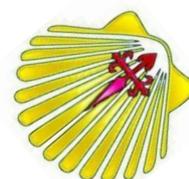


“DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO”

# DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO



28/05/2016 – 03/06/2016



## ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN .....	2
2.	DENOMINACIÓN .....	3
3.	DESTINATARIOS.....	3
a.	Directos .....	3
b.	Indirectos.....	3
4.	ANÁLISIS DE LA REALIDAD .....	3
a.	Descripción de la enfermedad desde el punto de vista socio-sanitario. Entorno social, ambiental.....	3
b.	Descripción de la Asociación .....	4
5.	DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES .....	5
Necesidades anteriores al inicio: .....	5	
Necesidades durante el Camino: .....	6	
6.	JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO .....	6
7.	OBJETIVOS GENERALES .....	6
8.	MOTIVACIÓN (Información-implicación) .....	7
9.	MECANISMOS DE ORGANIZACIÓN .....	7
a.	Responsables del proyecto .....	7
b.	Grupos de trabajo .....	8
10.	PLANIFICACIÓN DEL PROYECTO .....	10
a.	Objetivos específicos.....	10
b.	Temporalización .....	10
c.	Actividades durante el Camino .....	10
d.	Actividades durante el Camino .....	11
11.	RECURSOS HUMANOS Y TÉCNICOS.....	11
Recursos humanos: .....	11	
Recursos técnicos:.....	11	
12.	PRESUPUESTO .....	12
ANEXO 1 .....	13	

## “DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO”

### 1. INTRODUCCIÓN

En marzo de 2015, durante el transcurso del Congreso nacional de AMES, el Dr. Guerrero Sola, neurólogo del Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid, estaba realizando su ponencia sobre Miastenia y Deporte. Tras la misma, en conversaciones con él por parte de socios y junta directiva, el doctor mantenía su postura de desterrar la idea de sedentarismo, alegando que el ejercicio físico moderado es muy necesario en las personas con Miastenia y que andar debe ser una tarea básica dentro de las rutinas diarias de los afectados, afirmación en la que están totalmente de acuerdo nuestro Comité científico.

Es entonces cuando surge la idea de realizar un trayecto del Camino de Santiago que haga ver a todo el mundo que hay que desterrar esa vieja idea de sedentarismo y del mismo modo dar visibilidad a la enfermedad con el objetivo de incidir en las Administraciones Públicas y sociedad en general para que se investigue y colabore más en esta enfermedad rara.

Es básico que tanto las personas con Miastenia, familiares y médicos de atención primaria sean conscientes de los beneficios que el ejercicio físico moderado puede aportar a los afectados por esta enfermedad rara. Por ello, contaremos con la colaboración de socios, familiares y patrocinadores para hacer realidad este proyecto que seguro aportará grandes beneficios.

Por último, una vez introducida la idea, había que concretarla; ver qué tipo de necesidades nos íbamos a encontrar; cuántas personas iban a participar y sobretodo, ponerle fecha y nombre. A lo largo del presente proyecto trataremos de resolver estas dudas y especificar aquellas acciones que pretendemos llevar a cabo para cumplir los objetivos planteados.

## **"DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"**

### **2. DENOMINACIÓN**

Tras realizar varias propuestas por parte de la junta directiva se somete a votación quedando elegido el siguiente lema:

## **"DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"**

### **3. DESTINATARIOS**

#### **a. Directos**

Socios afectados por Miastenia Gravis o congénita

#### **b. Indirectos**

Administraciones públicas (ayuntamientos, centros de salud, diputaciones...), asociaciones y federaciones, sociedad, Agencia de Turismo de Galicia, empresas colaboradoras...

Por supuesto, afectados de Miastenia y familiares desconocedores de la Asociación.

### **4. ANÁLISIS DE LA REALIDAD**

#### **a. Descripción de la enfermedad desde el punto de vista socio-sanitario.**

##### **Entorno social, ambiental...**

La Miastenia está considerada una enfermedad rara, de origen desconocido, crónica, autoinmune que se caracteriza por la debilidad y fatiga de los músculos esqueléticos o voluntarios del cuerpo de forma exclusiva. La incidencia de la Miastenia Gravis es alrededor del 20 por cada 100.000 habitantes, lo cual significa que en España hay una cifra aproximada de algo más de 9.600 personas afectadas por esta enfermedad.

## **"DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"**

El diagnóstico de la miastenia no es fácil. A menudo se confunden los síntomas y se derivan a los especialistas equivocados (psiquiatría, oftalmología...). Además, es clave en el diagnóstico diferencial distinguir la Miastenia Gravis, también llamada adquirida o autoinmune, de los Síndromes miasténicos congénitos, ya que, aunque relacionados, son diferentes.

Debido a la dificultad hasta llegar al diagnóstico, las personas con Miastenia pueden llegar a ver afectadas sus relaciones sociales, surgen nuevos problemas en sus rutinas diarias creando situaciones de estrés y ansiedad que en algunos casos pueden llegar a la depresión.

Aunque tras el diagnóstico suelen encontrar una mejoría, lo cierto es que ningún tratamiento elimina el factor causal, por lo que la enfermedad puede seguir mostrándose a través de crisis (agravaciones bruscas de la musculatura respiratoria).

Es necesario que la familia se conciencie de las características socio-sanitarias de la enfermedad puesto que ayudará a la persona con Miastenia a afrontar la misma con más seguridad.

### **b. Descripción de la Asociación**

La Asociación Miastenia de España (AMES) actúa a nivel nacional dando respuesta a aquellas necesidades que puedan surgirles a las personas con Miastenia, así como familiares y allegados. La gestión de la misma se realiza a través de una junta directiva formada por presidenta, vicepresidenta, secretaria, tesorero y cinco vocales, además de Delegaciones en diez comunidades autónomas.

A través de la Asociación se intenta dar respuesta a las necesidades de las personas con Miastenia y a las de sus familiares. AMES surge con la necesidad de sensibilizar a la sociedad española sobre la existencia de esta enfermedad, para que dicha sociedad sea la que genere los medios materiales y humanos necesarios, para profundizar en la investigación de las causas principales por la cuales se da

## **"DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"**

esta enfermedad, y el posterior estudio para hallar soluciones que conlleven a su curación.

Todo ello se realiza a través de la atención individual y colectiva, tanto presencial, como telefónica o a través de correo electrónico y redes sociales. También a través de jornadas, congresos, encuentros, charlas y actividades que ayuden a convivir con la Miastenia con un mejor conocimiento de la misma y por otro lado hacer conocer a la sociedad (Comunidad sanitaria, Administración pública...) la problemática que conlleva la enfermedad y solicitar que se abran nuevos cauces de investigación.

Además, durante años anteriores se han realizado talleres con el objetivo de crear unión, entendimiento y aumentar el autoestima de estas personas, tales como talleres de musicoterapia, técnicas para cuidar tu autoestima, conciertos benéficos, participaciones en carreras solidarias, actos durante el día nacional contra la Miastenia, mercados solidarios, así como actos organizados por AMES con el objetivo de dar a conocer la enfermedad y captar fondos para la investigación.

Es nuestro objetivo seguir en esta dirección, aumentando cada año las actividades y conseguir tener cada vez más relevancia en el ámbito autonómico y nacional.

## **5. DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES**

### **Necesidades anteriores al inicio:**

- Financiación del proyecto
  - o Vehículo de apoyo
  - o Financiación de empresas por etapas (camisetas, pancartas, ayuda económica...)
  - o Colaboración en materiales y equipamiento necesario
  - o Difusión en medios de comunicación locales y nacionales
- Búsqueda de candidatos idóneos para el Camino

## **"DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"**

- Publicidad en medios (buscar repercusión)
- Apoyo de las administraciones

### **Necesidades durante el Camino:**

Dado que las personas con Miastenia sufren debilidad muscular, la cual en ocasiones puede llegar a ser extrema, el trayecto diario a realizar tiene que ser sencillo dentro de las dificultades normales del Camino de Santiago, no deben ser jornadas maratónicas, sino que deben ser de máximo unos 15 km (siempre adaptados a nuestra patología), contando con la presencia de asistencia médica, vehículo de apoyo, traslado de equipajes entre hostales, así como todo aquel material que pueda ser necesario entre jornadas.

## **6. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO**

El proyecto se justifica en la voluntad de AMES de dar relevancia a la enfermedad, desterrar las falsas ideas sobre la misma y abrir un camino nuevo de esperanza para los afectados.

Es nuestra intención conseguir que los tiempos de diagnóstico de la enfermedad cada vez sean menores y eso solo se puede conseguir proporcionando visibilidad a la misma, formando a los médicos de atención primaria y concienciando a la sociedad sobre la importancia de seguir avanzando en las investigaciones científicas sobre esta enfermedad rara.

## **7. OBJETIVOS GENERALES**

Serán nuestros objetivos generales:

- Obtener repercusión social sobre la Miastenia.

## **"DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"**

- Conseguir llegar todos los participantes a Santiago de Compostela, ya que el realizar durante 5 días los duros tramos del Camino, aunque de forma adaptada, supone un gran reto para las personas con Miastenia, inclusive los más estables.
- Lograr la mayor implicación posible por parte de las Administraciones y colaboradores.
- Conseguir fondos para alcanzar nuestros objetivos.

### **8. MOTIVACIÓN (Información-implicación)**

Para la consecución de los objetivos mencionados será necesaria la implicación de todos los destinatarios (directos e indirectos), para ello se realizarán:

- Presencia en Mercados de Navidad o solidarios
- Cenas benéficas
- Charlas informativas
- Comunicación a través de redes sociales y página web
- Comunicación a empresas
- Reuniones con colaboradores
- Línea abierta de trabajo AMES-SEMERGEN
- Motivación a los socios para desterrar sus dudas sobre su capacidad, informando en todo momento de la adaptación del Camino a cada persona, siendo conscientes de que hasta el mismo día no podremos saber si la situación física de cada uno le permitirá realizar el tramo adaptado.

### **9. MECANISMOS DE ORGANIZACIÓN**

#### **a. Responsables del proyecto**

Pilar Robles Villalba – Presidenta de AMES

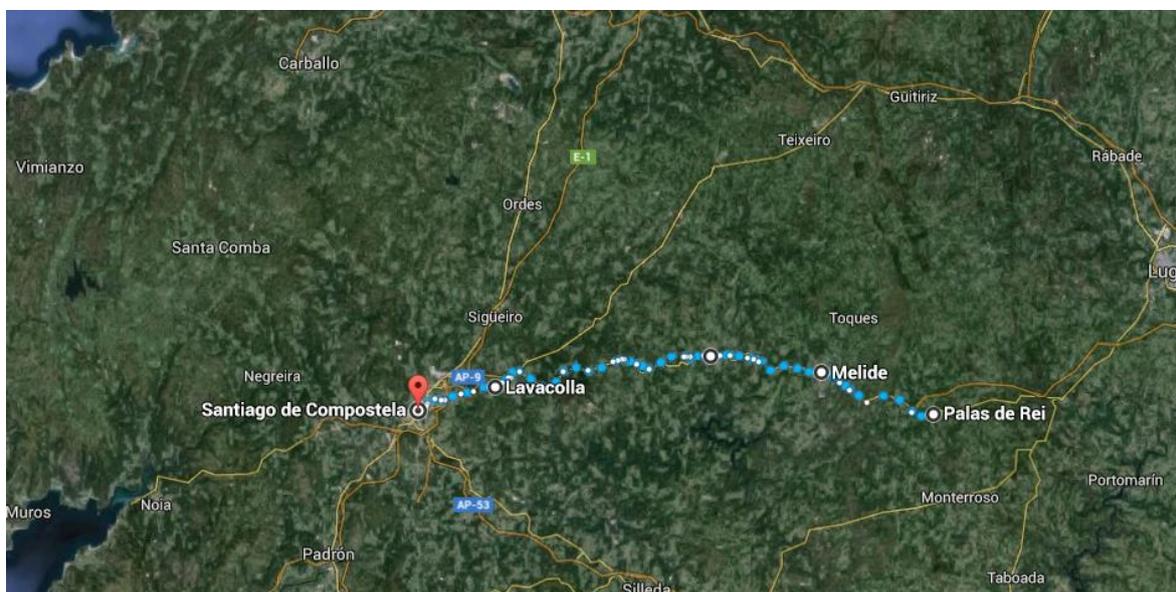
Laura Juliá Calvo – Trabajadora Social de AMES



## “DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO”

### CRONOGRAMA SEMANA CAMINO DE SANTIAGO

DÍA	TRAYECTO	KM	ACTO	ACTIVIDADES
28- may	Llegada a Palas de Rei		Bienvenida	Cuaderno Bitácora Video-diario Charlas Visionado documentales, películas
29- may	Etapa Palas de Rei-Melide	14		
30- may	Etapa Melide-Arzúa	15		
31- may	Etapa Arzúa-Salceda	11.2		
01-jun	Etapa Salceda-Lavacolla	10		
02-jun	Etapa Lavacolla-Santiago de Compostela	10	Llegada a la Catedral	
03-jun	Regreso a las ciudades de origen		Despedida	



\*Cronograma sujeto a modificaciones debido a la complejidad mencionada anteriormente.

\*El desplazamiento hasta Santiago de Compostela y el regreso a las ciudades de origen de los participantes, no están incluidos en el precio. Correrán a cargo de cada persona que participa.

## "DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"

### 10. PLANIFICACIÓN DEL PROYECTO

#### a. Objetivos específicos

- Conseguir finalizar cada etapa adaptada sin bajas
- Lograr la implicación del grupo en las actividades y actos
- Integración de afectados de Miastenia con los médicos de atención primaria
- Implicación de los colaboradores en cada etapa

#### b. Temporalización

28-may	Llegada a Palas de Rei	
29-may	Etapa Palas de Rei-Melide	14 km
30-may	Etapa Melide-Arzúa	15 km
31-may	Etapa Arzúa-Salceda	11.2 km
01-jun	Etapa Salceda-Lavacolla	10 km
02-jun	Etapa Lavacolla-Santiago de Compostela	10 km
03-jun	Regreso a ciudades de origen	

#### c. Actividades durante el Camino

- Cuaderno bitácora
- Videoblog diario en nuestra página de Youtube
- Publicación en redes sociales de fotos, videos, utilizando el hastag acordado.
- Charlas con médicos, enfermeros, T. Social, proyección de películas...
- Reuniones con representantes públicos

## “DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO”

### **d. Actividades durante el Camino**

- Elaboración video explicativo que se propondrá su emisión a la directiva de Semergen, en el marco de su próximo Congreso Nacional, junto con la elaboración y presentación de la Memoria de Resultados.
- Memoria de resultados.

## **11. RECURSOS HUMANOS Y TÉCNICOS**

### **Recursos humanos:**

- Equipo médico
- Conductor (Colaboración Fundación Quaes)
- 1 Trabajadora social
- 2-3 personal Junta directiva
- 3-4 socios afectados Miastenia (ver bases inscripción Anexo 1)

### **Recursos técnicos:**

- Alojamiento en Hostales en régimen media pensión (Desayuno y cena)
- Traslado de equipajes entre etapas
- Seguro de asistencia en viaje y atención telefónica en ruta
- Vehículo de asistencia permanente durante las etapas
- Credencial del Peregrino

## "DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"

### 12. PRESUPUESTO

Precio base: 235 €

Media pensión: 90 €

**Precio total habitación doble compartida: 325 €**

**Precio total habitación individual: 415 €**

(Incluye: desplazamiento desde Santiago a Palas de Rei y entre etapas, alojamiento en hostales y media pensión).

(No incluye: desplazamientos desde Origen a Santiago de Compostela y regreso ni comidas)

### 13. ANEXOS

## "DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"

### ANEXO 1

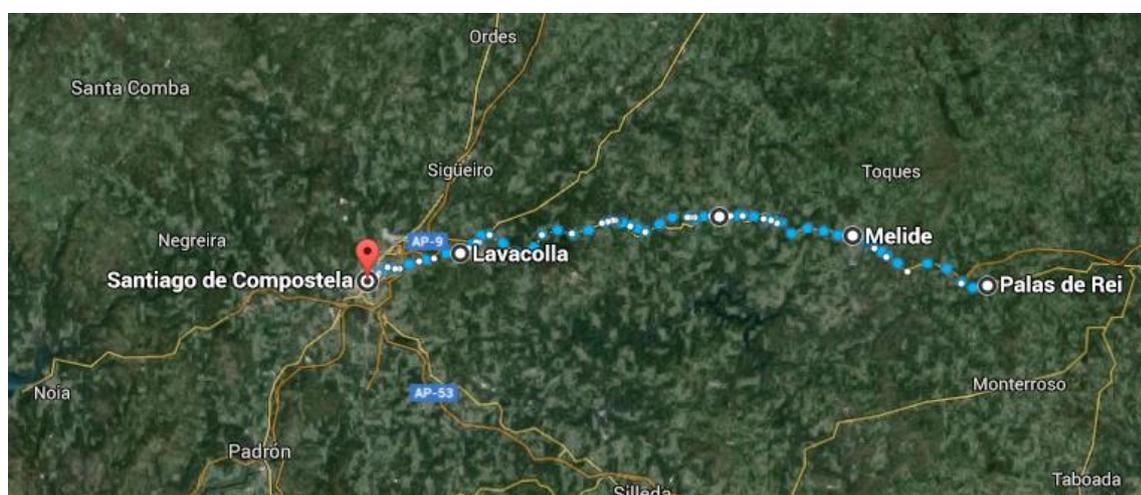
## PROYECTO "DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO"

### Descripción de la actividad:

La Asociación Miastenia de España (AMES) pretende realizar un trayecto adaptado del Camino de Santiago (desde Palas de Rei a Santiago de Compostela) durante una semana con el objetivo de concienciar y dar visibilidad a esta enfermedad neuromuscular rara que afecta a unas 9600 personas en todo el territorio español. Es nuestra intención el concienciar a la población y a los profesionales sanitarios de la necesidad de seguir investigando y acortar los plazos de diagnóstico para que las consecuencias socio-sanitarias sean menores.

### Temporalización:

28-may	Llegada a Palas de Rei	BIENVENIDA
29-may	Etapa Palas de Rei-Melide	14 km
30-may	Etapa Melide-Arzúa	15 km
31-may	Etapa Arzúa-Salceda	11.2 km
01-jun	Etapa Salceda-Lavacolla	10 km
02-jun	Etapa Lavacolla-Santiago de Compostela	10 km
03-jun	Regreso a ciudades de origen	DESPEDIDA



## “DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO”

### BASES DE INSCRIPCIÓN SOCIOS

Todos aquellos socios interesados en realizar este proyecto deberán cumplimentar la ficha de inscripción adjunta al final de este documento y hacerla llegar a la Sede a través de correo electrónico o correo ordinario (c/Valencia nº 6 46200 Paiporta, Valencia) en la fecha indicada.

Es importante valorar de forma objetiva el estado físico actual de cada uno de los solicitantes. En todo momento las etapas estarán adaptadas para que en caso de ser necesario el vehículo de apoyo se utilice y no se tengan que realizar todos los kilómetros de la etapa caminando. El objetivo final es llegar el número total de inscritos a Santiago, por lo que se pondrán los medios necesarios para conseguirlo.

**Periodo de inscripción:** HASTA 15 FEBRERO 2016

**Publicación seleccionados:** 15 MARZO 2016

\*Los seleccionados serán elegidos entre todos los inscritos que cumplan con los requisitos básicos:

- Miastenia estabilizada
- Estado físico que permita andar en torno a 10 km diarios

**Pago inscripción:** 100 € (El objetivo es que esté subvencionado en su totalidad, no obstante el participante se compromete a pagar la parte que la subvención no cubra.

**PRECIO:** Habitación doble compartida: 325 € Habitación individual: 415 €

(Incluye: desplazamiento desde Santiago a Palas de Rei y entre etapas, alojamiento en hostales y media pensión).

(No incluye: desplazamientos desde Origen a Santiago de Compostela y regreso ni comidas).



**“DEJA LA MIASTENIA POR EL CAMINO”**