

DOSIER CAMPAÑA



“Una voz para la Miastenia”

● CAMPAÑA EUROPEA: “Una voz para la Miastenia”

Desde AMES nos hemos unido a la campaña “Una voz para la Miastenia”, una iniciativa impulsada por la Asociación Europea de Miastenia [EuMGA](#), (European Myasthenia Gravis Association), integrada por asociaciones de **Alemania, Italia, Francia, Portugal, Países Bajos, Bélgica, Croacia, Finlandia, Irlanda, Rumanía, Suecia y España.**

Esta campaña se desarrolla durante los meses de mayo y junio de 2025 y tiene como objetivo visibilizar la Miastenia, **especialmente entre los/as jóvenes**, combatir la discriminación por motivo de salud y defender nuestros derechos ante las instituciones.

🎯 ¿Qué busca esta campaña?

- Dar a conocer la Miastenia en toda Europa.
- Visibilizar la odisea diagnóstica y la falta de apoyos.
- Reforzar la voz de las personas jóvenes afectadas.
- Sensibilizar a la sociedad y a los responsables políticos.



🌐 ¿Qué acciones se harán a nivel europeo?

- Publicaciones coordinadas a nivel europeo en redes sociales con datos reales sobre diagnóstico, discapacidad y desigualdad.
- Podcast con testimonios.
- Un gran acto institucional en el **Parlamento Europeo** el día **12 de junio**.

2. Objetivos principales

- Visibilizar la Miastenia y su impacto en la vida cotidiana.
- Denunciar las desigualdades en el acceso al diagnóstico, tratamiento y apoyos.
- Dar protagonismo a la juventud afectada.
- Reforzar el compromiso político e institucional.
- Impulsar una campaña digital común, con acciones locales en cada país.

● Así será la campaña de AMES

La Asociación Miastenia de España (AMES) lanza su campaña anual de sensibilización con motivo del Día Internacional de la Miastenia, que se celebra el 2 de junio. Bajo el lema común europeo “**A voice for MG / Una voz para la Miastenia**”, esta iniciativa se desarrolla de forma simultánea en los **diez países europeos** que forman parte de [EuMGA](#)

La campaña tiene como objetivo dar voz a las personas con Miastenia, una enfermedad neuromuscular rara, fluctuante, discapacitante e invisible, que sigue siendo poco conocida y frecuentemente infradiagnosticada.

La Miastenia sigue siendo una gran desconocida. El 19 % de quienes la padecen pasan por al menos 8 consultas antes de tener un diagnóstico, y ese camino es aún más largo en el caso de las mujeres, según datos del Barómetro de Raras de EURORDIS de 2024. Igualmente, las personas jóvenes con Miastenia viven una dura realidad: crecer con una enfermedad invisible que limita su energía, sus planes de vida y su bienestar emocional. Esta campaña quiere darles protagonismo y visibilidad. Con esta campaña queremos que esa invisibilidad se rompa. Que se vea, que se escuche y que se entienda.

• Wanda: el símbolo español de una enfermedad que cuesta ver

AMES ha creado un elemento diferenciador dentro de la campaña europea: Wanda, una joven con Miastenia oculta entre la multitud. Esta imagen representa la invisibilidad de la enfermedad y el reto que afrontan muchas personas con Miastenia. A través de una ilustración interactiva, el público deberá encontrar a Wanda, enfrentándose a una experiencia visual que refleja la frustración y el desconcierto que viven tantas personas con síntomas difusos, diagnósticos erróneos y largos años de incertidumbre.

Wanda representa lo que cuesta ver. También simboliza a todas las personas jóvenes que conviven con la Miastenia y cuya realidad a menudo pasa desapercibida. La enfermedad puede aparecer a cualquier edad, incluso en la infancia y adolescencia, pero a menudo no se sospecha.





Acciones previstas en España

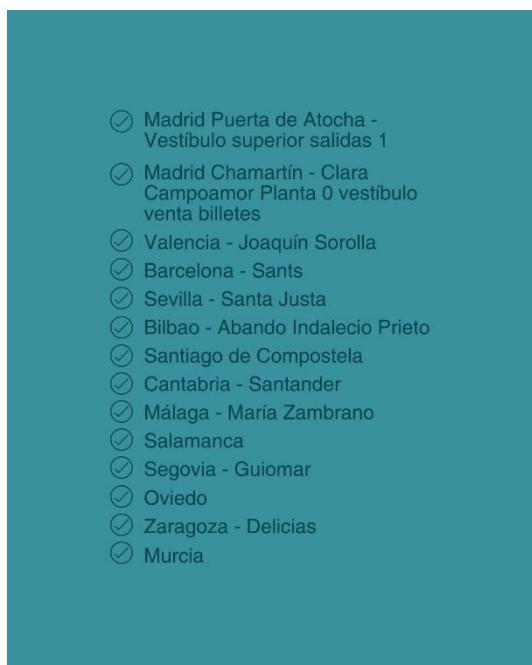


Iluminación en verde de edificios

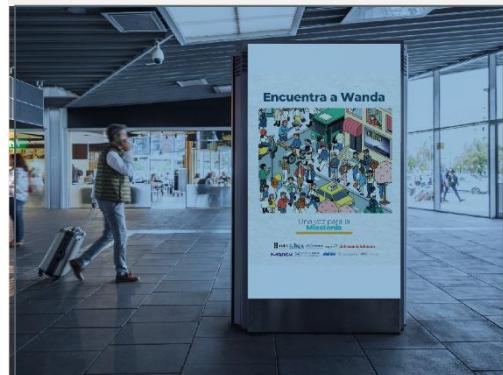
- El 2 de junio, monumentos y edificios emblemáticos se iluminarán de verde en toda España como gesto simbólico de apoyo a la Miastenia.



Campaña exterior



Instalación de carteles y pantallas digitales en estaciones de trenes **del 2 al 8 de junio.**



Encuentros y actividades programadas

- **4 de junio:** Encuentro online con **personas con Síndromes Miasténicos Congénitos**.
- **11 de junio:** Encuentro online con **familiares de personas con Miastenia**.
- **12 de junio: Recepción institucional en el Parlamento Europeo:** Nuestra presidenta, Raquel Pardo, representará a AMES en un acto oficial donde se presentarán las demandas del colectivo ante responsables políticos/as de toda Europa.
- **19 de junio:** Encuentro online con **preadolescentes y adolescentes (10–14 años)** con Miastenia.
- **27 y 28 de junio (Madrid): Encuentro presencial de jóvenes** con Miastenia: formación, talleres, convivencia, actividades adaptadas y motivacionales.

Campaña digital

- Publicaciones en redes sociales con **infografías** sobre diagnóstico, desigualdades, género, infancia, discapacidad y participación social.
- Difusión de **podcast** con testimonios reales.
- Propuesta del **reto** de la campaña

Reto de campaña “¿Dónde está Wanda?”

- Este juego visual, inspirado en “Buscando a Wally”, es un reto visual participativo en redes sociales, donde se invita a encontrar a un personaje que representa la invisibilidad de la Miastenia y el reto que afrontan muchas personas con Miastenia.
- [Wanda, una joven con Miastenia oculta entre la multitud](#).
- A través de una ilustración interactiva, el público experimenta la frustración y el desconcierto que viven quienes padecen síntomas difusos, reciben diagnósticos erróneos o esperan años de incertidumbre hasta obtener un diagnóstico.
- Wanda representa lo que cuesta ver: la realidad de muchas jóvenes con Miastenia que pasan desapercibidas. Aunque puede aparecer a cualquier edad —infancia o adolescencia incluidas—, con frecuencia no se sospecha.
- Las personas que encuentren a Wanda y lo compartan podrán participar en un sorteo de camisetas solidarias.
- El reto se enmarca en la campaña europea “Una voz para la Miastenia”, que busca dar visibilidad a quienes a menudo permanecen invisibilizadas en la sociedad.
- [#UnaVozParaLaMiastenia](#)



Una causa común, una voz compartida

Con esta campaña, AMES se une al movimiento europeo para amplificar las voces de quienes conviven con Miastenia. El mensaje es claro: lo que no se ve, también existe, y es urgente mejorar el diagnóstico, la atención sanitaria y el apoyo social.

La iniciativa cuenta con el apoyo de las entidades colaboradoras **Alexion; argenx; J&J; Merck y UCB**.



Invitación a colaborar

Hazte una foto

- Hazte una foto junto a un edificio iluminado en verde el 2 de junio, Día Internacional de la Miastenia.
- Súbelas a redes sociales con los hashtags: [#UnaVozParaLaMiastenia](#) [#AMES](#) [#Miastenia](#)

Participa en el reto “¿Dónde está Wanda?”

- Encuentra a Wanda en la ilustración interactiva.
- Comenta: *“La he encontrado”* y compártelo en tus historias.
- Participarás en el sorteo de una camiseta benéfica y darás visibilidad a la enfermedad.

Cambia tu foto de perfil o estado

- A partir del 1 de junio, usa la imagen oficial de la campaña como foto de perfil o estado en tus redes sociales y WhatsApp.

Comparte las publicaciones de AMES

- Da “me gusta”, comenta y difunde los mensajes en redes sociales.
- Cuanta más gente los vea, más conciencia generamos.

Invita a tus amistades y familia a participar

- Anímales a compartir la campaña o a unirse a las actividades online y presenciales.
- Puedes sugerirles participar en los encuentros, seguir a AMES en redes, o colaborar como voluntariado/a.