

¿QUÉ ES LA MIASTENIA?

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

La debilidad y la fatiga son consecuencia de una disfunción en la unión neuromuscular (estructura encargada de la propagación del estímulo eléctrico desde los nervios a los músculos); dicha disfunción se produce en la mayoría de los casos por la presencia de anticuerpos (frente al receptor de acetilcolina, MuSK, LRP4).

La miastenia congénita, es una enfermedad producida por un defecto bioquímico o una alteración estructural de la unión neuromuscular.

La miastenia tiene diferentes grados de afectación muscular: leve, moderada y severa. Un diagnóstico temprano contribuye a un mejor manejo de su evolución.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS

- Fatiga muscular, acompañada de debilidad muscular.
- Afectación de la musculatura ocular (diplopía y ptosis palpebral).
- Debilidad de la musculatura facial.
- Afectación de la musculatura cervical.
- Afectación de la musculatura bulbar (disfagia, disfonía, disartria y disnea).
- Debilidad y fatigabilidad de los músculos de las extremidades superiores e inferiores.

FACTORES DE RIESGO

- Algunos medicamentos con contraindicaciones (antibióticos, relajantes, anestésicos...)
- Estrés emocional.
- Exceso de ejercicio.
- Infecciones.
- Bebidas que contengan quinina.

OBJETIVOS DE AMES

- Dar respuesta a las necesidades de los afectados y sus familias.
- Ayudar, informar y asesorar al paciente a convivir con la enfermedad.
- Fomentar la investigación.
- Reconocimiento y valoración de la Miastenia.

SERVICIOS DE AMES

- Jornadas informativas con neurólogos especialistas en Miastenia.
- Contamos con la colaboración de un Comité Científico.
- Asesoramiento y orientación al paciente y al familiar
- Apoyo psicológico.
- Difusión y contacto en página web y redes sociales.
- Asesoramiento jurídico a través de Clínica Jurídica de la Facultad de Derecho de la U.V.

CÓMO ASOCIARTE

Puedes hacerte soci@ de AMES rellenando la solicitud de inscripción que figura a continuación o de forma on-line en www.miasteniagravis.es

DATOS PERSONALES

Nombre:

Apellidos:

D.N.I.:

Dirección:

Localidad:

Código Postal:

Provincia:

Teléfono: Móvil:

Correo electrónico:

Profesión:

Fecha de nacimiento:

Tipo de socio: Afectado Colaborador

Domiciliación Bancaria para socios:

IBAN(4) Entidad(4) Sucursal(4) DC(2) CUENTA(10)

--	--	--	--	--

Solicito que domicilien el pago anual de 60€ en la cuenta que mantengo abierta en la entidad indicada.

Fecha de Solicitud: Firma:

De acuerdo a lo indicado por la L.O. 15/1999 de Protección de Datos, la persona que firma esta solicitud otorga su consentimiento expreso, libre e inequívoco para que sus datos de carácter personal y de afectado en el presente formulario, sean incluidos en un fichero automatizado o no, ubicado en Sede de la Asociación de Miastenia de España, CIF G91803049 y domicilio en C/ Valencia, 6 de Paiporta 46200 Valencia. La finalidad de dicho fichero es participar en la construcción de un censo de afectados de miastenia, autorizando a que los datos sean utilizados para la investigación en los proyectos acordados en junta directiva, relacionados con la Asociación Miastenia de España. Le informamos que puede ejercitar sus derechos de acceso, rectificación u oposición, remitiéndonos un correo electrónico a la dirección info@miasteniagravis.es. Indicando su petición y adjuntándonos fotocopia de su DNI o bien enviando comunicado escrito a la dirección de la sede.

SI TIENES MIASTENIA CONTACTA CON NOSOTROS

www.miasteniagravis.es

 Ames Miastenia de España

 @AMESMIASTENIA

Sede AMES

C/. Valencia, 6 • 46200 PAIPORTA (Valencia)
Horario: De lunes a viernes de 10 h. a 14 h.
Tel.: 963 971 222 - Ext. 336
Móvil: 610 568 550
e-mail: info@miasteniagravis.es

Patrocina



AMES es miembro de:



¿Tienes Miastenia? Te ayudamos a encajarla



Asociación Miastenia de España
www.miasteniagravis.es
“ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA”