



Sede social: C/. Hornos 45, casa 11. 41100 Coria del Río - Sevilla. ☎ 954771335, e-mail: ames@miasteniagravis.es

Secretaría: C/. Encuadernadores nº 9, bajo A. 40004 Segovia. ☎ 921437892, e-mail: miastenia@telefonica.net

NOTICIAS DE ACTUALIDAD



Quiero daros la bienvenida a este **Boletín Informativo**, desde el cual pretendemos comunicar el desarrollo de las actividades y proyectos que la asociación está realizando. Aunque aún no sabemos la periodicidad con la que este boletín se publicará, esperamos editar por lo menos dos al año, y alguna publicación especial sobre temas de actualidad.

Trataremos de publicar todos aquellos avances médicos relacionados con la miastenia, de los que tengamos conocimiento, además de las cuestiones relacionadas con nuestra asociación. El formato de este boletín es el que nuestras posibilidades y medios económicos nos permiten, y es de suponer que en un futuro, dicho formato será mejorado, sobre todo con vuestras ideas y aportaciones.

Un saludo para todos.

Jesús María Villaverde Vargas, presidente de AMES.

HISTORIA DE LA ASOCIACIÓN

En enero de 2009, D. Jesús M^a. Villaverde Vargas, paciente de miastenia gravis, decidió crear una página web dedicada a la miastenia gravis con el objetivo de contactar con personas que padecieran esta enfermedad, y ofrecerles apoyo y compartir experiencias.

Los contactos recibidos fueron dando sus frutos, y pronto surgió la idea de crear una asociación. Dado el interés de D. José Luís González Cerezo y Dña. María del Rocío Martínez Palacios se llegó al acuerdo de fundar una asociación, con el **objetivo de dar respuesta a las necesidades de las personas que padecen miastenia y a sus familiares**.

Desde un principio se tuvo claro que la estructura de la asociación tenía que ser de forma descentralizada, dado el carácter nacional que ésta iba a tener. Por lo que en reunión mantenida el día 25 de febrero de 2009, se fundó la **Asociación Miastenia de España**, con domicilio social en Coria del Río - Sevilla, y con la secretaría y tesorería domiciliadas en Segovia.

La Asociación quedó constituida con los siguientes cargos: Presidente, D. Jesús María Villaverde Vargas, Secretario General, D. José Luís González Cerezo y Tesorera, Dña. María Del Rocío Martínez Palacios, los tres son los socios fundadores.

2^{as}. Jornadas Nacionales de Miastenia



El pasado día 25 de abril se celebraron en Segovia las 2^{as} Jornadas Nacionales de Miastenia. Este congreso anual, se dividió en 2 sesiones; la primera, celebrada por la mañana, consistió en una serie de ponencias y conferencias relacionadas todas con la miastenia como: "Nuevas perspectivas en el tratamiento de la Miastenia", a cargo de los neurólogos, Dres. Luis Eric Clavería y Cesar Tabernero García y "Miastenia" a cargo del Dr. Ricardo Rojas García.



Mesa de la ponencia con los neurólogos citados.

....continúa en la página siguiente.

... viene de la página anterior.

También contamos con la intervención de dos de nuestras asociadas; Dña. Natalia Martín Rivera, psicóloga, que nos habló de “Calidad de vida y habilidades sociales en personas miasténicas”, y la Dra. María Luisa Hernández Garfella, oftalmóloga, quien hizo una exposición sobre “Otros casos de miastenia: Miastenia congénita”, y además nos presentó el caso clínico de su hijo. También contamos con representantes de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León y del Instituto Nacional de La Seguridad Social, quienes nos hablaron de la “Discapacidad” y de los “Grados de Minusvalía”, y de los trámites administrativos necesarios para solicitar una discapacidad y minusvalía.

La segunda sesión se celebró por la tarde y tuvo un carácter asambleario. D. Jesús M^a. Villaverde Vargas, presentó la asociación indicando con claridad los objetivos de la misma “*dar respuesta a las necesidades de los pacientes de miastenia y la de sus familiares*”. A continuación, hizo una ponencia sobre los estatutos y explicó los proyectos de la asociación para este año.

Posteriormente, D. José Luís González Cerezo, hizo una exposición de los actos a celebrar el día 2 de junio, “Día Nacional Contra la Miastenia”, y comentó que se realizarían unos dípticos y unos posters informativos, para distribuir por centros de salud, hospitales y farmacias. También nos habló de la campaña de captación de socios, hecho muy importante, pues cuantos más seamos más fuertes seremos.



Un grupo de socios bajo el Acueducto de Segovia.

Las jornadas no se limitaron al congreso del día 25 de abril. Finalizado el congreso realizamos una excursión en autobús turístico por las afueras de la ciudad y un día antes se firmó un convenio de colaboración con el Excmo. Ayuntamiento del Real Sitio de La Granja –

San Ildefonso, por el cual, el ayuntamiento se compromete a colaborar económicamente con una aportación anual a la asociación. Ese mismo día, se realizó una excursión a los Jardines del Palacio Real de La Granja y a la Real Fábrica de Cristales de La Granja.

El domingo día 26, se realizó una excursión guiada por los monumentos más emblemáticos de la ciudad de Segovia, para finalizar con una comida típica segoviana, donde no faltó el cochinillo asado.



Un momento del almuerzo (con cochinillo incluido).

Al acto de inauguración del Congreso asistieron el Delegado Provincial de la Junta de Castilla y León Sr. D. Luciano José Municio González, el Excmo. Sr. D. José Luís Vázquez Fernández, alcalde del Ayto. de La Granja, Dña. Marisa Delgado Robledo, concejal delegada de Gobierno Interior y Personal del Ayto. de Segovia.

Desde aquí agradecemos su asistencia así como la de todos los socios y familiares que nos acompañaron en un día tan importante para la asociación.

Nuestras delegaciones:

Andalucía:

Jaén: ☎ 639313405, e-mail: ames-jaen@miasteniagravis.es
Córdoba: ☎ 675336847, e-mail: ames-cordoba@miasteniagravis.es

Canarias:

G. Canaria: ☎ 928228023, e-mail: ames-canarias@miasteniagravis.es

Madrid:

Madrid: ☎ 695075726, e-mail: ames-madrid@miasteniagravis.es

Valencia:

Paiporta: ☎ 667619316, e-mail: ames-valencia@miasteniagravis.es
“Chalet de Catalá”, C/. Valencia nº 6 - 46200 Paiporta.

Anímate, necesitamos más delegados. Contacta con nosotros.

NUESTROS PROYECTOS

2 de junio Día Nacional contra la Miastenia

El pasado día 2 de junio se celebró, con carácter mundial, el Día Nacional contra la Miastenia. Para este acto, se han difundido dípticos informativos y posters, en los centros de salud y hospitales, así como en las farmacias, al objeto de dar a conocer la existencia de esta enfermedad y cuáles son sus síntomas. También se pusieron mesas informativas por distintas ciudades de España, donde nuestros socios dieron a conocer nuestra enfermedad y nuestra asociación de forma personal. Ya han sido numerosos los contactos que ha habido gracias a esta labor y a la difusión de los dípticos. En la mayoría de los casos, las personas que han contactado se han asociado a AMES. Gracias a todos/as por vuestra colaboración. En próximas ediciones esperamos contar con más mesas informativas.



Mesa informativa en Segovia, Hospital General.



Mesa informativa en Valencia, Hospital General Univ.

CHARLAS INFORMATIVAS

Uno de nuestros objetivos es difundir el conocimiento de la miastenia. Con ello, lo que pretendemos es que la sociedad sea consciente de la existencia y características de esta enfermedad neuromuscular autoinmune, para que en base a este conocimiento se generen recursos orientados a mejorar la atención médico-social de las personas afectadas.

Para ello, hemos realizado dos experiencias piloto impartiendo charlas informativas a distintos colectivos, como ha sido el colectivo de enfermeros/as (unos 50), del Centro de Especialidades M^a. Ángeles López Gómez de Leganés (Madrid). La exposición estuvo a cargo de nuestra delegada en Madrid M^a. Carmen Rodríguez Vázquez, quien también diseñó y elaboró la presentación.

El resultado fue muy satisfactorio. Los enfermeros/as, manifestaron su agradecimiento por hacerles partícipes del conocimiento de todo lo que supone esta enfermedad. Además, solicitaron un manual práctico por escrito con lo aprendido, el cual está en vías de estudio, sobre todo estudio de financiación.

Otro de los colectivos al cual nos dirigimos para exponer nuestra charla, fue a los alumnos del I.E.S. José Luís Gutiérrez de la localidad de Muga de Sayago (Zamora). Las charlas se impartieron a alumnos/as de 2º y 4º de E.S.O., con gran satisfacción para los niños/as, pues para la exposición se utilizó una presentación diseñada por AMES, la cual incluía viñetas en formato cómic con personajes conocidos para los niños. Hecho éste que hizo muy amena y divertida la charla. El resto de niños/as que no participaron de la misma, ya han solicitado que ellos también la quieren ver.



Desde aquí, agradecemos a las Direcciones de ambos centros su colaboración para la difusión de nuestras charlas.

1ª Unidad de referencia del Sistema Nacional de Salud, destinada a los pacientes afectados de Miastenia Gravis y Congénita en la Comunidad Valenciana, en el Hospital La Fe de Valencia.



El pasado día 1 de Julio la Directora General Dª Pilar Ripoll Feliu, de la Agencia Valenciana de Salud, se reunió con la Asociación Miastenia de España (AMES), representada por su secretario general D. José Luís González Cerezo. Al encuentro acudieron, además, Dª Pilar Robles Villalba, delegada de AMES en la Comunidad Valenciana, y el Dr. D. Juan Jesús Vilchez Padilla, jefe de neurología del Hospital La Fe de Valencia.

La Asociación AMES, presentó un proyecto sanitario para la creación de una Unidad de Referencia dependiente del Sistema Nacional de Salud, destinado a los pacientes afectados de miastenia gravis (MG) y congénita en la Comunidad Valenciana. El proyecto está realizado por D. José Luís González Cerezo y Dª Mª del Carmen Rodríguez Vázquez, delegada de AMES en la Comunidad de Madrid.

Una vez presentado el proyecto por D. José Luís González, se aprobó por parte de la Agencia Valenciana de Salud de la Generalidad Valenciana. **De esta forma quedó creada la primera unidad de referencia de Miastenia Gravis y Congénita en España**, dependiente del Sistema Nacional de Salud en el Hospital La Fe de Valencia, dirigido por el prestigioso neurólogo, doctor D. Juan Jesús Vilchez Padilla.

Esta unidad de referencia dará cobertura a toda la Comunidad Valenciana integrándose en el territorio nacional, garantizando así la cohesión y la equidad en la atención a los pacientes, así como los máximos niveles de calidad y seguridad e investigación, para una mayor eficiencia de los recursos del sistema Nacional de Salud.

El Director de la Unidad, Dr. Vilchez, se reunirá con personal de la Agencia Valenciana de Salud para facilitar el protocolo de actuación, estructura, organización y funcionamiento de la atención especializada dirigido a los centros de atención primaria y servicios de urgencia de la Comunidad Valenciana. Del mismo modo, será el responsable de la creación de un programa de formación de médicos de atención primaria y neurólogos de la Comunidad.

La Agencia Valenciana de Salud se comprometió a dotar al nuevo Hospital La Fe de Valencia, de los recursos físicos, materiales y humanos necesarios para el funcionamiento de la Unidad de Referencia de Miastenia, con la creación de una línea de teléfono específica y las más modernas comunicaciones tecnológicas en la Comunidad Valenciana.

La Asociación AMES, adquirió con la Agencia Valenciana de Salud el compromiso de crear un proyecto dirigido a enfermos y familiares de miastenia gravis y congénita, para aprender a convivir con la enfermedad desde el punto del vista del enfermo.

Este programa incluye el asesoramiento a afectados de miastenia de la Comunidad Valenciana y pondrá a su disposición un local en el Ayuntamiento de Paiporta (VALENCIA). C/. Mestre Music Vicent Prats i Tarazona, s/n. dirigido por Dª Pilar Robles Villalba, delegada de la Comunidad Valenciana, móvil 667619316, e-mail: ames-valencia@miasteniagravis.es, y personal especializado en técnicas de relajación, primeros auxilios en crisis miasténicas y ejercicios respiratorios.

GRUPE A (A/H1N1)

Nos hemos puesto en contacto con el Ministerio de Sanidad solicitando información sobre la vacuna de la gripe A, para nuestro caso. Pues somos un grupo de riesgo "doble", ya que debemos tener cuidado con las vacunas, dado el carácter autoinmune de la miastenia. Nos han comunicado que han derivado nuestra consulta a la Dirección General de Sanidad. Estamos a la espera de una respuesta.

Consejos:

- **Lavarse** las manos con frecuencia.
- **Taparse** la boca y la nariz con un pañuelo de papel al estornudar o toser y justo después tirar el pañuelo usado a la basura.
- **Limpiar** más frecuentemente las superficies de muebles, pomos de las puertas, objetos... con los productos de limpieza habituales y ventilar más a menudo abriendo las ventanas.
- **Evitar contagiar** a otras personas siguiendo los consejos de los profesionales sanitarios si se está enfermo
- **Evitar** los besos y contacto muy cercano, así como compartir vasos, cubiertos y otros objetos que hayan podido estar en contacto con saliva o secreciones.
- **Llevar una vida sana** duerme bien, ten una alimentación saludable, bebe agua, lleva una vida físicamente activa, evita las bebidas alcohólicas y el tabaco.

Lotería de Navidad año 2009

En este nuestro primer año de venta de lotería navideña, hemos seleccionado el número **49216**, de la administración nº 10 de Segovia.

La recaudación de la parte correspondiente al donativo en la venta de papeletas, irá destinada a sufragar gastos de los distintos proyectos que tenemos en marcha y que están pendientes de financiación.

Quien quiera comprar lotería para sí mismo, o vender papeletas y colaborar con nuestra asociación, puede ponerse en contacto con nuestro secretario D. José Luís González Cerezo.

La papeleta de lotería se vende por importe total de 6 €. Jugando 5 € de lotería y 1 € de donativo.

¡Qué la suerte nos acompañe este año 2009!

NOTICIAS BREVES

- Nuestros socios en Andalucía y la Junta Directiva, estuvieron presentes en la Jornada de actualización en enfermedades neuromusculares, celebrada en el salón de actos del hospital general Virgen del Rocío de Sevilla, el pasado día 19 de septiembre. Nuestro agradecimiento a los organizadores, federación ASEM y a la unidad UGC de Enfermedades Neurológicas del hospital.

- El día 21 de septiembre, la Junta Directiva de Ames mantuvo una reunión con la coordinadora del área de relación con asociaciones de FEDER, Dña. Luján Echandi. También asistieron sus compañeras, Dña. Isabel Motero (Psicóloga) y Dña. Estrella Guerrero (Trabajador Social). Se acordó la colaboración de FEDER en temas de necesidades de gestión de recursos y socio sanitarias.

- La 3ª Jornada Nacional de Miastenia y la Asamblea Anual de Socios de AMES, se celebrará en Madrid, probablemente, el próximo 6 de marzo de 2010.