

# UN ESTUDIO INTERNACIONAL PARA EVALUAR EL IMPACTO DE LA MIASTENIA GRAVIS EN LA VIDA COTIDIANA DE LOS PACIENTES

*Con la app “MyRealWorld MG”, los pacientes españoles pueden compartir su experiencia con la enfermedad*

El Dr. Rodrigo Álvarez y el letrado D. Rubén Insúa participaron a la “[Jornada virtual sobre Miastenia](#)”, organizada por AMES el 23 de septiembre, con el apoyo institucional de la empresa de biotecnología argenx.

Durante esta jornada, nuestra presidenta Raquel Pardo presentó la nueva app “**MyRealWorld MG**”, patrocinada por argenx, y desarrollada en colaboración con asociaciones de pacientes en 9 países.

## MYREALWORLD MG: UN ESTUDIO INTERNACIONAL PARA CONOCER MEJOR LA MIASTENIA GRAVIS

**El objetivo de ‘MyRealWorld MG’ es conocer mejor la miastenia en todos sus aspectos y como afecta también a nuestras vidas:** a nivel económico, a nivel laboral, en todas esferas importantes y que debemos de conocer.

Raquel explicó quién puede participar en el estudio: “Hay cuatro requisitos imprescindibles que son: ser una persona que padece de miastenia, ser una persona mayor de edad y residente de uno de estos nueve países: Estados Unidos, Japón, Alemania, Reino Unido, Francia, Italia, España, Canadá, Bélgica, y, por último, tener también un smartphone con conexión internet, para actualizar la aplicación de MyRealWorld MG.”

Nuestra presidenta anima a los/las pacientes a participar en el estudio: “**La importancia de esta aplicación es el propósito de progresar en la investigación científica.** Los datos que tenemos hasta la fecha de hoy son escasos, también están diseminados geográficamente, es por ello que necesitamos comprender las necesidades de las personas que tienen miastenia a través de la investigación y el intercambio de datos. [...] **Los beneficios de la participación en el estudio pueden ser: concienciar a la sociedad, mejorar el tratamiento que tenemos actualmente, conocer la perspectiva de otras personas que padecen de miastenia gravis y compartir información con tus familiares, con tus amigos/as.**”

## LA MIASTENIA, UNA ENFERMEDAD INVISIBLE CON REPERCUSIONES SOCIALES Y LABORALES

Caracterizada por cansancio y debilidad de la musculatura, la miastenia grave es una enfermedad autoinmune poco frecuente que tiene una presentación bimodal, con un primer pico entre los 15-35 años y predominio en mujeres y un segundo pico en pacientes mayores de 60 años. La patogenia puede manifestarse de diferentes formas y su impacto en la vida cotidiana de los pacientes depende de la gravedad de los síntomas y de las diferentes alteraciones musculares.

“**[La miastenia] es una enfermedad que es poco conocida.** [...] Esto no es solo porque es una enfermedad rara porque hay otras enfermedades raras que la gente conoce mucho más. [...] En la miastenia lo que pasa **es que es una enfermedad con síntomas invisibles**” dijo Dr. Rodrigo Álvarez, neurólogo del Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

Esta invisibilidad de los síntomas repercute en la socialización de los pacientes que sufren de miastenia gravis.

“**Las personas con enfermedades raras, o poco frecuentes como la miastenia, se enfrentan a una situación complicada en el aspecto laboral.** Por un lado, sufren de dificultades de inserción en el ámbito laboral y, por otro lado, tienen muchas dudas y se enfrentan a muchos miedos como, por ejemplo, al riesgo de un posible despido por parte del empleador si no son capaces de rendir diariamente o si sufren de bajas continuas causadas por su enfermedad”, explicó el letrado Rubén Insúa que aconsejó cómo conciliar la miastenia gravis con el trabajo y sobre los aspectos sociales de la enfermedad.

Contáctenos si tiene alguna pregunta sobre la enfermedad o la app “MyRealWorld MG”. ¡Deseamos que pasen felices fiestas y esperamos verlos el año que viene para nuevos eventos!

¿Quieres ver la jornada completa? Pincha en el siguiente enlace: <https://youtu.be/pBdCRkuiLA4>

¿Quieres ser parte del estudio ‘MyRealWorld MG’? Simplemente descargue la aplicación en un smartphone.

- Para su teléfono Android, diríjase a la Play Store de Google, [aquí](#)
- Para su teléfono iOS, diríjase a la App Store de Apple, [aquí](#)
- Para más información visite, <https://myrealworld.com/es/es/miastenia-gravis/>