

DOSIER DE PRESENTACIÓN – AESUM

Asociación Española Unidos por la Miastenia (AESUM)

Visibilización, acompañamiento e inclusión de las personas con miastenia y sus familias

1. Quiénes somos

AESUM es una asociación de ámbito estatal formada por personas con miastenia gravis, familiares y profesionales colaboradores. Nacemos de la necesidad de **dar voz a una enfermedad rara, invisible y altamente discapacitante**, y de acompañar a quienes conviven con ella en todas las etapas de la vida.

Nuestro trabajo se centra en **informar, sensibilizar y crear puentes** entre pacientes, familias, profesionales sanitarios, centros educativos y la sociedad en general.

2. Qué es la miastenia

La miastenia es una enfermedad neuromuscular autoinmune y crónica que provoca **debilidad muscular fluctuante**. Afecta a funciones esenciales como hablar, masticar, respirar, caminar o mantener la mirada.

- Es una enfermedad **rara y poco conocida**.
- Sus síntomas suelen ser **invisibles** y variables.
- Puede afectar a **niños, adolescentes y adultos**.
- Tiene un **alto impacto en la vida diaria**, el aprendizaje, el trabajo y la participación social.

El desconocimiento genera con frecuencia **retrasos diagnósticos, incompreensión, estigmatización y discriminación**.

3. Nuestra realidad

Vivir con miastenia implica: - Fatiga extrema e imprevisible. - Dificultad para mantener rutinas escolares o laborales convencionales. - Necesidad de adaptaciones que muchas veces no se reconocen. - Sensación constante de tener que “demostrar” la enfermedad.

En el caso de la infancia: - Niños que quieren ser tratados como iguales, pero necesitan apoyos. - Familias que se sienten solas y desorientadas tras el diagnóstico. - Centros educativos que **quieren ayudar**, pero **no disponen de información ni herramientas**.

4. Por qué es necesaria nuestra labor

La falta de conocimiento sobre la miastenia provoca: - Incompreensión clínica y social. - Dificultades en la relación paciente-profesional. - Falta de inclusión real en el entorno educativo. - Situaciones de **discriminación indirecta**.

AESUM trabaja para **convertir el desconocimiento en comprensión y la buena voluntad en acciones concretas.**

5. Nuestros objetivos

Objetivo general

Visibilizar la miastenia y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas mediante información, sensibilización e inclusión.

Objetivos específicos

- Acercar la realidad de la miastenia a los **profesionales sanitarios**.
- Normalizar la enfermedad en el **entorno educativo**.
- Promover la **inclusión y la no discriminación**.
- Acompañar a **familias con niños diagnosticados**.
- Servir de **punto entre familias y centros educativos**.
- Dar voz a pacientes y cuidadores.

6. Líneas de actuación



Ámbito sanitario

- Sesiones de sensibilización para profesionales.
- Testimonios reales de pacientes y familias.
- Material divulgativo centrado en la experiencia diaria.
- Fomento de una atención más humana y empática.



Ámbito educativo

- Charlas adaptadas a colegios e institutos.
- Material pedagógico para docentes y alumnado.
- Asesoramiento en adaptaciones razonables.
- Promoción de la inclusión y la convivencia.



Familias

- Acompañamiento tras el diagnóstico infantil.
- Orientación sobre derechos y recursos.
- Espacios de encuentro entre familias.



Sociedad

- Campañas de visibilización.
- Difusión en medios y redes.
- Lucha contra el estigma y la invisibilidad.

7. Qué ofrecemos a las entidades colaboradoras

- Información clara y rigurosa sobre la miastenia.
 - Contacto directo con pacientes y familias.
 - Apoyo en la creación de entornos inclusivos.
 - Colaboración continua y adaptada a cada sector.
-

8. Nuestro enfoque

- Centrado en la persona.
- Basado en la experiencia real.
- Colaborativo y constructivo.
- Adaptado a cada contexto.

No buscamos señalar errores, sino **construir soluciones conjuntas**.

9. Invitación a colaborar

Creemos firmemente que **conocerla miastenia cambia la forma de acompañar**.

Invitamos a profesionales sanitarios, centros educativos e instituciones a caminar junto a AESUM para lograr una sociedad más informada, empática e inclusiva.

AESUM – Asociación Española Unidos por la Miastenia

Juntos somos más fuerte