell Valencia.JPG



✔ Ayuntamiento Museros Valencia.jpg



✔ Ayuntamiento Siete Aguas, Valencia.jpg



✔ Ayuntamiento Torre Caballeros, Segovia.jpg



✔ Calp Rotondas Alicante.jpg



✔ Campanario Malpartida Salamanca.JPG



✔ Casa de Concello Rois, A Coruña.jpg



✔ Casa de la Cultura La Poble Valencia.jpg



Castillo de Bellver Palma de Mallorca.jpg



Catedral de Arucas Gran Canaria.jpg



Conservatorio de Música Bilbao.JPG



Cuatro postes ÁVILA.jpg



Estadio de Fútbol de San Mamés Bizkaia.jpg



Fachada Ayuntamiento de Sueca Valencia.jpg



Fuente Neptuno Madrid.jpg



Fuente Plaza del Reino de Alzira Valencia.jpg



Fuente Plaza Mayor de Alzira Valencia.jpg



Fuente Plaza Mayor de Castellón.jpg



Hospital de Cruces, Barakaldo, Bikaia.jpg



Iglesia de Aspe Alicante.jpg



La Nucia Alicante.jpg



La Rotonda Refugio del Viento Calpe Alicante.jpg



Laredo Cantabria.jpg



Masamagrell Biblioteca Valencia.jpg



Molino Gatatzo , Calvià Mallorca.jpg



Monumento de la Vendimia Requena Valencia.jpg



Palacio San Telmo Sevilla.jpg



Palazuelos De Eresma, Segovia.jpg



Parque Barrena de Ordizia
Gipuzkoa.jpg



Pasarela de Vianants, Picanya
Valencia.jpg



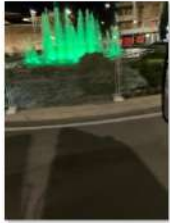
Playa de Benidorm Alicante.jpg



Plaza Castelar Plaza Zapatero ELda
Alicante.jpg



Puerta de Mar Valencia.jpg



Puerta de Zamora en Valladolid.jpg



Réplica Submarino Isaac Peral
Cartagena Murcia.jpg



Rotonda Calpe Alicante.jpg



Rotonda Cartel San Fulgencio
Alicante.jpg



Zamorra, Salamanca.jpg

4.3. Campaña “Atletas desconocidos”

La campaña se ha realizado tanto digital como físicamente a lo largo de todo el mes de junio. Concretamente se ha difundido a través de los MUPI (Mobiliario Urbano como Punto de Información) digitales en estaciones de cercanías y alta velocidad, así en los de la Empresa Municipal de Transportes de la ciudad de Valencia. Estas han sido las ciudades:

Madrid Atocha
Madrid Chamartín
Barcelona
Bilbao

Málaga
Oviedo
Salamanca
Santander

Santiago
Segovia
Sevilla
Valencia

Valladolid
Zaragoza

- Publicidad exterior en 14 estaciones de cercanías y alta velocidad del país, durante una semana (Madrid Atocha, Madrid Chamartín, Barcelona, Valencia, Sevilla, Bilbao, Santiago, Santander, Valladolid, Málaga, Salamanca, Segovia, Oviedo, Zaragoza). Alcanzando a 3.675.000 viajeros
- Se han conseguido 34 publicaciones en prensa, consiguiendo impactar a más de 4.000.000 de lectores
- Se han realizado 4 spots. Y han conseguido 81.364 visualizaciones
- 606 usuarios únicos han visitado la web. Y hemos logrado un tráfico de 1000 entradas de manera orgánica
- 50 retos etiquetados (4 influencers)
- 2 mesas informativas; 2 exposiciones fotográficas; 5 encuentros (presenciales y online) de personas afectadas y familiares



▣ Cobertura de medios de comunicación.

- | | |
|--|-------------------------|
| ▪ 20 Minutos | ▪ iSanidad |
| ▪ Antena 3 | ▪ La Nueva España |
| ▪ Ayuntamiento de Valencia | ▪ La Voz de Puertollano |
| ▪ COCEMFE | ▪ News.es Euro |
| ▪ Comunidad de Madrid | ▪ Ok Diario |
| ▪ Diario Siglo XXI | ▪ Periódico |
| ▪ El Español | ▪ Revista Semana |
| ▪ El Mirón de Soria | ▪ RNE |
| ▪ El Periódico | ▪ RTVE |
| ▪ El Publicista | ▪ Servimedia |
| ▪ Extradigital | ▪ Somos Pacientes |
| ▪ Infobae | ▪ Tele 5 |
| ▪ Instituto Español de Formadores en Salud | ▪ Vademecum |

▣ Finalistas en los Premios Somos Pacientes

4.4. IV Edición Española y I Edición Europea del Camino de Santiago

El  Camino de Santiago Adaptado para personas con Miastenia es una experiencia transformadora que combina el desafío físico con el apoyo emocional y la visibilización la enfermedad.

En su IV Edición Española y I Edición Europea, celebrada del 20 al 27 de septiembre de 2024, participaron 21 personas provenientes de España, Francia, Polonia, Grecia y Bulgaria, de los cuales 16 eran pacientes, 3 personas acompañantes y 2 miembros del equipo técnico. Y claramente consiguió los objetivos de intercambio de experiencias entre pacientes de distintos países, el apoyo mutuo y el fortalecimiento del sentido de comunidad.

Fueron 5 etapas del Camino Francés, comenzando en Palas de Rei y finalizando en la Plaza del Obradoiro, en Santiago de Compostela, pasando por Melide, Arzúa, O Pedrouzo y Lavacolla, con trayectos de 10 a 19 km diarios.

Durante el Camino, se llevaron a cabo actividades complementarias como un videoblog diario en YouTube e información actualizada en RRSS; pintura de mándalas, y una exposición fotográfica en el Hospital Clínico Universitario de Santiago.

La acogida oficial en los ayuntamientos de Arzúa, O Pino y Santiago de Compostela evidenció el apoyo institucional, mientras que la Jornada de Acogida en el Hospital Clínico Universitario de Santiago permitió profundizar en la importancia del ejercicio físico, el papel de la farmacia hospitalaria en el tratamiento de la Miastenia y la influencia de la música en la expresión génica.



IV Jornada de acogida a peregrinos del Camino de Santiago

La Dra. Beatrice Cannetti Heredia, del Servicio de Neurología, ofreció la ponencia "Beneficios de la Actividad Física en la Miastenia". El Dr. Francisco José Toja Camba, del Servicio de Farmacia Hospitalaria, presentó "El Rol de la Farmacia Hospitalaria en el Tratamiento de la Miastenia". Además, el Dr. Julio Pardo, del Servicio de Neurología, expuso el estudio "La música como agente modulador de la expresión génica y susceptibilidad genética asociada", por lo que se participó en el estudio clínico en el Auditorio de Galicia.

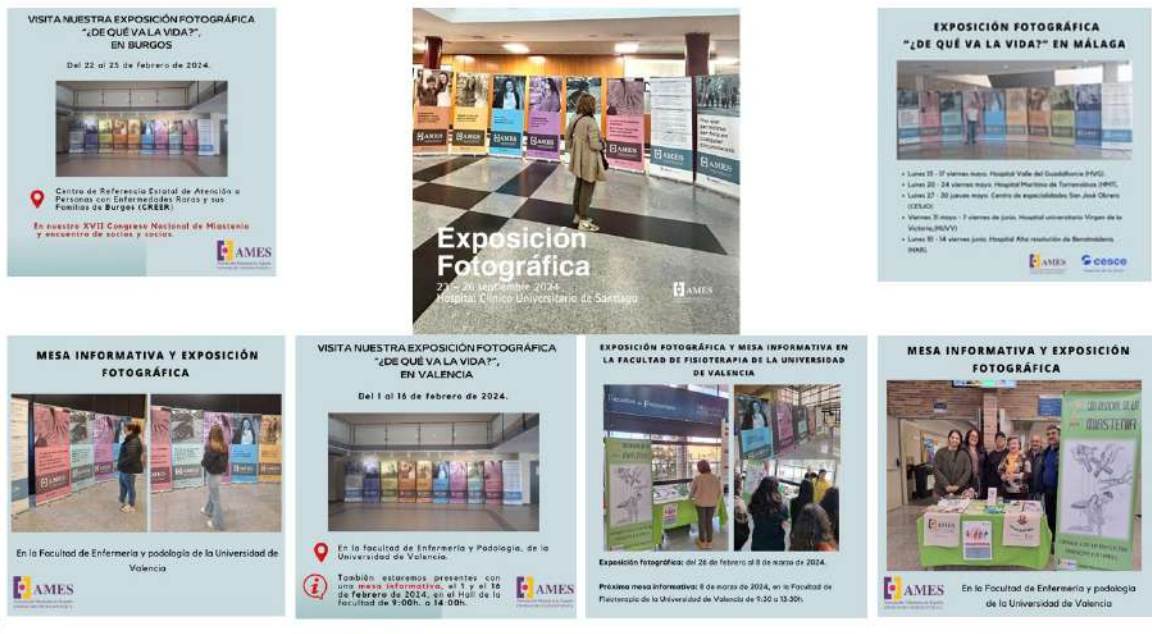


4.5. Exposición fotográfica "¿De qué va la vida?"

Muestra las distintas etapas de la vida de las personas con Miastenia y expresa las sensaciones, experiencias y formas diversas de afrontar y vivir tras el diagnóstico.

- Del 1 al 16 de febrero en la Facultad de Enfermería y Podología de la Universidad de Valencia.
- Del 22 al 25 de febrero, en el centro CREER de Burgos en nuestro "XVII Congreso Nacional de Miastenia"
- Del 26 de febrero al 8 de marzo en la Facultad de Fisioterapia de la Universidad de Valencia.
- Del 13 de mayo al 19 en el Hospital Valle del Guadalhorce (HVG) en Málaga.
- Del 20 de mayo al 26 en el Hospital Marítimo de Torremolinos (HMT) en Málaga.
- Del 27 de mayo al 30 en el Centro de Especialidades San José de Obrero (CESJO) en Málaga.
- Del 31 de mayo al 9 de junio en el Hospital Universitario Virgen de la Victoria (HUVV) en Málaga.
- Del 10 de junio al 20 en el Hospital Alta Resolución de Benalmádena (HAR) en Málaga.
- Del 21 de junio al 30 en el Hospital Clínico de Málaga.

4.6.



Actividades informativas y de sensibilización dirigidas al público

Mesas informativas en centros de salud, hospitales, centros cívicos, empresas, etc.

- ☐ 1 de febrero: Mesa informativa en la Facultad de Enfermería y Podología de la Universitat de Valencia.
- ☐ 16 de febrero: Mesa informativa en la Facultad de Enfermería y Podología de la Universitat de Valencia.
- ☐ 26 de febrero: Mesa informativa en la Facultad de Fisioterapia de la Universitat de Valencia.
- ☐ 31 de mayo: Mesa informativa en el Hospital Universitario de La Fe, Valencia.
- ☐ 3 de junio: Mesa informativa en el Hospital Infanta Sofía, Madrid.
- ☐ 25 de agosto: Mesa informativa y mercadillo solidario en San Ildefonso, Segovia.
- ☐ 3 de octubre: Mesa informativa en la XII Jornada del Paciente en el Hospital Gral. Universitario de Valencia.
- ☐ 6 de noviembre: Mesa informativa en el Hospital de Galdakao, Bizkaia.
- ☐ 15 de noviembre: Mesa informativa en el Hospital General Universitario de Castellón.
- ☐ 20 de noviembre: Mesa informativa en Sollana, Valencia.
- ☐ 3 de
informativa
- ☐ 21 de
informativa y
solidario en
Segovia.
- diciembre: Mesa
en Castellón.
- diciembre: Mesa
mercadillo
San Lorenzo,



4.7. Plataformas y Redes de las que formamos parte

Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares)

- Grupos de trabajo. Grupo de Trabajo de Posicionamiento de las entidades.
- Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares (15 de noviembre).
- Otras actividades. Formamos parte del grupo de Asociaciones de Madrid que pertenecen a ASEM. Se han mantenido reuniones de preparación de la reunión con la Dirección General de Coordinación Sociosanitaria en relación a la solicitud de incorporación de la fisioterapia en la cartera de servicios de la CAM. La reunión fue bien, pero sin compromisos



COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica)

- Grupos de trabajo (Cronicidad, Pacientes y Coordinación Sociosanitaria, subgrupo de Coordinación Sociosanitaria Red de Profesionales de la Comunicación).
- Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre).
- Otras actividades propuestas (Asamblea, campañas, etc.).
 - Reunión del Órgano de Representantes de Entidades Estatales (O.R.E.E.). De los tres grupos de asociaciones que forman COCEMFE, se han elegido a 2 entidades que les representen en el Consejo Estatal.
 - Difundida la 'Jornada Salud, bienestar y discapacidad: Presente y futuro de la atención sociosanitaria', donde se impulsó el conocimiento en torno a los aspectos más relevantes

REUNIÓN DEL OREE DE COCEMFE

12 de marzo de 2024



relacionados con la salud y atención sociosanitaria de las personas con discapacidad física y orgánica en España.

FEP (Foro Español de Pacientes)

- La asamblea del FEP del mes de abril aprobó la entrada de AMES en el Foro.

EUMGA (European Myasthenia Gravis Association)

- Reuniones mensuales de coordinación.
 - La presidenta y vicepresidenta participan en las reuniones mensuales.
- Actividades propuestas.
 - Difusión de la nueva página web de EuMGA
 - Reunión Europea sobre Miastenia 2024 en Ámsterdam. Reunió a 19 asociaciones y presentó la Estrategia 2025 de EUMGA. Se centró en la gestión de emergencias, la juventud, la sensibilización y la colaboración europea. Se celebraron talleres sobre diagnóstico, acceso y participación juvenil. Además, se presentó oficialmente el Consejo Asesor Científico (SAB), formado por neurólogos/as de referencia, y un Grupo de Trabajo Científico con profesionales que viven con Miastenia, garantizando una visión integral del colectivo.



4.8. Actividades con docentes y centros educativos

AMES trabaja para sensibilizar a estudiantes y docentes sobre la Miastenia, promoviendo el conocimiento sobre la enfermedad y fortaleciendo la comunidad de apoyo en el ámbito universitario.

- ❑ 25 de enero: Mesa Redonda en la Facultad de Deusto (Bilbao) sobre la perspectiva del paciente en el diseño de procedimientos de evaluación para profesionales de la salud.
- ❑ 23 de enero – Universitat de València - Facultad de Enfermería y Podología. Reunión con el Departamento de Fisiopatología.
- ❑ 12 de abril – Universitat de València - Facultad de Fisioterapia. Charla a estudiantes de 4º curso.
- ❑ 15 de abril – Universitat de València - Facultad de Fisioterapia. Seminario a estudiantes de 2º curso.
- ❑ 16 de abril – Universitat de València - Facultad de Fisioterapia. Seminario a estudiantes de 2º curso.
- ❑ 17 de abril – Universidad de Deusto. Charla a estudiantes de 4º curso de Psicología: "Perspectiva del Paciente en las Enfermedades Raras".
- ❑ 18 de abril – Universitat de València - Facultad de Fisioterapia. Seminario a estudiantes de 2º curso.
- ❑ 18 de abril – Universitat de València - Facultad de Fisioterapia. Seminario a estudiantes de 2º curso.
- ❑ 19 de abril – Universitat de València - Facultad de Fisioterapia. Seminario a estudiantes de 2º curso.
- ❑ 25 de abril – Colegio de Ópticos y Optometristas de la Comunitat Valenciana. Coloquio.
- ❑ 14 de octubre- Curso y seminario en la Facultad de Logopedia sobre Miastenia a alumnado de 4º curso.
- ❑ 18 de diciembre – Universidad de Deusto - Centro Cívico de San Ignacio. Taller de Neuro-emotion: "Aprendiendo de la Empatía en Miastenia".
- ❑ 19 de diciembre: Taller "Aprendiendo de la empatía en Miastenia" en la Universidad de Deusto.



4.9. Otras campañas de sensibilización

❑ Campaña europea de concienciación de la Miastenia: "All United for MG".

- Se han difundido los materiales en RRSS;
- La iniciativa de Change.org para recabar apoyos Improve quality of life of patients suffering from Myasthenia Gravis.
- Se han realizado dos entrevistas en AniSalud con Mamen Gil y en Digital Affaires con Raquel Pardo y entrevista a ésta última, en Onda Cero



☐ Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero).

- Campaña Alexion Diagnostico de Identidad. Contó con la participación de Reyes Sellés como una de las protagonistas de la Campaña.
 - <https://3millonesyanoesraro.com/diagnostico-de-identidad/>
 - Entrevista a Reyes Sellés en OK Diario.
- Galicia: Beneficios de la Investigación y Mesa trabajo entre Asociaciones enfermedades minoritarias e investigadores. Participó María Pena.
- Madrid: II Jornada de Enfermedades Minoritarias Hospital 12 de Octubre
- Albacete: Jornada EERR y presentes en la ponencia "Poniendo la lupa a las enfermedades minoritarias para trabajar todo el año" y entrevista en la cadena SER Radio Albacete a Lola Monedero.
- Alicante: Jornada Informativa "Novedades en el tratamiento y manejo de la Miastenia" en el Hospital General de Alicante. Contó con la participación de la Dra. Carmina Díaz y la Dra. Raquel Hernández, las enfermeras Teresa Valdés y Pilar Muñoz, en una jornada organizada por el servicio de Neurología el Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (Isabial) que también se retransmitió en directo de manera online. Entrevista a Reyes Sellés en Información.



☐ Día de las Enfermedades Neuromusculares

- El 14 de noviembre, la Federación ASEM organizó un acto en el Senado conmemorando el Día de las Enfermedades Neuromusculares. La inauguración fue a cargo de D. Pedro Rollán, Presidente de la Cámara del Senado, y D. Manuel Rego, Presidente de la Federación ASEM. Intervinieron la Dra. Cristina Domínguez y el Dr. Gerardo Gutiérrez, quienes aportaron su visión experta sobre las enfermedades neuromusculares. La sesión "Historias de vida: el poder de los testimonios" estuvo protagonizada por D^a. Ana Arranz y D^a. Marisa Parra. D^a. Begoña Martín, Directora de ASEM ofreció la ponencia "Hacia un cambio real: la situación de las enfermedades neuromusculares". También participaron portavoces de los grupos parlamentarios y de la Comisión de Sanidad, quienes expusieron la necesidad de medidas políticas en favor de las personas afectadas. La clausura del evento estuvo a cargo de D. Manuel Rego y D^a. María del Mar Martín Ibarra, presidenta de la Comisión de Sanidad del Senado.
- En el País Vasco participamos en una actividad a pie de calle de concienciación con la asociación Bene y Asem Bizkaia.

5. Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación

5.1. Sociedades Científicas y Colegios Oficiales

- ❑ Enero: Participamos en el Acto de toma de posesión del 30º Presidente de la Sociedad Española de Neurología, el Dr. Jesús Porta Etessam, en el Paraninfo de la Universidad Complutense de Madrid. El Dr. Porta destacó que “Neurologos/as y Asociaciones de Pacientes luchamos por las personas
- ❑ Abril. Coloquio en el Colegio de ópticos y optometristas de la Comunitat Valenciana. Participantes/asistentes: 10 personas afectadas, 25 profesionales y personas conectadas en línea.
- ❑ Octubre: Reunión con el presidente de la Sociedad Española de Neurología.
- ❑ Noviembre:
 - Ponentes en la LXXVI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (19 al 23 de noviembre) en Valencia.
 - Participación como ponentes en el XXXI Congreso Anual de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (20-22 de noviembre) en Valencia.



5.2. Hospitales y centros de investigación

- ❑ En 2024 AMES ha financiado el “Proyecto de detección de anticuerpos en pacientes seronegativos de Miastenia Gravis por citometría de flujo” del Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL).
- ❑ CIBERER-GENRARE: Para impulsar la introducción de datos en el registro, se ha retomado un proyecto sobre pacientes con Miastenia anti-MuSK para comparar su evolución en diferentes periodos.
- ❑ Mayo: Participación en el Segundo Foro de Asociaciones de Pacientes en el Hospital de Segovia.
- ❑ Junio:
 - Encuentro en el Hospital General Dr. Balmis Alicante, con la asistencia de 60 personas afectadas y acompañantes, en colaboración con profesionales de la salud.
 - Reunión con el servicio de neurología del Hospital de Segovia.
 - Jornadas de Atención Primaria y Neurología en el Hospital Arnau de Vilanova, dirigidas a profesionales sanitarios, con la participación de 8 miembros de AMES y 24 profesionales de la salud.
- ❑ Septiembre. Participación en los Open Days ISABIAL, "Cita con los Investigadores" de Miastenia en Alicante.
- ❑ Octubre: Jornada de Calidad y AAPP del Hospital General y Universitario de Valencia.

❏ Diciembre Reunión Consello Asesor de Pacientes Área Sanitaria Lugo, A Mariña e Monforte



5.3. Entidades Públicas y políticas

- ☐ Marzo: Reunión con la Dirección General de Información Sanitaria, Calidad y Evaluación de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Valenciana
- ☐ Abril: Reunión con la Conselleria de Sanitat Cat Salut en Barcelona.
- ☐ Directora General de Atención Hospitalaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Valenciana
- ☐ Mayo: Reunión con la Subdirectora General de Farmacia del Servicio de Salud de la Comunidad de Madrid
- ☐ Octubre: Reunión con la Dirección General de Farmacia de la Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana.
- ☐ Octubre: Reunión con Diputados/as de la Asamblea de la Región de Murcia.



5.4. Industria Farmacéutica

Estos han sido los proyectos y actividades en los que hemos colaborado con las farmacéuticas:

☐ UCB

- Web UCB Cares
- RDCN - Rare Disease Connect in Neurology
- 50 aniversario de UCB
- MG Connect Spain
- Mesa redonda multidisciplinar en la reunión de Ciclo de UCB en Donosti
- I Edición Europea del Camino de Santiago Adaptado para Personas con Miastenia
- Lanzamiento Zilucoplan
- Congreso SEDENE
- Congreso SEN
- MG 360
- MG Connect 2025
- Observatorio Neuro-Inmuno Rare
- Programa de atención al paciente Onward
- SROI Retorno social inversión
- UCB Global
- Women living with MG & MOG-AD



☐ ARGENX

- Campaña europea de concienciación de la Miastenia: “All united for MG”
- App “My Real World”
- Charla formativa en Girona

- Alianza Sociedad Española de Neurología/AMES

ALEXION

- Día de las EERR 2025
- Formación IPT EUPATI
- Norma de Calidad gMG
- Entrevista paciente Lonzas Biologics-O Porriño
- Programa Apoyo Pacientes
- Materiales de Ultomiris - Ravulizumab
- Un cambio de inercia - Presentación Ultomiris



JOHNSON&JOHNSON/ JANSSEN

- Advisory Board
- Formación interna de miembros de AMES
- Proyecto MyGrATION – Web



5.5. Relación con otras empresas

Up Spain

- Mantuvimos una reunión con la responsable de Desarrollo de Personas y Transformación Cultural.
- Participamos en la presentación de proyectos de las asociaciones colaboradoras.
- Continuamos con la iniciativa Redondeo de Salario.



CESCE

- Nos reunimos con las responsables de la Unidad Sostenibilidad y la Unidad de RSC y Comunicación Interna.
- Firmamos un convenio de colaboración para la elaboración del I Observatorio de la Miastenia y para la IV Edición del Camino de Santiago.
- Participamos en el estudio del impacto de CESCE.

-  LUDA Partners. Han desarrollado una herramienta que se instala en las farmacias españolas para que los farmacéuticos de todas ellas puedan ayudar a los pacientes a localizar, en otras boticas cercanas, los medicamentos que se encuentran con problemas de suministro o desabastecidos. Hemos firmado un convenio y estamos pendientes de recibir formación.

6. Comunicación y Publicaciones sobre AMES y sobre Miastenia

6.1. Presencia en medios de comunicación

▢ Cobertura del Congreso: La de Burgos TV; Burgos Noticias; Vive Radio Castilla y León; Noticias Burgos; Agenda del IMSERSO

▢ Difundidas noticias sobre el Día de las Enfermedades Raras, Día de la Miastenia, Día de las Enfermedades Neuromusculares y Día Internacional de la Discapacidad.

▢ Entrevistas:

▪ Entrevistas a Raquel Pardo:

- En BONES Mans - Carles Aguilar; 14 abril 2024 - iVoox
- En el programa Memoria de Delfín; RNE - Miastenia 1ª Hora: enfermedad rara neuromuscular

-
-
-
-
-
-
-



Varias entrevistas por el lanzamiento de Zilbrysq; *Medios especializados/ El Médico Interactivo*

- Entrevista a Isabel Hernández Muñoz: Entrevista sobre Miastenia en Castilla y León Televisión
- Entrevista a Reyes Sellés en OK Diario y en Información
- Entrevista en la cadena SER Radio Albacete a Lola Monedero.
- Entrevistas en AniSalud con Mamen Gil y en Digital Affaires con Raquel Pardo y entrevista a ésta última, en Onda Cero

▢ Seguimiento de la aparición de la Asociación en medios de comunicación.

- La Feria solidaria 'TorreAlma' de Torrecaballeros se celebrará el 19 de mayo
- Nuevas opciones y abordajes en miastenia gravis - Gaceta Médica
- Pacientes abogan por un cambio en el manejo de la miastenia gravis - Salud a Diario
- La coalición 'All United for MG' lanza una petición europea para defender los derechos
- Hospital Sant Pau prueba una 'app' para pacientes de miastenia gravis
- Una nueva app para mejorar la gestión de la miastenia gravis establece nuevos estándares ... - IEFS
- Se lanza una nueva app para mejorar la gestión de la miastenia gravis - Diario Siglo XXI
- Juntos luchando contra la Miastenia - Cesce España
- AMES Asociación Miastenia de España - Somos Pacientes

6.2. Redes Sociales

Las métricas de las redes sociales de AMES nos indican los siguientes parámetros del año 2024:

INSTAGRAM	FACEBOOK	YOUTUBE
Nº seguidores: 3.071	Nº seguidores: 3.661	Suscriptores: 2.013
Cuentas alcanzadas: 13.862	Alcance: 4.560	Visualizaciones: 1.100
Visualizaciones: 44.984	Reproducciones: 22.300	Tiempo de visualización: 69,3
Visitas al perfil: 799	Visitas: 1.345	
Interacciones: 1.981	Interacciones: 906	

7. Fortalecimiento económico e institucional

7.1. Comité Científico

En 2024 se incorporaron al Comité la Dra. Carmina Díaz Marín, Jefa del servicio de Neurología del Hospital General Universitario de Alicante Dr. Balmis y la Dra. Solange Kapetanovic Garcia, neuróloga del Hospital Universitario de Basurto-Bilbao.

7.2. Proyectos financiados

- Ayuntamiento de Segovia. Proyecto “Taller de Estimulación Cognitiva”.
- Subvención Generalitat Valenciana. Proyecto “Proyecto Grupo de Ayuda Mutua Personas con Miastenia y Servicio de Información y Orientación”.
- Plan Prioridades de COCEMFE a través de Fundación ONCE 2024. Proyecto “Servicio de apoyo psicológico especializado en Miastenia”.
- Subvención del 0,7 a través de COCEMFE 2024- Proyecto “Jornadas de difusión de la Miastenia”.
- UP SPAIN, Redondeo del salario.
- CESCE, convenio para cofinanciar el Camino de Santiago y el I Observatorio de la Miastenia.

7.3. Eventos de captación de fondos

- **Actividades culturales solidarias: fiestas populares, mercadillos, deporte, danza, cine, comidas o cenas solidarias, encuentros solidarios, conciertos, coros, entre otros eventos.**

- 3 de enero y 12 de febrero: Cine Solidario en San Ildefonso, Segovia.
- 14 de abril en Fuengirola (Málaga). Con el lema 'Corriendo por la salud' se celebró la tercera prueba del Circuito de Carreras Urbanas a beneficio de AMES.
- Abril. Pedales por la Miastenia: Enric realizó una ruta ciclista ida y vuelta en solitario y autosuficiencia sumando 240 km en total!
- 19 de mayo. Feria Solidaria TorreAlma de Torrecaballeros (Segovia).
- 27 de julio. Evento "Deka Fitness por la Miastenia" en el WiZink Center de Madrid. Nuestro socio Julio dio visibilidad a la Miastenia.
- Boda solidaria. Álvaro y Gema unieron celebración y solidaridad, regalando un detalle de AMES.
- 20 de junio. Festival de danza solidario de la compañía "Bailando entre sueños" en Segovia.
- 25 de agosto. Mercadillo solidario en San Ildefonso, en Segovia.
- 5 de octubre. Ruta solidaria "En busca del agua" con el gimnasio Brooklyn Fitboxing Leganés, Madrid
- 21 de diciembre. Mercadillo solidario en San Lorenzo, Segovia.
- A finales del mes de noviembre, AMES ya había vendido los 1.766 décimos puestos a la venta.



DANA

El final de 2024 trajo consigo un gran desafío para AMES debido a la DANA en la Comunidad Valenciana. La sede de la asociación en Paiporta sufrió daños materiales significativos que afectaron a nuestra operatividad, con la pérdida de mobiliario, equipos informáticos y publicaciones, mercaderías y material de oficina, además de la afectación directa a nuestra trabajadora social.

Desconocemos cuando volveremos a contar con la sede, dado que se trataba de un despacho en instalaciones del Ayuntamiento de Paiporta. No obstante, gracias a la solidaridad de la Fundación Quaes y la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP), contamos con espacios donde poder reunirnos en Valencia.

Además, las farmacéuticas Alexion, Argenx, Johnson & Johnson y UCB respondieron de inmediato, ofreciéndonos su apoyo y habilitando fondos para que pudiéramos recuperar nuestra actividad.

Desde AMES, queremos expresar nuestro más profundo pesar y solidaridad con todas las familias que han perdido a un ser querido o que aún enfrentan la incertidumbre de no saber el paradero de alguien cercano tras la DANA. Compartimos su dolor y les enviamos todo nuestro apoyo en estos momentos tan difíciles. No hay palabras que puedan aliviar la pérdida, pero queremos hacerles saber que no están solas y que cuentan con nuestra cercanía y acompañamiento.

Asimismo, queremos trasladar nuestro apoyo a todas las personas y familias que han visto sus hogares, negocios y bienes gravemente dañados por esta catástrofe. Entendemos las dificultades que supone empezar de nuevo tras un golpe tan duro y admiramos la fortaleza con la que están afrontando esta situación. La reconstrucción no es solo material, sino también emocional y social, y por ello hacemos un llamado a la solidaridad y a la acción conjunta para ayudar a quienes más lo necesitan.

MUCHAS GRACIAS

Desde AMES queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas, instituciones y entidades que han hecho posible cada una de las actividades y proyectos llevados a cabo a lo largo del año.

Gracias a los organismos públicos, sociedades científicas, colegios oficiales y universidades que han colaborado en la mejora del conocimiento y la atención de la Miastenia, permitiendo que más personas afectadas y sus familias puedan acceder a información y apoyo especializado.

Agradecemos profundamente el respaldo de las empresas y la industria farmacéutica. Su compromiso con la comunidad de personas afectadas por Miastenia ha sido fundamental para contribuir a la mejora de la calidad de vida del/la paciente con Miastenia y sus familiares.

Nuestro reconocimiento también a las entidades sociales, asociaciones de pacientes y plataformas de las que formamos parte, como ASEM, COCEMFE, FEP y EUMGA, por fortalecer la red de apoyo y visibilización de nuestra enfermedad.

A todas las personas voluntarias, delegadas autonómicas y miembros del equipo técnico de AMES, gracias por vuestro esfuerzo y dedicación incansables. Sin vuestro compromiso, no podríamos ofrecer los servicios esenciales que mejoran la calidad de vida de tantas personas.

Por último, pero no menos importante, nuestro agradecimiento más profundo a todas las personas socias de AMES, quienes con su apoyo, participación y confianza nos permiten seguir creciendo como entidad.

Gracias a todos y todas por formar parte de esta gran comunidad y por contribuir a que AMES siga avanzando en su misión de mejorar la vida de las personas con Miastenia y sus familias.

COLABORADORES

Entidades públicas



Universidades



Sociedades científicas y colegios profesionales



Federaciones y fundaciones



Industria farmacéutica



Empresas privadas

