



**Corporación Familia
Miastenia Gravis
Chile**

Juntos Fortalecid@s por siempre

Corporación Familia
Miastenia Gravis
Chile

MEMORIA 2024/2025

CORPORACIÓN FAMILIA MIASTENIA GRAVIS CHILE

ÍNDICE

1. CARTA DE LA PRESIDENTA.....	3
2. IDENTIFICACIÓN DE LA CORPORACIÓN.	4
3. OBJETIVOS Y METAS DE LA CORPORACIÓN FAMILIA MIASTENIA GRAVIS CHILE.....	5
4. CONFORMACIÓN DEL DIRECTORIO Y FUNCIONES.	6
5. PRINCIPALES ACTIVIDADES Y PROYECTOS.....	7
5.1. Información general de las actividades y convenios desarrollados por la Corporación.....	7
5.2. Convenios logrados por la Corporación.....	9
5.2. Eventos y Actividades realizadas y Organizados por la Corporación.....	13

Corporación Familia
Miastenia Gravis
Chile

Juntos Fortalecid@s por siempre

1. CARTA DE LA PRESIDENTA.

¡Hola!

Mi nombre es Soledad Tapia Gutiérrez, Presidenta de la CORPORACION FAMILIA MIASTENIA GRAVIS CHILE, entidad sin fines de lucro que reúne a pacientes, amigos y familiares de pacientes con la enfermedad de MIASTENIA GRAVIS (MG).

La Miastenia Gravis es una enfermedad autoinmune de la unión neuromuscular, esto significa que es nuestro propio organismo el que ataca a la célula muscular, en concreto a los receptores de acetilcolina y estructuras relacionadas, por lo tanto, se dificulta la activación del músculo.

El síntoma principal es la debilidad con fatigabilidad, es decir, que empeora a medida que hacemos actividad física y a lo largo del día, mejorando con el reposo.

Es una patología que aparece en dos grupos de edad distintos. Puede aparecer en gente joven (<40 años) siendo más frecuente en este caso en mujeres, pero también en personas mayores de esta edad, siendo aquí igual de frecuente en hombres que en mujeres.

Se trata de una enfermedad con manifestaciones clínicas muy variables que en casos graves pueden afectar a los músculos respiratorios y suponer un riesgo al paciente.

Nuestro objetivo como tal es el de acoger, reunir, ayudar y guiar a quienes padecemos esta enfermedad por un camino que nos otorgue una mejor calidad de vida, en lo que respecta a lo físico, psicológico y emocional. Para ello reunimos un equipo de colaboradores, orientadores y todo aquel que pueda otorgar conocimientos y/o charlas que nos ayuden en nuestro día a día, mitigando así las dudas, miedos y falencias al vivir con MG.

En este caminar también tenemos la fortuna de recibir la colaboración de algunos especialistas (médicos tratantes de MG), quienes nos orientan a través de reuniones y charlas.

Los dejamos cordialmente invitados a conocernos y con ello también ayudarnos a visibilizar y concientizar a la sociedad sobre esta enfermedad rara, poco frecuente y huérfana.

Muchas gracias y saludos cordiales.

2. IDENTIFICACIÓN DE LA CORPORACIÓN.

Nombre de la Corporación	Corporación Familia Miastenia Gravis Chile
RUT:	65.219.471-0
Tipo de Organización	Organización sin fines de lucro
Personalidad Jurídica	N°322246
Domicilio	Av. Blanco Encalada N°2007, dpto. 1409
Representante Legal	María Soledad Tapia Gutiérrez
Sitio web de la Organización	www.familiamiastenia.cl
Redes Sociales	 familia_miastenia_gravis_chile  Corporación Familia Miastenia Gravis Chile  +56952398168
Correo electrónico	raulvega@familiamiastenia.cl
Teléfono de Contacto	+56 9 76919904

Corporación Familia
Miastenia Gravis
Chile

Juntos Fortalecid@s por siempre

3. OBJETIVOS Y METAS DE LA CORPORACIÓN FAMILIA MIASTENIA GRAVIS CHILE.

¿Qué es la Miastenia Gravis?

La Miastenia Gravis se caracteriza por debilidad y fatiga rápida de cualquiera de los músculos bajo tu control voluntario. Es causada por una ruptura en la comunicación normal entre los nervios y los músculos.

No existe cura para la Miastenia Gravis, pero el tratamiento puede ayudar a aliviar los signos y síntomas, como la debilidad de los músculos de los brazos o las piernas, la visión doble, los párpados caídos y las dificultades para hablar, masticar, tragar y respirar. Aunque esta enfermedad puede afectar a personas de cualquier edad, es más común en mujeres menores de 40 años y hombres mayores de 60 años

¿Quiénes somos?

Corporación Familia Miastenia Gravis es una Organización sin fines de lucro que se encuentra integrada por amigas, amigos, familias y pacientes afectados por diferentes tipos de Miastenia Gravis, que nace de la necesidad de crear y fortalecer una red de apoyo para los pacientes de una enfermedad rara, poco frecuente y huérfana.

Para esto iniciamos un proceso en 2008, al localizar a las personas afectadas por la enfermedad, utilizando WhatsApp y correo electrónico, reuniones progresivas organizadas anualmente mediante correos electrónicos, universidades y una página web llamada "FamiliaMiastenia.cl".

En 2020 nos constituimos formalmente como corporación. Posteriormente, se promovió la colaboración con médicos.

Debido a la geografía del nuestro país, buscamos alianzas locales para atender a personas en regiones alejadas de Santiago y también apoyo a pacientes y familiares de otros países. Mantenemos alianzas específicas con neurólogos especializados, estableciendo una ruta de atención para garantizar diagnósticos oportunos.

Nuestros objetivos:

Tenemos como punto principal el reconocimiento de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familias.

Para ello se trabaja en busca de alianzas que nos permitan tener presencia e incidencia en políticas públicas de salud que promuevan estudios de investigación de la enfermedad, protocolos de atención médica, análisis y busca de nuevos tratamientos, además de nuevas tecnologías y metodologías que permitan un rápido

y oportuno diagnóstico de la Miastenia Gravis a través de exámenes y medicamentos accesibles para el paciente mejorando así la calidad de vida.

La misión de la corporación es fortalecer, acompañar, orientar a las familias, grupos o comunidades que se encuentren afectados por Miastenia Gravis.

4. CONFORMACIÓN DEL DIRECTORIO Y FUNCIONES.

- *Presidenta:*

Sra. María Soledad Tapia Gutiérrez, ella es madre de una hija con Miastenia Gravis y además de ser la Representante Legal de La Corporación Familia Miastenia Gravis Chile, es quien se encarga de las relaciones públicas en busca de instituciones, doctores y laboratorios que nos colaboren en la difusión, visibilización y desarrollo de nuevas herramientas para el oportuno diagnóstico y oportuno tratamiento de la enfermedad.

- *Vicepresidente:*

Sr. Raúl Hernán Vega Ramírez, paciente con Miastenia Gravis, es quien visibiliza su experiencia de vida como paciente con esta patología, llevando a cabo visitas a nuevos pacientes con Miastenia Gravis, quienes al verse golpeados por el diagnóstico de esta patología, tienden a decaer emocionalmente.

Por otra parte, además se encarga de programar, planificar y buscar espacios para la divulgación y visibilización de la Miastenia Gravis. Es delegado ante FENPOF (Federación de Enfermedades Poco Frecuentes) participando activamente de reuniones y convocatorias en diversas actividades. También es el representante de FENPOF en la mesa de trabajo del COSOC (Concejo de la Sociedad Civil) ante la CENABAST.

- *Secretaria:*

Sra. Marcela Lisette Díaz Valenzuela, paciente con Miastenia Gravis, es quien se encarga de la transcripción de las actas de reuniones y asambleas, además de divulgar vía correo electrónico a las bases las acciones que se llevan a cabo.

- *Tesorera:*

Sra. Carolina Macarena Moncada Ortiz, paciente con Miastenia Gravis, es quien se encarga de consolidar y administrar los fondos que se recaudan, ya sea a través de rifas organizadas por la Corporación o a través de la recaudación de la cuota anual autoimpuesta por los doce socios fundadores.

Las directoras de diferentes áreas son pacientes con Miastenia. El trabajo de la directiva es de carácter absolutamente voluntario.

5. PRINCIPALES ACTIVIDADES Y PROYECTOS.

5.1. Información general de las actividades y convenios desarrollados por la Corporación.

Del Acceso y costo de las Actividades y Proyectos en General:

- El acceso a las actividades y proyectos de la Corporación Familia Miastenia Gravis es completamente abierto para toda persona que tenga interés en participar de ellas, sin proceso de selección, postulación o inscripción. Para esto, realizamos activamente difusión de nuestras actividades en las distintas redes sociales de la Corporación.
- Adicionalmente llevamos un registro de las personas que asisten a nuestras actividades.
- Respecto al costo de las actividades y proyectos, estas son absolutamente gratuitas para nuestros asistentes, en atención a que nuestro objetivo como Corporación es alcanzar el mayor reconocimiento posible de la enfermedad, con el fin de poder acompañar a quienes lo necesiten.

Relación con los pacientes:

- La Corporación gestiona una base de datos exhaustiva sobre pacientes y sus tratamientos, lo cual facilita la conexión de grupos de pacientes en Chile.
- Anualmente, se organizan encuentros para pacientes, usualmente en instalaciones universitarias. Estas reuniones anuales han llegado a congregarse a aproximadamente 80 personas.
- Actualmente la Corporación involucra a alrededor de 539 pacientes, la mayoría de la ciudad de Santiago. Junto con los pacientes, también participan sus familias.
- Miembros de la directiva de la Corporación constantemente desarrollan, crean y producen material audiovisual para promover, concientizar y visibilizar la Miastenia Gravis.

- Se realiza una cuidadosa gestión de contenidos difundidos en redes sociales. Con grupos de difusión en Instagram, Facebook y WhatsApp que involucra a pacientes, familiares de pacientes y amigos.

Comunicación con profesionales médicos:

- Con los médicos se tienen alianzas puntuales con especialistas para derivarles pacientes. En Chile, existen muy pocos neurólogos especialistas en Miastenia Gravis y la Corporación, en su breve existencia,, ha establecido una ruta de atención con dichosneurologos, indicando a los pacientes los lugares de atención logrando obtener un pronto, oportuno y certero diagnóstico.

Gestión de Recursos Financieros y Recaudación de Fondos:

- La situación financiera es estable; al no tener fines de lucro, conseguimos alcanzar nuestros objetivos y metas, principalmente a través de las diversas alianzas establecidas.
- Gestionamos nuestras operaciones con cantidad limitada de recursos económicos. Las fuentes primarias de ingresos son las cuotas anuales aportadas por los 12 miembros fundadores de nuestra Corporación.
- Nuestra estrategia principal se basa en la creación y mantenimiento de alianzas estratégicas con diversas entidades, que beneficien a los pacientes con Miastenia Gravis. Un apoyo significativo proviene de la colaboración con una empresa especializada de nuestra página web.
- La gestión financiera integral y contable recaen en la tesorera, Sra. Carolina Moncada.
- Se elaboran y distribuyen informes financieros de manera regular a todos los miembros.
- El **Vicepresidente** participa activamente en las comisiones del Ministerio de Salud y la **Presidenta** participa en una institución sin fines de lucro con alianzas internacionales en Santiago.

5.2. Convenios logrados por la Corporación.

En el marco de cumplir con los fines de la Corporación y apoyar a los afectados por Miastenia Gravis, hemos logrado los siguientes convenios con distintas entidades de la sociedad civil con el fin de acompañar a los amigos de la Corporación en sus necesidades.

A. Convenio de Colaboración Educativa UNAB.

Corporación Familia Miastenia Gravis Chile

Universidad Andrés Bello

Corporación Familia Miastenia Gravis Chile - UNAB

Usuarios de la corporación acceden a teleatenciones gratuitas en:

- **Nutrición**
- **Ginecología y obstetricia**
- **Fonoaudiología**
(voz, adulto, niño)
- **Terapia ocupacional**
(infantil, salud mental, neurorrehabilitación)
- **Psicopedagogía**
- **Kinesiología**
- **Medicina General**
- **Psicología**

Pedir hora contactándose al mail:

✉ Familiamiasteniachile@gmail.com

En el marco del **Convenio de Colaboración Educativa entre la Universidad Andrés Bello (UNAB) y la Corporación Familia Miastenia Gravis Chile**, vigente desde el 21 de agosto de 2025, los usuarios de la Corporación pueden acceder a teleconsultas médicas completamente gratuitas, coordinadas a través del correo institucional de la organización.

Estas atenciones se desarrollan con la participación de estudiantes de distintas carreras de la Facultad de Salud de la UNAB, enriqueciendo su formación profesional mientras brindan a los pacientes con Miastenia Gravis una atención de salud de calidad y sin costo.

Cada consulta realizada bajo este convenio es revisada periódicamente por la Universidad, promoviendo además el seguimiento continuo de cada caso. La Corporación cumple un rol fundamental en la coordinación de estas atenciones,

garantizando que los pacientes puedan acceder al servicio de manera ordenada y oportuna.

Esta iniciativa se alinea plenamente con el objeto social de la Corporación, al facilitar el acceso a salud de calidad para personas con Miastenia Gravis, al tiempo que contribuye a la difusión y conocimiento de esta enfermedad entre los futuros profesionales de la salud de la UNAB. Hasta la fecha, 120 personas han sido atendidas, con predominancia en el área de psicología.

B. Convenio con Farmacias Daniela.



En el marco del convenio con **Farmacias Daniela**, ubicada en Portugal 16, comuna de Santiago, vigente desde el 15 de agosto de 2025, los pacientes con Miastenia Gravis asociados a la Corporación pueden acceder a descuentos en medicamentos gracias a la participación de la organización en la **Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile (FENPOF)**.

A través de la plataforma de esta federación, los pacientes solicitan una credencial personalizada de descuentos, para lo cual la Corporación transmite los datos de sus usuarios directamente a la FENPOF, quien gestiona la emisión de dicha credencial sin que el paciente deba realizar trámites adicionales.

Al presentar esta credencial en cualquier sucursal de Farmacias Daniela, los beneficiarios acceden a un descuento del 10% en sus compras, además de contar con apoyo en la importación de medicamentos que no se comercializan en Chile. El acceso a esta credencial es completamente gratuito, y hasta la fecha **39 personas** se encuentran inscritas y haciendo uso de este beneficio.

Esta iniciativa se alinea con el objeto social de la Corporación, al acompañar a los pacientes en su día a día y facilitar el acceso a los medicamentos necesarios para el tratamiento de la Miastenia Gravis a un menor costo.

C. Convenio Farmacia Meki.

Convenio Corporación Familia

Miastenia Gravis Chile

Cupón de \$ 10.000 de descuento
para clientes nuevos



En el marco del Convenio con **Farmacia Meki**, iniciado el 3 de marzo de 2025 tras diversas reuniones sostenidas con los propietarios de la farmacia ubicada en Av. El Salto 4001, Local 8, Huechuraba, Región Metropolitana, los pacientes con Miastenia Gravis asociados a la Corporación pueden acceder a descuentos exclusivos en medicamentos.

A través de la plataforma en línea de Farmacia Meki, los beneficiarios pueden ingresar el cupón de descuento “*FAMILAMG*” al momento de realizar su compra, obteniendo una rebaja especial como clientes nuevos, además de despacho gratuito en compras superiores a \$35.000.

La Corporación cumple un rol activo en la difusión de este beneficio entre sus usuarios, facilitando el acceso a este convenio de manera directa y sin trámites complejos. Se estima que aproximadamente **22 personas** han hecho uso de este beneficio hasta la fecha, contribuyendo así al acompañamiento integral de los pacientes en el acceso a los medicamentos necesarios para su tratamiento.

Juntos Fortalecid@s por siempre

D. Banco de Medicamentos.

Desde noviembre de 2024, la **Corporación Familia Miastenia Gravis Chile** ha operado un **Banco de Medicamentos** destinado a apoyar a los pacientes que enfrentan dificultades en el acceso a los fármacos esenciales para el tratamiento de la enfermedad.

Entre los principales obstáculos que motivan esta iniciativa se encuentran los quiebres de stock en farmacias, la falta de entrega en hospitales y CESFAM, y otras barreras que interrumpen el suministro continuo que estos pacientes requieren.

Para dar respuesta a esta realidad, la Corporación coordinó alianzas con distintos laboratorios fabricantes de estos medicamentos y estableció un sistema de canalización interna, en el que los propios pacientes que cuentan con excedentes de medicamentos contribuyen al banco, permitiendo redistribuirlos a quienes los necesiten con urgencia.

El acceso a este beneficio se gestiona de forma directa a través del grupo de WhatsApp de pacientes de la Corporación, sin trámites complejos, aunque se requiere confirmación del diagnóstico de Miastenia Gravis y las recetas del tratamiento respectivas.

Los medicamentos disponibles en el banco incluyen **Piridostigmina (Mestinol)**, **Bromuro de Piridostigmina**, **Prednisona** y **Aciatropina**, todos entregados de forma completamente **gratuita**.

Hasta la fecha, **98 personas** han sido beneficiadas por esta iniciativa, la cual refleja fielmente el objeto social de la Corporación al acompañar a los pacientes y sus

familias, garantizando un flujo constante de medicamentos y protegiéndolos ante cualquier eventualidad que pueda comprometer su tratamiento.

E. Convenio Liga Chilena de la Epilepsia.

Desde el año 2020, la Corporación Familia Miastenia Gravis Chile mantiene un convenio de colaboración con la **Liga Chilena contra la Epilepsia**, que permite a los pacientes con Miastenia Gravis acceder a medicamentos a **precios preferenciales**.

Para hacer uso de este beneficio, el proceso es sumamente sencillo: basta con que el paciente se presente con su **receta médica vigente y cédula de identidad**, sin necesidad de inscripciones previas ni trámites adicionales.

Este convenio es fruto de la gestión activa de la Corporación, que ha trabajado para ampliar la red de acceso a medicamentos para sus usuarios, reconociendo que el costo de los fármacos representa una de las principales barreras en el día a día de quienes viven con Miastenia Gravis. Gracias a esta alianza, se estima que aproximadamente **200 personas se benefician mensualmente**, lo que lo convierte en uno de los convenios de mayor alcance e impacto dentro de la red de apoyo de la Corporación, contribuyendo de manera concreta y sostenida al bienestar y acompañamiento de los pacientes y sus familias.

5.3. Eventos y Actividades realizadas y Organizados por la Corporación.

RESUMEN DE ACTIVIDADES 2025:

1. Día mundial de las personas con enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas.
2. Promulgación de la Ley N°21.743 de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas.
3. 1era. Jornada de líderes de FENPOF Chile.
4. Intervención tipo “Flash move”, en la Universidad de Chile – Curso de asesoramiento genético.
5. Reunión informativa y charla neurológica.

Se deja constancia expresa de que todas las actividades realizadas hasta **ENERO DE 2026**, están señaladas en la memoria.

Asimismo, se deja constancia expresa de que todas las actividades que se describen a continuación fueron completamente **GRATUITAS** para los beneficiarios y no contemplaron proceso de selección para la participación.

1. DÍA MUNDIAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES Y HUÉRFANAS

Campo Requerido	
Nombre de la Actividad	Día mundial de las personas con enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas – (en adelante, “ERPOH”)
Fecha y Lugar	28 febrero de 2025 – Universidad Mayor y Cuerpo de Bomberos
Desarrollo y Ejecución	En conmemoración del Día Mundial de las Personas con ERPOH y en conjunto con FENPOF Chile, la Corporación Familia Miastenia Gravis asistió a actividades que se llevaron a cabo durante todo el día, incluyendo marcha de conmemoración en Santiago, y coordinó la iluminación especial de la Compañía de Bomberos en señal de adherencia y visibilización de estas enfermedades.
Aporte Propio de la Fundación	<p>Diseño gráfico e impresión de <i>flyer</i> informativo sobre la Miastenia Gravis y la Corporación Familia Miastenia Gravis, distribuido gratuitamente a los asistentes.</p> <p>Asimismo, impresión de pendón de la Corporación para identificación en la actividad.</p> <p>Personal propio ejecutor de la Corporación, encargado de coordinar en terreno reunión con Bomberos, la iluminación de la Séptima Compañía de Bomberos, y el horario de ejecución de la actividad.</p>
Relación con el Objeto Social	La actividad contribuye directamente a la visibilización de la Miastenia Gravis como enfermedad rara, poco frecuente y huérfana, fortaleciendo el conocimiento público y la sensibilización de la comunidad respecto de esta patología, en línea con el objeto social de la Corporación. Además, la asistencia a la jornada en la Universidad Mayor permite a la Corporación generar nuevas redes de contacto y futuras redes de apoyo, para los pacientes con Miastenia Gravis.

Beneficiarios y Cantidad	<p>25 personas asistentes por parte de la Corporación asistieron a la jornada de charlas en la Universidad Mayor, compuestas por pacientes, familiares, y público general.</p> <p>39 integrantes del Cuerpo de Bomberos asistieron a la iluminación del cuerpo de Bomberos.</p>
Beneficios Entregados	<p>Flyer informativo, llaveros y chapitas institucionales de la Corporación Familia Miastenia Gravis, e información para el acceso a la red de apoyo de la Corporación, los cuales fueron entregados a las personas que estaban presentes la Universidad Mayor.</p>
Proceso de Inscripción y Selección	<p>Actividad abierta para todo público. Se realizó difusión a través de las redes sociales de la Corporación y se aplicó una encuesta mediante formulario de Google para registrar la asistencia a la marcha de conmemoración.</p>
Costo para el Beneficiario	<p>Actividad completamente gratuita.</p>

Imágenes





Corporación
Master
Chile

Juntos Fortalecid@s por siempre

En este evento la **Corporación Familia Miastenia Gravis Chile**, logró que el Cuerpo de Bomberos de Ñuñoa a través de la 7ma. Cía. Bomba Macul, iluminara todo su frontis en conmemoración de esta fecha.



Juntos Fortalecid@s por siempre

2. PROMULGACIÓN LEY N°21.743 DE ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES Y HUÉRFANAS

Campo Requerido	
Nombre de la Actividad	Promulgación de la Ley N°21.743 de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas
Fecha y Lugar	25 de abril de 2025 – Patio de los Naranjos de la Moneda.
Desarrollo y Ejecución	Participación de la Corporación Familia Miastenia Gravis en la ceremonia de promulgación de la Ley N°21.743 sobre Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas, realizada en el Patio de los Naranjos del Palacio de La Moneda.
Aporte Propio de la Fundación	<p>La Corporación Familia Miastenia Gravis participó activamente en el proceso legislativo previo a la promulgación, integrando la mesa de trabajo de FENPOF (Federación de Enfermedades Poco Frecuentes) para el proyecto de ley, mediante la revisión del proyecto y realización de observaciones y comentarios al proyecto, las cuales fueron canalizadas a través de FENPOF.</p> <p>La corporación participó en 3 oportunidades de conversatorios para revisar el proyecto de ley con FENPOF mediante videoconferencias, en que se expuso el proyecto de ley y se conversó párrafo a párrafo respecto del contenido de esta.</p>
Relación con el Objeto Social	La participación en el proceso legislativo y en la promulgación de la Ley N°21.743 se vincula directamente con el objeto social de la Corporación, al contribuir a la creación de un marco normativo que protege y visibiliza a las personas con enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas, incluyendo la Miastenia Gravis.
Beneficiarios y	Un representante de la Corporación (Raúl Vega), dado que la asistencia se

Cantidad	limitó a un delegado por cada agrupación de pacientes.
Beneficios Entregados	Difusión de flyer informativo y entrega de llaveros institucionales de la Corporación a los asistentes de la ceremonia. Participación directa en un hito legislativo relevante para la comunidad de pacientes con enfermedades raras.
Proceso de Inscripción y Selección	Inscripción canalizada a través de FENPOF, mediante formulario para registrar a un representante por cada agrupación de pacientes.
Costo para el Beneficiario	Actividad completamente gratuita.

Corporación Familia
Miastenia Gravis
Chile

Juntos Fortalecid@s por siempre

Imágenes



Chile
Juntos Fortalecemos



3. 1ERA. JORNADA DE LÍDERES DE FENPOF CHILE – JUNIO 2025

Campo Requerido	
Nombre de la Actividad	1era. Jornada de líderes de FENPOF Chile
Fecha y Lugar	14 de Junio 2025 en la Universidad Mayor.
Desarrollo y Ejecución	Jornada llevada a cabo en las instalaciones de la Universidad Mayor, organizada por FENPOF, en la que la Corporación Familia Miastenia Gravis Chile, junto a líderes de otras 30 organizaciones civiles de pacientes, participó en dinámicas orientadas a entregar herramientas para el buen desarrollo de las actividades como organizaciones sin fines de lucro.
Aporte Propio de la Fundación	Difusión de material institucional: <i>flyer</i> informativo y contactos de redes de apoyo de la Corporación. Se dispuso de una mesa de exhibición donde la Corporación presentó su material POP (llaveros, flyers, chapitas) junto a las demás organizaciones participantes.
Relación con el Objeto Social	La participación en esta jornada fortalece las capacidades de gestión y liderazgo de la Corporación, permitiendo el intercambio de experiencias con otras organizaciones de pacientes y potenciando la red de apoyo para personas con Miastenia Gravis y otras enfermedades raras.
Beneficiarios y Cantidad	Cuatro asistentes por parte de la Corporación: la Presidenta, Raúl Vega y dos pacientes adicionales, cuya asistencia fue gestionada por la Corporación al obtener cupos extraordinarios, dado que la convocatoria original estaba dirigida exclusivamente a líderes de las organizaciones.
Beneficios Entregados	Entrega de <i>flyer</i> informativo y llaveros institucionales a los líderes de las demás organizaciones invitadas, junto con difusión de información de contacto y redes de apoyo de la Corporación.
Proceso de Inscripción y Selección	Actividad dirigida a líderes de organizaciones de pacientes miembros de FENPOF. La Corporación gestionó la obtención de dos cupos adicionales para pacientes, además de los asignados a la directiva.
Costo para el Beneficiario	Actividad totalmente gratuita.

Imágenes





Familia
Travis

Juntos Fortalecid@s por siempre



ilia
mpre

4. INTERVENCIÓN SORPRESA COMO EXPOSITORES EN LA UNIVERSIDAD DE CHILE – CURSO DE ASESORAMIENTO GENÉTICO – JUNIO 2025.

Campo Requerido	
Nombre de la Actividad	Intervención en la Universidad de Chile – Curso de Asesoramiento Genético
Fecha y Lugar	16 de Junio 2025.
Desarrollo y Ejecución	<p>Por invitación de la Dra. Rosa Pardo, experta en Genética de la Universidad de Chile, se realizó una intervención en el Auditorio del Hospital Clínico de dicha casa de estudios. Durante la exposición de la Dra. Pardo, integrantes de la Corporación se pusieron de pie desde el auditorio para compartir sus testimonios, permitiendo que los futuros profesionales de la salud conocieran de primera mano la experiencia de vivir con una enfermedad rara, poco frecuente y huérfana.</p> <p>Primer testimonio - Ámbito de la Odisea del diagnóstico: Un paciente con Miastenia Gravis, recorre en promedio 7 a 8 médicos diferentes para que en igual promedio de años logre un diagnóstico efectivo.</p> <p>Segundo testimonio - Ámbito de equilibrio en la medicación y tratamiento: Un paciente con Miastenia Gravis, desde el momento en el cual logra un diagnóstico certero, promedia de 06 meses hasta un año en encontrar un equilibrio adecuado en el tipo y cantidad de medicación apropiada a su grado de Miastenia Gravis periodo en el cual puede desarrollar algún tipo de crisis miasténica.</p> <p>Tercer testimonio: Si bien es cierto no todas las personas que padecen Miastenia Gravis, deben tener o ser secundadas por un cuidador, sea este familiar, amigo o cuidador pagado, muchos por el grado de invalidez que pueden alcanzar con la MG, generando una dependencia tanto física como emocional. Los traslados a sus consultas médicas y/o exámenes, el desarrollo de actividades básicas, como levantarse, bañarse o simplemente toar un peine o la</p>

	cuchara para comer, que involucran los músculos voluntarios deben contar con el apoyo físico de un cuidador para el desarrollo de estas.
Aporte Propio de la Fundación	Personal propio ejecutor de la Corporación: tres pacientes y un familiar de paciente prepararon y realizaron las intervenciones testimoniales en los tres ámbitos señalados anteriormente.
Relación con el Objeto Social	La actividad contribuye a la visibilización de la Miastenia Gravis en el ámbito académico y de formación médica, promoviendo un diagnóstico más temprano y un mejor abordaje clínico de la enfermedad por parte de los futuros profesionales de la salud.
Beneficiarios y Cantidad	Cuatro asistentes por parte de la Corporación: 3 pacientes y 1 familiar de paciente. En el auditorio de la Universidad de Chile había alrededor de 80 personas.
Beneficios Entregados	Flyer informativo sobre la Miastenia Gravis y la Corporación, llaveros institucionales y acceso a información sobre la red de apoyo de la Corporación.
Proceso de Inscripción y Selección	Actividad dirigida a estudiantes de Medicina de último año, médicos y docentes de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile. La participación de la Corporación fue por invitación directa de la Dra. Rosa Pardo.
Costo para el Beneficiario	Actividad completamente gratuita.

Imágenes

Asesoramiento Genético

Dra. Rosa Andrea Pardo Vargas
Pediatra – Genetista Clínica
Profesora Titular Universidad de Chile

Médica Jefa Sección de Genética, Departamento de Medicina
Residente Unidad de Neonatología, Departamento de Obstetricia y Ginecología



HIC LOCUS EST
UBI MORS GAUDET
SUCURRERE VITAE
AUDITORIO
EMILIO CROIZET



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE



UBI MORS GAUDET
SUCURRERE VITAE
AUDITORIO
EMILIO CROIZET



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE



5. 3ER. ENCUENTRO PRESENCIAL. NOVIEMBRE DE 2025

Campo Requerido	
Nombre de la Actividad	3er. Encuentro Presencial
Fecha y Lugar	Sábado 8 Noviembre de 2025 en la Sede de la Universidad Mayor
Desarrollo y Ejecución	<p>Con una destacada asistencia de pacientes y familiares de personas con Miastenia Gravis, se llevó a cabo en la sede de la Universidad Mayor en Providencia el 3er. Encuentro Presencial de la Corporación. Con una muy buena asistencia de pacientes, como también familiares de pacientes con Miastenia Gravis, se llevo a cabo en la sede de la U. Mayor en Providencia, nuestro 3er. encuentro presencial, destacando en esta oportunidad la colaboración del destacado Neurólogo Dr. Gabriel Cea Muñoz, quien expuso sobre los diferentes tratamientos y procedimientos en Miastenia Gravis.</p> <p>La Corporación Familia Miastenia Gravis tiene una estrecha relación con el Dr. Gabriel Cea, ha apoyado inmensamente a la Corporación. Junto con el Doctor, se han generado encuentros, donde se realiza una charla educativa, en este caso, sobre nuevos y diferentes tratamientos.</p> <p>La corporación realizó un bloque informativo, para informar respecto de qué actividades estaban ejecutando como corporación, incluyendo el convenio de telemedicina UNAB, el convenio farmacia Daniela, se informaron los avances de la ley, la gestión para el Banco de Medicamentos, se informó del acercamiento a la fundación pro bono para ver el tema de las donaciones.</p>
Aporte Propio de la Fundación	<ul style="list-style-type: none"> • La Corporación a través de FENPOF, solicitó el espacio físico a la Universidad Mayor. • Gestión de invitación y coordinación con el Dr. Gabriel Cea Muñoz como expositor, quien participó de manera gratuita • Difusión de los diferentes beneficios obtenidos a través de redes de

	<p>apoyo</p> <ul style="list-style-type: none"> Gestión a través del contacto con laboratorio Deutsche Pharma S.A., con Faues Bittar Yakoup del Laboratorio, se logró el auspicio <i>coffee break</i> para la instancia, para los asistentes.
Relación con el Objeto Social	El encuentro presencial se vincula directamente con el objeto social de la Corporación al promover la educación y actualización sobre tratamientos de Miastenia Gravis, fortalecer la comunidad de pacientes y familiares, y difundir los beneficios y convenios obtenidos por la Corporación en favor de sus beneficiarios.
Beneficiarios y Cantidad	52 personas, incluyendo la directiva de la Corporación y el Dr. Gabriel Cea. Los asistentes se componen de pacientes con Miastenia Gravis, familiares de pacientes y público general.
Beneficios Entregados	Llaveros y flyer informativo institucional, información sobre los beneficios de la Corporación a través de sus redes de apoyo, incluyendo el acceso al convenio con Farmacia Daniela, y charla educativa sobre tratamientos de Miastenia Gravis.
Proceso de Inscripción y Selección	Encuentro abierto al público en general y a la comunidad educativa de la Universidad Mayor. Difusión a través de redes sociales de la Corporación.
Costo para el Beneficiario	Absolutamente gratuito.

Imágenes



REUNIÓN INFORMATIVA Y CHARLA NEUROLOGICA

Expone:



Dr. Gabriel Cea Muñoz

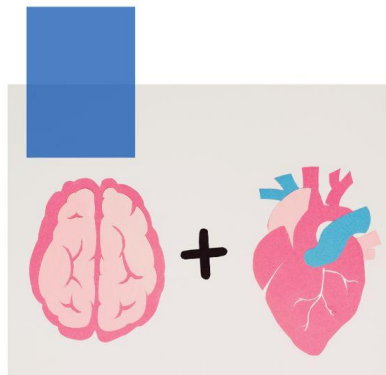
Médico Cirujano de la Universidad de Chile y Universidad de Londres, especialista en Neurología con sub-especialización en Enfermedades Neuromusculares y Electromiografía. Miembro activo de SONEPSYN (Sociedad Chilena Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía) y Neurólogo Hospital del Salvador.

08 DE NOVIEMBRE
A LAS 15:00 HRS.

AV. MANUEL MONTT
367, PROVIDENCIA



UNIVERSIDAD
MAYOR





Corporación Familia





Juntos Fortalecid@s por siempre



Chile
Juntos Fortalecid@s por siempre