

La Asociación Miastenia de España (AMES), en colaboración con UCB, se suma a esta iniciativa internacional

Se lanza en España el reto #MiasteniaConRitmo para visibilizar la enfermedad a lo largo del Mes de la Concienciación sobre la Miastenia

¿Nos ayudas a difundirla? ¿Participas?

- Reta a tus amigos, familiares y compañeros a que “suban el volumen” por la miastenia y compartan la canción que les pone las pilas
- Con los *hashtags* #MiasteniaConRitmo y #Mygroove, las redes sociales serán el vehículo para ponerle ritmo a esta rara patología neuromuscular, autoinmune y crónica

La comunidad internacional ha designado el mes de junio como el Mes de la Concienciación sobre la [Miastenia Gravis](#) (MG) o **enfermedad del copo de nieve**, que debe su nombre a que no existen dos experiencias iguales entre los pacientes. Y para celebrarlo, se ha puesto en marcha la campaña mundial **#MiasteniaConRitmo** que pretende dar la mayor visibilidad posible a esta patología olvidada pero que merma, en gran medida, la calidad de vida de quien la padece.

La Asociación Miastenia de España (AMES), en colaboración con UCB, es la entidad encargada de lanzar esta campaña en nuestro país, en la que la música tendrá un papel fundamental, como lo tiene en el día a día de los pacientes que conviven con esta enfermedad.

La miastenia es una rara enfermedad neuromuscular cuyos síntomas varían de un paciente a otro, lo que provoca que en muchas ocasiones se sientan aislados. Para contribuir a aunar toda la información disponible sobre la miastenia y difundirla entre la sociedad, AMES y UCB sumarán esfuerzos, durante el mes de junio, para que en la iniciativa internacional #MyGroove, que en España se celebra con el *hashtag* **#MiasteniaConRitmo**, tenga la mayor repercusión.

Pacientes de Finlandia, Francia, Alemania, España y Estados Unidos han puesto en marcha esta campaña en la que se compartirán no sólo datos sobre la enfermedad, sino también canciones y música cuyo ritmo consiga animar a pacientes y familiares a luchar contra la enfermedad y el desánimo.

Cómo puede ayudar la música

La campaña #MiasteniaConRitmo explorará cómo la música puede ayudar a las personas que conviven, día a día, con la miastenia al mismo tiempo que las une en una sola comunidad, con la **ayuda de las redes sociales**.

Toda la música que se comparta en las redes sociales con los *hashtags* **#MyGroove** (**#MiasteniaConRitmo**) se recopilará en una lista de reproducción pública. Un recurso abierto con el que se persigue reconfortar y empoderar a las personas que conviven con esta dolencia a diario.

En palabras de **Pilar Robles**, presidenta de **AMES**: *“Una de las cosas más difíciles de tener miastenia es no saber qué síntomas puedo experimentar, o si serán leves o graves, de un día para otro. Esta variabilidad puede hacer que las personas se sientan muy solas. #MiasteniaConRitmo usa el lenguaje universal de la música para unir a quienes vivimos con miastenia y apoyarlos en todos los momentos, los buenos y los malos”.*

Por su parte **Raquel Contreras**, responsable de pacientes del área de Neurología en **UCB**: *“UCB se ha unido a esta campaña de concienciación y divulgación sobre la miastenia gravis manteniéndonos fieles a nuestro compromiso con las personas para que puedan tener la mejor experiencia como pacientes. Necesitamos estar junto a ellas para entenderlas y ofrecerles así servicios que vayan más allá del medicamento. En definitiva, caminar de la mano con el objetivo de mejorar su calidad de vida”.*

Acerca de la miastenia gravis

La miastenia gravis, con síntomas impredecibles que varían en intensidad y empeoran conforme se utilizan los músculos, es una **enfermedad neuromuscular rara, autoinmune y crónica**, que hace que los músculos voluntarios del cuerpo no respondan con normalidad a las señales que recibe desde el cerebro.

Entre estos síntomas, los más frecuentes son debilidad muscular, visión borrosa o doble, problemas para hablar o masticar y fatiga general. Si los músculos afectados participan en la deglución y la respiración, la miastenia es potencialmente mortal.

Fruto de la colaboración entre AMES y UCB, han co-creado -para esta campaña- una infografía en cuya elaboración han participado personas que viven día a día con esta enfermedad. El objetivo de este trabajo es **concienciar y visibilizar la miastenia** (ver documento adjunto).

Aún no existe una cura para la miastenia. Sin embargo, hay opciones para ayudar a **controlar los síntomas**, aunque aún son ineficaces en una pequeña parte de los afectados.

Visibiliza la miastenia

Quienes deseen participar en esta iniciativa, podrán “subir el volumen” publicando una sola canción con la que animar a los pacientes y retando a todos aquellos que puedan colaborar. Para seguir el ritmo utiliza los *hashtags* **#MiasteniaConRitmo** y **#MyGroove** en las redes sociales. También te animamos a compartir con sus contactos tanto la infografía como la información disponible en la web de AMES y de UCB.

Asociación Miastenia de España

La Asociación Miastenia de España (AMES) es una Organización no Gubernamental que desde 2009 trabaja para dar respuesta a las necesidades de las personas con Miastenia y familiares, ayudando, informando y asesorando a convivir con la enfermedad. Esta entidad lucha, además, por fomentar la investigación y el reconocimiento y valoración de la Miastenia trabajando de forma concreta para conseguir la inclusión social del colectivo y un diagnóstico rápido de la enfermedad. AMES es una entidad nacional y con reconocimiento de Entidad Pública. www.miastenia.org

UCB Inspired by Patients. Driven by Science

[UCB](#) es una compañía biofarmacéutica global centrada en el descubrimiento y desarrollo de soluciones y medicamentos innovadores que ayuden a transformar la vida de las personas con enfermedades graves en el campo de la inmunología y la neurología. Con más de 7.500 personas en aproximadamente 40 países, la compañía ha generado unos ingresos de 4.600 millones de euros en 2018. UCB está presente en el Euronext Brussels como UCB. Síguenos en Twitter: [@UCB_Iberia](#).

Más información:

Agencia comma – Mónica M. Bernardo
915500204 / 610544090 – mbernardo@agenciacomma.com