Conoce la MIASTENIA

¿Qué es la Miastenia?

La Miastenia es una **enfermedad neuromuscular**[1], poco frecuente y crónica.
Existen dos tipos de Miastenia:
La **Miastenia Autoinmune** en la que el propio sistema inmunológico del cuerpo ataca, por error, a la conexión entre los nervios y los músculos[2].
Y la **Miastenia Congénita** en la que las personas afectadas carecen de anticuerpos anti-receptores de acetilcolina[3].

¿Cuáles son los síntomas?

En las personas con Miastenia, los músculos voluntarios no responden bien a las señales que les envía el cerebro[4]. Entre los principales síntomas están: la **debilidad muscular extrema** y la **fatiga**[5].

Los síntomas de la Miastenia son impredecibles y pueden fluctuar durante días o incluso horas.

Además, la gravedad de la debilidad muscular empeora con el tiempo a causa de la "**fatiga**" que sufren los músculos[5]. En raras ocasiones, esta debilidad puede poner en riesgo la vida de quien la padece cuando se pierde la capacidad de tragar o respirar[6]. Esto se conoce como **crisis miasténica**.

Los síntomas reales de la Miastenia pueden variar de forma considerable, por lo que para algunas personas puede suponer una experiencia de profundo desasosiego[1,7].

65%*

Aproximadamente, en el 65% de las personas con Miastenia, los primeros síntomas se manifiestan con problemas oculares, tales como **visión doble** o **párpados caídos**[8,9].

15-20%*

Entre el 15-20% de personas con Miastenia experimentará una **crisis miasténica**, que puede derivar en dificultades para tragar e insuficiencia respiratoria[11].

*Datos de la Miastenia Autoinmune

75%*

Alrededor del 75% de las personas con Miastenia desarrollará una **debilidad más generalizada de los músculos** en todo el cuerpo[8]. Los síntomas y la gravedad de la enfermedad tienden a empeorar y fluctúan más durante los 3 primeros años[10].

Otros síntomas incluyen:[1,5]
- Debilidad de músculos oculares (diplopía y ptosis palpebral)
- Debilidad en brazos y piernas
- Debilidad de la musculatura cervical
- Cambio en la expresión facial
- Dificultad para masticar o tragar (disfagia)
- Dificultad para articular sonidos y palabras (disartria)
- Afectación de la capacidad para respirar (crisis miasténica)

¿Quién padece Miastenia?[12]

La Miastenia afecta más a mujeres que a hombres.

el **62%** son MUJERES

y el **38%** son HOMBRES

Por cada **100,000** personas, **10** sufrirán Miastenia.

ES UNA ENFERMEDAD RARA[12]

¿Cómo interfiere la Miastenia en la vida de las personas?[13]

79% en la vida familiar

84% en su vida diaria

86% en su capacidad para practicar ejercicio

79% en la vida laboral

Las personas con Miastenia señalan que dependen, en gran medida, de la familia y de otros cuidadores

¿Qué tratamiento hay para la Miastenia?

En la actualidad, **no existe una cura** para la Miastenia[14]. Hay algunas **opciones disponibles para controlar y mejorar los síntomas** de Miastenia[15]. Sin embargo, aunque los tratamientos son efectivos para la mayoría, no ayudan a todas las personas con la enfermedad[16].

QUE MI FUERZA SEA TU IMPULSO

¿Te animas? Un simple gesto puede ayudar mucho.

Se trata de que compartas en tus perfiles de redes sociales **(selfies, fotos o vídeos)** en los que aparezcas realizando el siguiente gesto, con el hashtag: **#MiasteniaVisible**

1. **Dibuja** en el dorso de tu mano un ojo.
2. "**Enseña músculo**" con el brazo.
3. E... ¡**Impulsa el brazo** hasta tapar uno de tus ojos con la mano cerrada mostrando el dibujo!

AMES
Asociación Miastenia de España
ENTIDAD DE UTILIDAD PUBLICA
www.miastenia.org
info@miastenia.org

UCBCares®
Comprometidos con las personas
800 099 084 (Teléfono gratuito desde España)
+34 915 700 649
ucbcares.es@ucb.com
https://www.ucbcares.es/
ES-N-DA--2100029 Mayo 2021

La información contenida en este material tiene carácter educativo y no pretende sustituir el consejo médico. Ante cualquier duda, no deje de consultar con su profesional sanitario

Referencias: 1. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Myasthenia gravis fact sheet. https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Myasthenia-Gravis-Fact-Sheet#1 (Last accessed: 15th May 2019) 2. Myasthenia Gravis Foundation of America. Myasthenia gravis infographic. https://myasthenia.org/Portals/0/MG%20Infographic%20Final.pdf (Last accessed: 26th May 2021) 3. Guía Psicosocial de la Miastenia Gravis y Congénita. Equipo Neuro-e-Motion (Universidad de Deusto) y AMES (Asociación Miastenia de España). 2017. Internet. Disponible en: Guía-psicosocial-miastenia-gravis-y-congénita-versión-web.pdf. Último acceso: 11 Mayo 2021 4. Conquer Myasthenia Gravis. What is MG? https://www.myastheniagravis.org/about-mg/what-is-mg/ (Last accessed: 15th May 2019) 5. British Medical Journal (BMJ) Best Practice Myasthenia gravis 2018 https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/238 (Last accessed: 28th May 2019) 6. Hansen JS et al. Mortality in myasthenia gravis: A nationwide population-based follow-up study in Denmark. Muscle Nerve 53:72-77,2016 7. Arch Neurol MP. Ocular myasthenia gravis. Arch Neurol 1997;54(3):229 8. Robertson NP et al. Myasthenia gravis: a population based epidemiological study in Cambridgeshire, England. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1999;65:492-496 9. Kupersmith MJ et al. Development of generalized disease at 2 years in patients with ocular myasthenic gravis. Arch Neurol 2003;60(2):243-248 10. Mayo Clinic. Myasthenia gravis. https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/myasthenia-gravis/symptoms-causes/syc-20352036 (Last accessed: 15th May 2019) 11. South Med J et al. Myasthenia gravis crisis. Southern Medical Journal 2008;101(1):63-69 12. South Med J et al. The epidemiology of neuromuscular disorders: A comprehensive overview of the literature. Journal of Neuromuscular Diseases 2(2015) 73-85 13. Myasthenia Gravis Foundation of America. Foundation Focus. https://myasthenia.org/What-is-MG/MG-Quick-Facts (Last accessed: 17th May 2019) 14. WebMD. How is myasthenia gravis diagnosed and treated? https://www.webmd.com/brain/understanding-myasthenia-gravis-treatment#1-2 (Last accessed: 15th May 2019) 15. Johns Hopkins Medicine. Myasthenia gravis. https://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/muscular_dystrophy/conditions/myasthenia_gravis.html (Last accessed: 15th May 2019) 16. Drachman DB. Myasthenia gravis. N Engl J Med.1994;330(25):1797-810