
Inspired by patients.
Driven by science.
UCBCares®
Comprometidos con las personas
AMES
Asociación Miastenia de España
Guía para cuidadores
Miastenia

Índice

1. Entender la Miastenia **3**
1.1. ¿Qué es la Miastenia gravis? 4
1.2. Síntomas de la Miastenia gravis 6
1.3. Causas de la Miastenia gravis 7
1.4. Diagnóstico de la Miastenia gravis 8
1.5. Tratamiento de la Miastenia gravis 9
1.6. Pronóstico de la Miastenia gravis 12
1.7. Crisis miasténica: señales de alarma y cómo actuar 13
1.8. Miastenia congénita: síndromes miasténicos congénitos 14

2. El día a día del cuidador **16**
2.1. Cómo ayudar sin sobreproteger 17
2.2. Organización práctica del día a día 18
2.3. Deglución, descanso y seguridad 20
2.4. Seguimiento 22

3. Impacto emocional - el cuidador también importa **24**
3.1. Qué hacer cuando tú ya no puedes más 25
3.2. Cuidarte para poder cuidar 26
3.3. Relaciones: pareja, familia y amigos 28
3.4. Vivir con la incertidumbre 29

4. Información práctica y recursos **30**
4.1. Antes de empezar: ordenar necesidades 31
4.2. Dónde pedir orientación 31
4.3. Dependencia, discapacidad y Miastenia 34
4.4. Cómo preparar la solicitud 35
4.5. Ayuda para el cuidador: orientación, descanso y apoyo emocional 36
4.6. Asociaciones y entidades donde pedir apoyo 38
4.7. Ayudas por comunidad autónoma: dónde informarse 41
4.8. Dudas frecuentes: dependencia, informes y orientación 44

Anexos prácticos **45**
ANEXO 1 · KIT EMOCIONAL DEL CUIDADOR 45
ANEXO 2 · FORMULARIO DE URGENCIAS 46

Esta guía está dirigida a familiares y personas cuidadoras de alguien con Miastenia. Su finalidad es ofrecer información práctica para comprender mejor la enfermedad, organizar los cuidados cotidianos, identificar señales de alarma, atender también el bienestar de la persona cuidadora y conocer los recursos de apoyo disponibles.
No sustituye la orientación del profesional sanitario, de trabajo social o de otros profesionales.

1



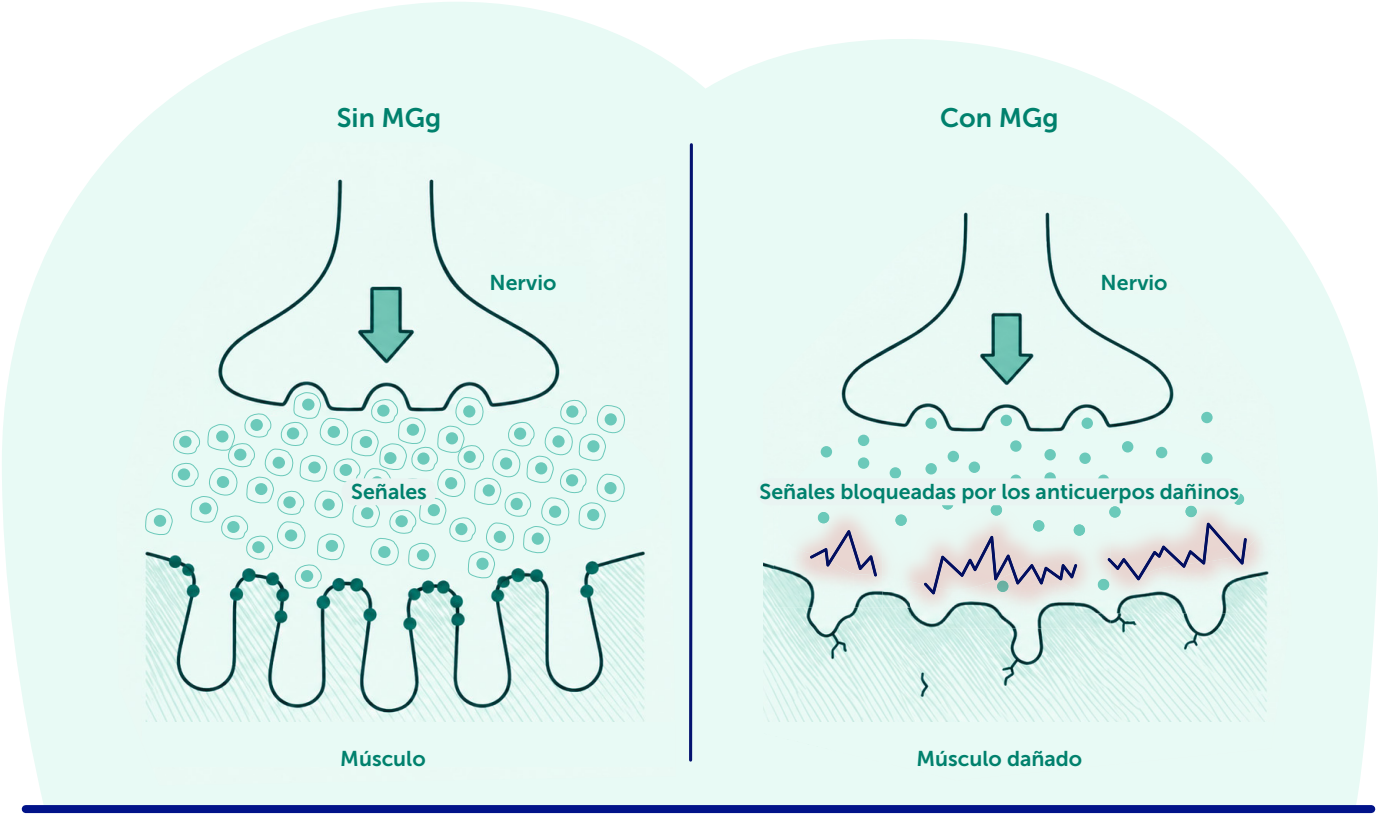
Entender
la Miastenia

Comprender qué es la Miastenia y cómo se manifiesta en el día a día es el primer paso para poder cuidar mejor. Esta sección ofrece una visión clara y práctica de la enfermedad, orientada a ayudar a quienes acompañan a una persona con Miastenia a entender qué está ocurriendo, qué pueden esperar y cómo adaptar el cuidado a una patología crónica, invisible y fluctuante.

1.1. ¿Qué es la Miastenia gravis?

La Miastenia gravis (MG) es una enfermedad autoinmune que afecta a la unión neuromuscular y provoca debilidad en distintos grupos musculares, especialmente en los músculos de los ojos, la cara, los brazos, las manos y las piernas. También puede causar dificultad para respirar, tragar, masticar y hablar.

Nuestros nervios se comunican con nuestros músculos y, cuando los impulsos nerviosos llegan a las terminaciones nerviosas, se libera un neurotransmisor llamado acetilcolina que se une a los receptores de la acetilcolina permitiendo así que los músculos se contraigan. En la MG, el sistema inmunitario produce autoanticuerpos que atacan a estos receptores, generando una respuesta inflamatoria compleja que deriva en el bloqueo y/o daño de la membrana postsináptica muscular.



Las señales enviadas por los nervios son recibidas por los músculos como parte de la función normal del músculo y del movimiento.

Los anticuerpos dañinos bloquean estas señales y activan el sistema del complemento, lo que afecta a las células musculares y causa los síntomas de la MGg.

Debido a este bloqueo y daño de los receptores, los músculos afectados reciben menos señales nerviosas y no pueden mantener una contracción completa.

- La MG puede afectar a cualquier persona independientemente de su edad, sexo, raza y grupo étnico.
- Aunque puede aparecer a cualquier edad, suele diagnosticarse en mujeres menores de 40 años y en hombres mayores de 60, con una mayor incidencia en mujeres (62 %) que en hombres (38 %).
- Se estima que cerca de 16.000 personas en España padecen esta enfermedad.

Actualmente existen diversos medicamentos y tratamientos que pueden ayudar a las personas con Miastenia gravis (MG) a controlar la enfermedad y mejorar su calidad de vida. Sin embargo, no todos los tratamientos son adecuados para todos los pacientes ni todas las personas que podrían beneficiarse de ellos pueden acceder a estas opciones terapéuticas. Aunque la MG sigue siendo una enfermedad sin cura, disponer de un tratamiento eficaz y adaptado a cada persona, junto con una adecuada autogestión de la enfermedad, puede facilitar la convivencia con la MG y reducir su impacto en la vida diaria. Existen diferentes criterios para clasificar la MG:

Según la edad de inicio	Inicio precoz (en inglés EOMG "early-onset myasthenia gravis")
	Inicio tardío (en inglés LOMG "late-onset myasthenia gravis")
Según el perfil de anticuerpos	Anti-RACh
	Anti-MuSK
	Anti-LRP4
	Seronegativa
Según la histología del timo	Timoma
	Hiperplasia del timo
	Normal
Según la localización de la enfermedad	Ocular (MGO)
	Generalizada (MGg)

Otros tipos de MG son la Miastenia gravis neonatal transitoria (MGNT) y la Miastenia gravis juvenil (MGJ). Algunos pacientes pueden padecer más de un tipo de MG.

↳ Miastenia gravis generalizada (MGg)

La MGg es un trastorno autoinmune crónico que puede manifestarse con debilidad y fatigabilidad en todo el cuerpo, incluyendo los músculos de brazos y piernas, los músculos orofaríngeos y músculos respiratorios (desencadenando crisis miasténicas) y los músculos oculares. Los síntomas de la MGg pueden ser imprevisibles, afectando a la calidad de vida, ya que varían según la persona, el día o incluso la hora.

La MGg afecta al 50-80 % de las personas que experimentan debilidad, fatiga y síntomas oculares, y muchas de ellas, además, desarrollan gradualmente otros síntomas como dificultad para hablar, falta de aliento y problemas para masticar y tragar. Una característica típica de la MG generalizada (MGg) es el aumento de la debilidad muscular tras la realización de alguna actividad debido a la fatigabilidad que se genera a nivel muscular. Como los síntomas tienden a intensificarse a lo largo del día es importante para estos pacientes descansar cuando lo necesiten. Factores desencadenantes como el estrés emocional o físico, las infecciones, ciertos medicamentos o incluso el calor también pueden empeorar los síntomas de la MGg.

↳ Miastenia gravis ocular

La MG ocular es un trastorno crónico que afecta a la musculatura de los ojos y los párpados. Puede manifestarse como fatiga ocular.

Al igual que en otros tipos de MG, la variante ocular ocurre cuando el sistema inmunológico del cuerpo ataca específicamente la musculatura periocular, lo que resulta en debilidad y cansancio muscular.

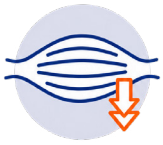
Aproximadamente la mitad de las personas con problemas oculares relacionados con MG ocular desarrollarán MGg en el plazo de un año.

1.2. Síntomas de la Miastenia gravis

La MG se produce cuando se interrumpe la comunicación normal entre los nervios y los músculos. Normalmente, los músculos afectados son los que la persona puede controlar, también conocidos como músculos voluntarios.

De este modo, pueden verse afectados los músculos que controlan los ojos, las expresiones faciales, el habla, la deglución, la masticación e incluso la respiración. La persona con MG se sentirá cansada y sus músculos se debilitarán con el paso del tiempo.

Estos son los síntomas más frecuentes de la MG a los que hay que prestar atención.



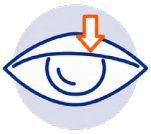
Debilidad muscular



Problemas de movilidad



Cansancio extremo (fatiga)



Párpados caídos (ptosis)



Dificultad para tragar



Dificultad para respirar



Visión doble



Debilidad en los músculos del cuello

Algunos de los síntomas de la MG pueden ser confusos, ya que pueden parecerse a los de otra enfermedad. La MG puede ser difícil de diagnosticar porque los síntomas pueden aparecer repentinamente y remitir temporalmente después de descansar o dormir. Hay que prestar atención a los cambios en los músculos que la persona puede controlar y a la fatigabilidad (pérdida progresiva de fuerza al mantener o repetir una actividad, con recuperación parcial o total tras el reposo). En la MG, los músculos se debilitan, y los síntomas más graves aparecen en los primeros años.

↳ Ptosis

La ptosis palpebral es el término médico que se emplea cuando los músculos que rodean la zona de los ojos y los párpados se hunden o caen. A menudo se denomina «párpado caído» y a veces se recurre a su nombre completo, blefaroptosis. La ptosis puede afectar a uno o ambos párpados.

Es un síntoma frecuente de la MG y suele ser el primero que experimentan las personas que la padecen. Como todos los síntomas de la MG, la ptosis se produce cuando se debilitan los músculos que controlan la zona del ojo, incluidos los que levantan el párpado. La ptosis puede manifestarse en adultos, pero también es una condición congénita y, en algunas personas, está presente desde el nacimiento.



1.3. Causas de la Miastenia gravis

En el caso de las personas que padecen MG, el sistema inmunitario, que suele proteger al organismo de los virus o las infecciones, se ataca a sí mismo por error. El error se produce cuando la comunicación normal entre los nervios y los músculos se interrumpe en el lugar donde las células nerviosas se conectan con los músculos que controlan.

En los pacientes con MG, los anticuerpos producidos por el propio organismo generan una respuesta inmunológica compleja que bloquea, altera o destruye la membrana muscular postsináptica.

La célula nerviosa libera la acetilcolina (el mensajero químico) y una vez existe una cantidad suficiente de receptores activados por la acetilcolina se produce la contracción muscular. Cuando la acetilcolina no puede unirse a los receptores neuromusculares aparecen la debilidad y la fatigabilidad muscular.

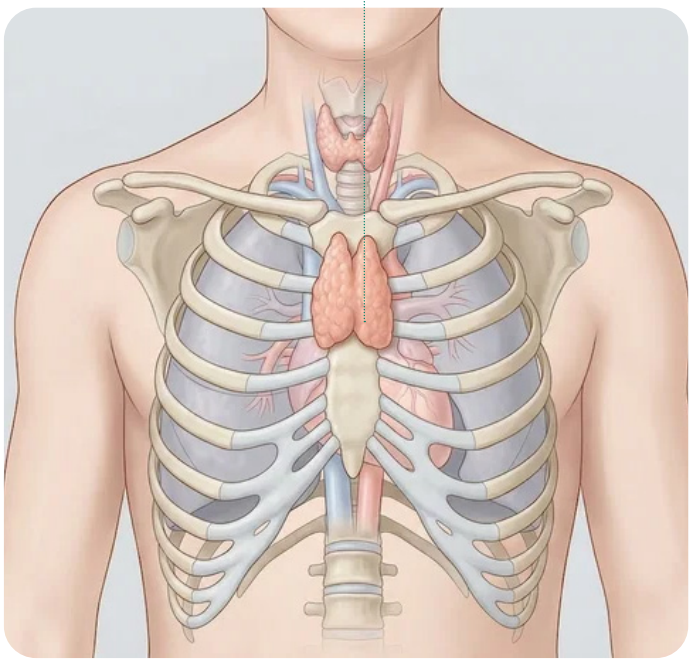


¿Qué es el timo?

El timo es una glándula que se encuentra en el interior del pecho (tórax) detrás del esternón y delante del corazón, entre los pulmones. El timo desempeña un papel importante en el desarrollo de nuestro sistema inmunitario y es el responsable de la maduración y especialización de glóbulos blancos (linfocitos T) que ayudan a nuestro organismo a combatir las infecciones y los virus.

El timo crece gradualmente hasta la pubertad. Cuando alcanza su tamaño máximo, la glándula empieza a reducirse.

El timo controla nuestra función inmunitaria, por lo que se asocia a la MG. En las personas con MG, la glándula del timo puede presentar un tamaño más grande de lo normal o un tumor (timoma) y puede dar instrucciones incorrectas a las células inmunitarias en desarrollo.



1.4. Diagnóstico de la Miastenia gravis

Los profesionales sanitarios realizarán una evaluación clínica del paciente para identificar los síntomas de la MG y determinarán si es necesario hacer algunas pruebas médicas como las siguientes para respaldar el diagnóstico de MGg.

↳ Análisis de sangre

Para detectar, por ejemplo, una concentración elevada de autoanticuerpos relacionados con la MG.

↳ Pruebas genéticas

Comprueban la existencia de enfermedades como la MG y pueden utilizarse para descartar otras enfermedades con una sintomatología similar.

↳ Pruebas neurofisiológicas

- **Estimulación nerviosa repetitiva o estudios de conducción nerviosa**, que utilizan pequeños impulsos eléctricos para observar cómo un músculo se recupera después de una estimulación repetida.
- **Pruebas de electromiograma (EMG)**, que miden la actividad eléctrica de un músculo y pueden detectar actividad anormal debido a condiciones neuromusculares.
- **Pruebas de electromiograma de fibra aislada (SFEMG)**, que registran la transmisión de nervio a músculo.

↳ Pruebas de diagnóstico por imagen

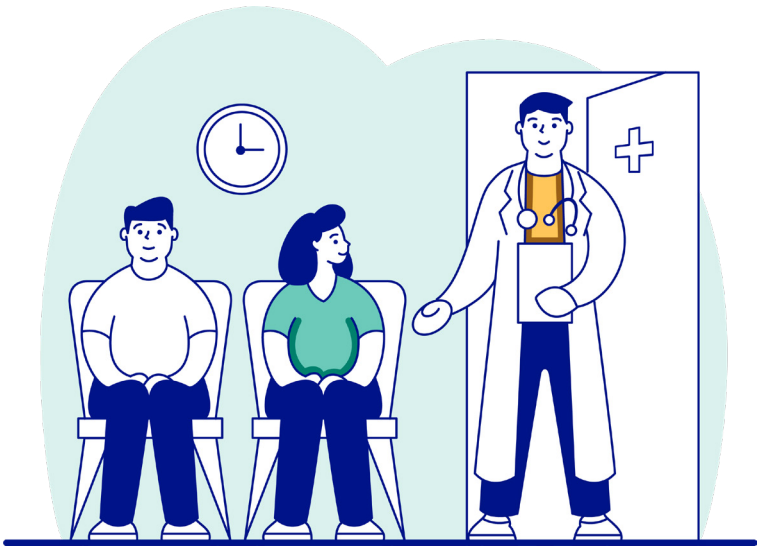
Como una tomografía computarizada (TAC) o una resonancia magnética (RM) para comprobar el estado del timo, si es más grande de lo habitual o ha crecido de forma anómala o presenta un tumor. También la RM cerebral es una prueba de imagen neurológica que puede permitir descartar otras patologías intrínsecas cerebrales.

↳ Prueba de la bolsa de hielo

Si esta prueba resulta positiva puede orientar a los profesionales sanitarios hacia una posible MG durante la toma de decisiones clínicas. Consiste en aplicar una bolsa de hielo en el párpado cerrado del paciente durante unos minutos, considerándose positiva si pasado ese tiempo hay mejoría de la ptosis.

↳ Prueba del edrofonio

Es una prueba farmacológica que se utiliza en contadas ocasiones para orientar el diagnóstico hacia una posible MG y consiste en la inyección intravenosa de un fármaco inhibidor de la colinesterasa llamado edrofonio. Esta prueba conlleva muchos riesgos y solo se usa de manera excepcional en muy pocos casos.



1.5. Tratamiento de la Miastenia gravis

El tipo de tratamiento dependerá del perfil de anticuerpos, la edad, el estado de salud general, los síntomas y la gravedad de la enfermedad.

Existen muchas opciones de tratamiento eficaces y aunque no existe una cura para la MG, el pronóstico para la mayoría de las personas a las que se les diagnostica esta enfermedad es favorable.

Cabe destacar que, con los nuevos avances en la investigación y los ensayos clínicos, que ayudan a los especialistas a comprender mejor la enfermedad, cada vez se dispone de más información sobre la MG.

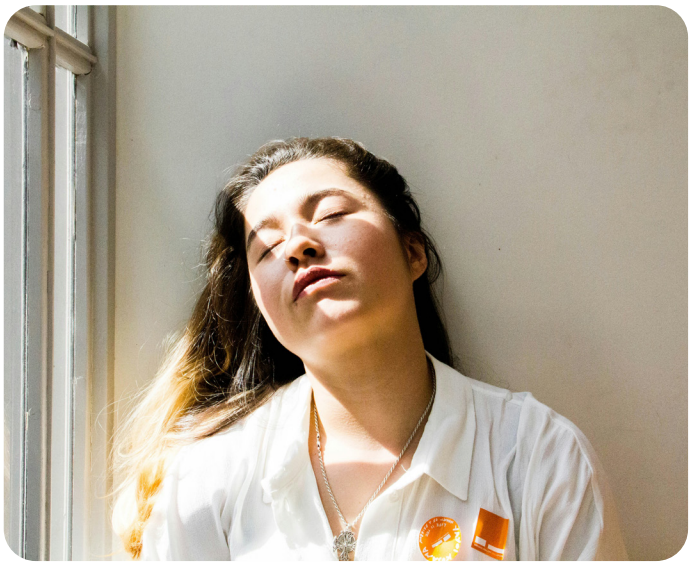
Algunos de los tratamientos para la MG son:

↳ Tratamiento farmacológico

Inhibidores de la anticolinesterasa

Los inhibidores de la anticolinesterasa (AChE) constituyen un tratamiento sintomático, suele ser el primer tipo de medicación que el médico puede recetarte, ya que tienen pocos efectos secundarios a largo plazo y son los medicamentos de acción más rápida disponibles actualmente. Actúan aliviando temporalmente los síntomas de la MG.

La anticolinesterasa detiene la descomposición del mensajero químico acetilcolina, que genera la contracción muscular. Cuando una persona produce acetilcolina, recupera los niveles normales de fuerza muscular. Los inhibidores de la AchE pueden controlar los síntomas de la MG parcialmente en algunos pacientes y completamente en otros.



Inmunosupresores

Los inmunosupresores, a veces denominados agentes inmunosupresores, actúan inhibiendo la respuesta inmunitaria. Incluyen tanto corticosteroides como inmunosupresores no esteroideos. Si bien estos tratamientos pueden ser eficaces para reducir los síntomas, conllevan riesgos, incluida una mayor susceptibilidad a las infecciones.

Al inhibir la actividad del sistema inmunitario del organismo, los inmunosupresores detienen el daño que provocan los anticuerpos responsables de la debilidad de la MG. Sin embargo, este tipo de medicación puede hacer que la persona con MG sea más susceptible a otras enfermedades, ya que su sistema inmunitario estará debilitado durante el tratamiento. Por ello, mientras se estén tomando inmunosupresores la persona con MG debe evitar grupos numerosos de personas y lavarse las manos con regularidad.

En el año 2016 se define el concepto de pacientes con MG farmacorresistentes. Son aquellos pacientes con MG cuya condición no cambia o empeora tras el tratamiento con corticoesteroides y al menos otros dos agentes inmunosupresores, utilizados en las dosis y tiempo considerados adecuados, con la persistencia de síntomas incapacitantes o efectos secundarios y según el consenso alcanzado por expertos internacionales. Suele asociarse a la MG de inicio temprano, al sexo femenino, la presencia de anticuerpos anti-MuSK y timoma.

↳ Tratamiento de rescate e inmunomodulación

En términos generales, estas terapias tienen como objetivo reducir la acción de los autoanticuerpos responsables de la enfermedad, ya sea mediante su neutralización y la modulación de la respuesta inmunitaria, en el caso de las inmunoglobulinas, o mediante su eliminación del plasma, en el caso del recambio plasmático.

Inmunoglobulina intravenosa o subcutánea

Este tratamiento se utiliza habitualmente en personas que experimentan un empeoramiento rápido de la MG. La inmunoglobulina es un hemoderivado (derivado procedente de sangre humana) que ha sido cuidadosamente seleccionado de varios donantes. Al aportar al organismo anticuerpos normales procedentes de la sangre donada, el tratamiento equilibra temporalmente el sistema inmunitario.

La mejoría a menudo es perceptible una semana después del tratamiento, aunque la respuesta es variable según el paciente.

Recambios plasmáticos

El recambio plasmático es una técnica de depuración extracorpórea en la que se reemplaza el plasma de la persona por un sustituto. Se realizan 5-6 sesiones a días alternos. Es una de las opciones de tratamiento en caso de crisis miasténica.

Durante el tratamiento se elimina el plasma de la sangre y se reemplaza por un sustituto del plasma antes de devolver la sangre al organismo. El proceso está diseñado para eliminar anticuerpos, tanto malos como buenos, de la sangre. La técnica según el protocolo se puede realizar mediante 2 catéteres periféricos, aunque se necesitan venas de gran calibre en los brazos, o mediante catéter venoso central. Dado que es un procedimiento que requiere de varias sesiones se suele insertar el catéter venoso central para tener un gran calibre para la extracción y el retorno venoso.

Se extrae la sangre del cuerpo y se pasa a una máquina donde se separa en sus componentes para extraer el plasma y los anticuerpos. Los elementos restantes de la sangre como los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y otros componentes se combinan con un reemplazo del plasma (albúmina) y se devuelven al organismo a través de la otra luz del catéter.

Este procedimiento dura entre una y tres horas y el paciente debe estar ingresado en el hospital.

Efectos secundarios

No se considera doloroso y tiene pocos efectos secundarios. Algunos de ellos podrían ser:

- Hay personas que sienten un hormigueo o entumecimiento en la punta de los dedos o los labios debido al componente anticoagulante que hay que añadir para evitar que la sangre se coagule mientras está dentro de la máquina.
- Cuando esto ocurre, se debe avisar al médico y éste administrará calcio por vía intravenosa (IV) o por vía oral según la intensidad y duración de este efecto secundario. En general, el hormigueo o entumecimiento suele ser breve y remitir rápidamente.
- Puede que se produzca un ligero hematoma o hinchazón en el lugar donde se ha insertado la aguja.
- También puede aparecer hipotensión (presión arterial baja).

Por lo general, los pacientes necesitan entre tres y cinco tratamientos para experimentar una mejoría significativa. Tu médico te explicará el número de procedimientos que considera necesarios en tu caso concreto.

> Estas terapias tienen como objetivo reducir la acción de los autoanticuerpos responsables de la enfermedad, ya sea mediante su neutralización y la modulación de la respuesta inmunitaria, o mediante su eliminación del plasma.

↳ Tratamientos biológicos

Los tratamientos biológicos, también denominados anticuerpos monoclonales, se administran por vía intravenosa o subcutánea. Actúan sobre componentes específicos del sistema inmunitario para reducir los niveles de anticuerpos y pueden combinarse con otros tratamientos. Pueden ser caros y requerir infusiones rutinarias.

↳ Cirugía

La cirugía para extirpar el timo se denomina timectomía. Se recomienda en pacientes de entre 18 y 65 años con Miastenia gravis generalizada (MGg) seropositiva para anticuerpos frente al receptor de acetilcolina (anti-AChR), ya que contribuye a un mejor control de los signos y síntomas de la enfermedad.

El timo es una glándula situada en la parte superior del pecho (tórax) que desempeña un papel fundamental en el desarrollo del sistema inmunitario. En las personas con Miastenia gravis, el timo funciona de forma anómala, por lo que el médico puede valorar la realización de una timectomía. Si existe un timoma (tumor del timo), la timectomía está indicada siempre, independientemente de la edad del paciente.

↳ Tratamientos contraindicados

Tratamientos contraindicados o que requieren especial precaución en la Miastenia.

Hay medicamentos y productos que pueden hacer que la persona con Miastenia se encuentre peor. A veces aumentan la debilidad, hacen que cueste más hablar, masticar, tragar o respirar, o hacen que los síntomas aparezcan con más facilidad. Esto no significa que todo esté prohibido, pero sí que conviene ir con cuidado. La idea más importante para quien cuida es esta: antes de empezar algo nuevo, aunque parezca algo normal o de uso común, es mejor consultar y recordar siempre que la persona tiene Miastenia.

Algunos antibióticos

Hay grupos de antibióticos que pueden empeorar la debilidad. Por eso, si recetan un tratamiento para una infección, conviene decir siempre que la persona tiene Miastenia y preguntar si ese medicamento es adecuado.

Productos que contienen magnesio

El magnesio puede estar en algunos antiácidos, laxantes, suplementos o productos de venta libre. Como a veces puede empeorar la debilidad, es mejor no tomarlo sin revisarlo antes.

Algunos medicamentos para el corazón o la tensión

Algunos tratamientos de este tipo pueden sentar mal en personas con Miastenia. Si se cambia una medicación, se ajusta una dosis o se añade algo nuevo, es importante recordar siempre el diagnóstico y consultarlo.

Anestesia, sedación y algunas pruebas médicas

Si la persona va a operarse, a hacerse una prueba con sedación o a recibir anestesia, hay que avisarlo siempre. Esto también incluye intervenciones dentales o algunas exploraciones habituales.

Otros productos de uso frecuente o sin receta

Algunos tratamientos que dan sueño pueden afectar a la respiración, suplementos o productos comprados sin receta también pueden dar problemas. Por eso, lo mejor es no empezar nada nuevo sin consultarlo antes, aunque parezca algo suave o de uso frecuente.

Una regla sencilla para el día a día puede ser la siguiente: no dar por seguro un medicamento o producto solo porque sea frecuente, lo venda la farmacia sin receta o lo use mucha gente. Si después de empezar algo nuevo la persona está más cansada, habla peor, mastica con más dificultad, se atraganta más o nota más dificultad para respirar, conviene consultar cuanto antes. Y, sobre todo, no se debe retirar ni cambiar un tratamiento por cuenta propia: lo importante es pedir valoración y explicar bien qué ha cambiado.

Ejemplos de situaciones en las que conviene consultar antes

- Si recetan un antibiótico por una infección.
- Si se quiere tomar un antiácido, un laxante o un suplemento.
- Si cambian una medicación para el corazón o la tensión.
- Si van a hacer una prueba o intervención con sedación o anestesia.
- Si se quiere usar un producto sin receta o un remedio natural.

Idea práctica: si aparece más debilidad, peor voz, más dificultad para masticar, tragar o respirar tras empezar algo nuevo, conviene consultar cuanto antes.



Resumen final para cuidadores

No hace falta memorizar listas largas. Lo más importante es quedarse con esta idea: en la Miastenia, cualquier tratamiento nuevo conviene revisarlo antes. Avisar siempre del diagnóstico, observar si aparece más debilidad y consultar a tiempo puede ayudar mucho a evitar complicaciones.

1.6. Pronóstico de la Miastenia gravis

La MG no suele empeorar con la edad. Con un plan de tratamiento adecuado, la mayoría de las personas con MG logran mejorar su debilidad muscular, lo que les permite llevar una vida normal. El objetivo del tratamiento es lograr una remisión estable y duradera.

El diagnóstico precoz es clave para recibir un tratamiento eficaz con los mejores resultados. Los tres primeros años de la enfermedad suelen ser los más difíciles para muchas personas, ya que es cuando aparecen los primeros síntomas. Es posible que la persona con MG tenga que probar varios tratamientos diferentes antes de dar con el más adecuado y que tarde algún tiempo en encontrar el plan de tratamiento que le permita controlar su MG y lograr un equilibrio que favorezca su vida diaria.

1.7. Crisis miasténica: señales de alarma y cómo actuar

Una crisis miasténica es un empeoramiento grave de la Miastenia gravis en el que la debilidad afecta a músculos importantes para respirar, tragar o mantener despejada la vía aérea. Puede requerir atención médica urgente, especialmente si aparece falta de aire, dificultad para hablar, tos débil, atragantamientos o dificultad para tragar saliva.

Ante una posible crisis miasténica, lo más importante es no quitar importancia a los síntomas relacionados con la respiración o la deglución. Como cuidador, tu papel no es resolver la situación por tu cuenta, sino reconocer las señales de alarma, reducir riesgos y facilitar una atención sanitaria rápida. Si hay dudas razonables sobre la respiración, la tos o la capacidad para tragar, es más prudente pedir ayuda a tiempo que esperar a que la situación empeore.

Para y observa

Valora si hay falta de aire en reposo, dificultad para terminar frases, voz muy débil o nasal, atragantamientos, tos débil o dificultad para tragar saliva.

Reduce el esfuerzo

Ayuda a la persona a sentarse incorporada y a evitar hablar, comer o beber si tragar resulta difícil.

Pide ayuda urgente

Si hay dificultad respiratoria, empeoramiento rápido o problemas claros de deglución, contacta con urgencias o sigue el circuito que tenga indicado su equipo médico.

Explica la situación con datos concretos

Indica que la persona tiene Miastenia gravis, qué síntomas han empeorado, desde cuándo, si ha habido atragantamientos y cuál fue la última toma de medicación.

Ten preparada la información útil

Medicación habitual, alergias, antecedentes relevantes, teléfono de contacto y, si es posible, el hospital o servicio de referencia.

Acompaña sin añadir tensión

Habla despacio, con frases cortas y claras. La calma ayuda a organizar la respuesta y a transmitir mejor lo que está ocurriendo.

Qué no conviene hacer

No forzar comida ni bebida si tragar resulta difícil.

No esperar varias horas si la respiración o la deglución empeoran.

No restar importancia a síntomas nuevos o claramente más intensos que los habituales.

No confiar solo en que "se le pasará" si hay señales de alarma.

Tener un plan claro y definido no evita la crisis, pero sí ayuda a reaccionar antes y mejor. En una situación dudosa, pedir ayuda a tiempo es siempre una decisión prudente.

En el apartado ANEXOS encontrarás un formulario para tener actualizada la información relevante en caso de necesitar ayuda urgente o acudir a urgencias: ANEXO 2 Formulario de urgencias.

1.8. Miastenia congénita: síndromes miasténicos congénitos

Los síndromes miasténicos congénitos (SMC), a veces denominados de forma general «Miastenia congénita», son un grupo de enfermedades genéticas raras que alteran la transmisión de las señales entre los nervios y los músculos. La debilidad suele empeorar con la actividad y puede afectar a los párpados y los movimientos oculares, la masticación, la deglución, el habla, la movilidad o la respiración. Aunque con frecuencia se manifiestan al nacer o durante la infancia, algunos subtipos pueden diagnosticarse en la adolescencia o en la edad adulta.

Los síndromes miasténicos congénitos (SMC), a veces denominados de forma general «Miastenia congénita», son un grupo de enfermedades genéticas raras que alteran la transmisión de las señales entre los nervios y los músculos. La debilidad suele empeorar con la actividad y puede afectar a los párpados y los movimientos oculares, la masticación, la deglución, el habla, la movilidad o la respiración. Aunque con frecuencia se manifiestan al nacer o durante la infancia, algunos subtipos pueden diagnosticarse en la adolescencia o en la edad adulta.

A diferencia de la Miastenia gravis autoinmunitaria, los SMC no están causados por autoanticuerpos, por lo que los tratamientos inmunológicos utilizados en la Miastenia gravis no suelen ser eficaces. El diagnóstico se apoya en la valoración clínica, los estudios neurofisiológicos y las pruebas genéticas. Identificar el subtipo genético es especialmente importante, ya que un medicamento que beneficia a una forma de SMC puede resultar ineficaz o incluso empeorar otra.

Los SMC pueden deberse a alteraciones en distintos componentes de la unión neuromuscular y suelen clasificarse, según el lugar donde se produce el defecto, en formas presinápticas, sinápticas y postsinápticas, además de otros subtipos relacionados con el desarrollo o el mantenimiento de esta unión. La mayoría se heredan de forma autosómica recesiva, aunque existen formas autosómicas dominantes. «Congénito» significa que la enfermedad tiene su origen antes de nacer, aunque los síntomas pueden aparecer más adelante, durante la infancia, la adolescencia o incluso en la edad adulta.

La presentación clínica es muy variable. En bebés y niños pequeños pueden aparecer hipotonía (disminución del tono muscular), llanto débil, dificultades para alimentarse, episodios de apnea, retraso en la adquisición de habilidades motoras o infecciones respiratorias repetidas. En niños mayores y personas adultas pueden predominar la ptosis (caída de los párpados), la visión doble, la debilidad facial, las dificultades para hablar o tragar y la debilidad de las extremidades o de la cintura escapular y pélvica. Algunas personas presentan síntomas leves y estables, mientras que otras atraviesan periodos de empeoramiento o necesitan apoyo respiratorio.

El proceso diagnóstico puede ser complejo porque los SMC pueden confundirse con la Miastenia gravis seronegativa, algunas miopatías congénitas, distrofias musculares, neuropatías u otras enfermedades neuromusculares. Además de la historia clínica y la exploración neurológica, pueden realizarse electromiografía, estimulación nerviosa repetitiva, pruebas de función respiratoria y estudios del sueño. Las pruebas genéticas permiten confirmar el diagnóstico en muchos casos, orientar el consejo genético a la familia y seleccionar el tratamiento con mayor precisión. Cuando las pruebas iniciales no identifican la causa, el equipo especialista puede valorar estudios genéticos más amplios.

A diferencia de la Miastenia gravis autoinmunitaria, los SMC no están causados por autoanticuerpos, por lo que los tratamientos inmunológicos utilizados en la Miastenia gravis no suelen ser eficaces.

El tratamiento se individualiza en función del gen afectado, el mecanismo de la enfermedad y la situación clínica. Entre los grupos terapéuticos utilizados en determinados subtipos se encuentran los inhibidores de la acetilcolinesterasa, los facilitadores de la liberación presináptica de acetilcolina y los agonistas adrenérgicos; sin embargo, no todos son adecuados para todas las formas y algunos pueden agravar subtipos concretos. Por este motivo, no deben iniciarse, suspenderse ni modificarse sin la indicación de un equipo especializado. El manejo puede incluir también fisioterapia adaptada, terapia respiratoria, logopedia, apoyo nutricional, ayudas para la movilidad y medidas para conservar la energía.

En el día a día conviene equilibrar la actividad y el descanso, adaptar las tareas a los momentos de mayor fuerza y evitar esfuerzos mantenidos cuando provoquen un aumento claro de la debilidad. La familia debe disponer de un plan acordado con el equipo sanitario para actuar ante infecciones, intervenciones quirúrgicas o empeoramientos súbitos. La dificultad intensa para respirar, una coloración azulada, los episodios de apnea, la incapacidad para manejar secreciones o un deterioro rápido de la deglución requieren valoración urgente. También es recomendable informar a los profesionales sanitarios del diagnóstico y de la medicación habitual antes de administrar nuevos fármacos o anestesia.

Para las familias y las personas cuidadoras, comprender cómo varían los síntomas y anticiparse a las necesidades puede facilitar la organización cotidiana y aportar mayor seguridad. Es recomendable observar y anotar qué actividades aumentan la debilidad, en qué momentos del día hay más fuerza y cuánto tiempo de descanso necesita la persona. Esta información puede ayudar a adaptar las rutinas, distribuir mejor las tareas y compartir con el equipo sanitario cambios relevantes en la evolución.

La información contenida en esta guía también es útil para los cuidadores de personas con "Miastenia congénita".



2



El día a día **del cuidador**

Después de entender qué es la Miastenia y cómo puede manifestarse, el siguiente paso es traducir ese conocimiento en acciones concretas. En este bloque se reúnen pautas de manejo diario orientadas al cuidador, con un enfoque práctico y realista que ayude a reducir la improvisación y a facilitar el día a día.

2.1. Cómo ayudar sin sobreproteger

En Miastenia, ayudar bien no significa hacer todo por la otra persona. Significa observar, preguntar, adaptarse y entender que habrá días en los que necesitará más apoyo y otros en los que querrá o podrá hacer más cosas por sí misma. Mantener ese equilibrio protege la autonomía, reduce la frustración y favorece una relación de cuidado más sana.

- **Pregunta antes de intervenir:** no des por hecho que necesita ayuda solo porque hoy va más despacio.
- **Ofrece apoyo concreto en lugar de tomar el control:** es más útil proponer una ayuda específica que decidir por la otra persona.
- **Distingue entre acompañar y sustituir:** acompañar es facilitar; sustituir es hacer innecesariamente algo que la persona todavía puede hacer.
- **Acepta la variabilidad:** que un día pueda hacer algo no significa que siempre pueda hacerlo, y que hoy necesite ayuda no significa que la necesite en todo.
- **Evita corregir, insistir o infantilizar:** el exceso de protección puede aumentar la sensación de pérdida de control y generar más tensión emocional.

OBSERVA, PREGUNTA, DECIDID

Una pauta sencilla para decidir cómo ayudar

Primero observa cómo está hoy, después pregunta qué necesita y, por último, acordad juntos qué parte hará cada uno. Esta secuencia evita malentendidos y ayuda a que el apoyo se ajuste mejor a la situación real del día.



Frases que ayudan	Frases que generan frustración
✳ "¿Cómo estás hoy y qué te vendría mejor?"	✳ "Déjalo, ya lo hago yo."
✳ "Si quieres, yo me encargo de esta parte."	✳ "Si ayer podías, hoy también."
✳ "Podemos hacerlo con más calma o repartirlo."	✳ "No será para tanto."
✳ "Entiendo que hoy estés más cansado/a."	✳ "Tú no hagas nada, que no puedes."
✳ "Dime en qué prefieres que te ayude y en qué no."	✳ "Lo hago así porque es mejor."

Ayudar sin sobreproteger no siempre es fácil. Requiere revisar hábitos, tolerar cierta incertidumbre y aceptar que el cuidado no consiste en controlar todo, sino en estar disponible de una manera respetuosa, flexible y útil.

2.2. Organización práctica del día a día

En Miastenia, organizar el día no consiste en llenar una agenda, sino en ajustarla a la energía disponible. Una rutina útil es aquella que prioriza lo importante, deja margen para los descansos y puede adaptarse a cómo se encuentre la persona en cada momento, sin depender de que "tenga un buen día".

↳ Planificación flexible

Es útil contar con un plan principal y una alternativa más sencilla para los días de mayor fatiga.

↳ Adaptar horarios

Muchas personas rinden mejor en determinadas franjas del día; colocar ahí lo más importante o demandante de energía puede evitar frustración.

↳ Priorizar tareas

No todo es igual de urgente; diferenciar entre imprescindible, importante y aplazable ayuda a conservar energía.

↳ Conservar rutinas básicas

Mantener algunos puntos de referencia en el día —como horarios aproximados, pausas o pequeños hábitos— aporta seguridad y ayuda a tener una sensación de continuidad, aunque el ritmo tenga que adaptarse.

Guía rápida: cómo organizar un día difícil

- Revisa cómo está hoy: energía, habla, deglución, movilidad y respiración.
- Elige una o dos prioridades reales para ese día.
- Reduce traslados, esfuerzos innecesarios y tareas secundarias.
- Introduce pausas antes de que aparezca el agotamiento intenso.
- Ten preparada una versión simplificada de las comidas, actividades o gestiones del día.
- Si aparecen señales de empeoramiento poco habituales, ajusta el plan del día y consulta con el equipo médico si tienes dudas o los síntomas no mejoran.

Qué suele ayudar

- Respetar descansos y pausas.
- Hacer primero lo importante.
- Distribuir tareas a lo largo del día.
- Planificar con margen y sin prisas.
- Simplificar comidas, desplazamientos y gestiones cuando hace falta.

Qué suele empeorar

- Intentar mantener el mismo ritmo todos los días.
- Acumular tareas sin pausas.
- Dejar para el final del día lo más exigente.
- Improvisar constantemente bajo presión.
- Minimizar señales tempranas de cansancio o empeoramiento.

Una buena organización no elimina la incertidumbre, pero sí reduce el desgaste. Cuando el día se planifica desde la realidad de la enfermedad y no desde la exigencia, resulta más fácil tomar decisiones prácticas, prevenir sobreesfuerzos y vivir con menos sensación de fracaso.



2.3. Deglución, descanso y seguridad

En Miastenia, la seguridad cotidiana muchas veces depende de pequeños ajustes. Comer más despacio, descansar antes de agotarse o reorganizar la casa para evitar tropiezos puede parecer algo menor, pero en la práctica marca una gran diferencia. La idea no es vivir con miedo, sino saber identificar cuándo una situación requiere más atención y actuar de forma sencilla, serena y proporcionada.

↳ Deglución

Si aparece tos al comer o beber, voz con sonido de flema o gorgoteo después de tragar, atragantamientos, sensación de que la comida se queda atascada o no baja bien, más tiempo para terminar las comidas o cansancio claro de mandíbula o garganta, conviene adaptar la forma de comer y consultarlo con el equipo médico.

↳ Fatiga al comer

Suele ayudar hacer comidas más pequeñas y frecuentes, planificarlas en los momentos del día en que la persona tenga más energía, elegir alimentos blandos o húmedos que sean más fáciles de masticar y tragar, y reducir distracciones o conversaciones largas durante la comida para que pueda concentrarse en tragar con seguridad.

↳ Descanso

En Miastenia, descansar no significa rendirse: es una herramienta básica para manejar mejor el día. Anticipar pequeñas pausas antes de llegar al agotamiento ayuda a conservar energía y evita tener que recuperarse cuando el cuerpo ya está demasiado fatigado.

↳ Prevención de caídas

El riesgo puede aumentar cuando hay debilidad en las piernas, fatiga al final del día, visión doble o más tropiezos de lo habitual. Mantener las zonas de paso despejadas, mejorar la iluminación y evitar obstáculos ayuda a reducir accidentes evitables.

↳ Adaptación del entorno

Organizar la casa para que los objetos de uso frecuente estén a mano, despejar las zonas de paso y colocar apoyos en puntos clave puede reducir esfuerzos, prevenir accidentes y ayudar a que la persona mantenga más autonomía en su día a día.



Señales de alerta: atragantamiento y deglución insegura

- Observar si tose, carraspea, tarda mucho en tragar o cambia la voz tras comer o beber.
- Sentar a la persona incorporada y evitar que siga comiendo o bebiendo si está fatigada o tragando mal.
- Ofrecer un ritmo más lento, bocados pequeños y pausas frecuentes.
- Registrar si el problema ocurre con líquidos, sólidos o ambos, y si empeora al final del día.
- Consultar con el equipo médico si estas señales se repiten; pedir ayuda urgente si hay dificultad respiratoria, atragantamiento persistente o incapacidad para tragar saliva.

Qué suele ayudar

- Comer sentado/a y con calma.
- Elegir texturas blandas, húmedas o fáciles de manejar.
- Programar comidas en momentos de más energía.
- Introducir pausas antes del agotamiento.
- Retirar alfombras sueltas y despejar zonas de paso.
- Colocar lo más usado a una altura accesible.

Qué suele empeorar

- Comer con prisas, hablando mucho o muy cansado/a.
- Insistir con alimentos secos, duros o de textura difícil.
- Esperar a estar exhausto/a para parar.
- Minimizar tos, voz con sonido de flema o gorgoteo, o atragantamientos repetidos.
- Pasillos con obstáculos, poca luz o suelos resbaladizos.
- Guardar objetos de uso diario en lugares altos o difíciles de alcanzar.

Pequeñas adaptaciones pueden marcar una diferencia importante. Cuando comer, descansar y moverse se organizan con menos exigencia y más previsión, disminuyen los riesgos y también la tensión emocional del cuidado. No se trata de hacerlo todo perfecto, sino de identificar qué ajustes hacen el día más seguro y llevadero.



2.4. Seguimiento

No se trata de registrarlo todo, sino de tener a mano la información que de verdad puede ayudar cuando hay dudas, cambios en los síntomas o una visita médica no prevista.

Lista "llevar siempre encima"

- ✳ Una tarjeta o nota en el móvil con el mensaje "Tengo Miastenia gravis".
- ✳ Nombre del tratamiento habitual, dosis y horarios y, si procede, una foto actualizada de la medicación.
- ✳ Último informe médico relevante o, si no es posible, un resumen breve del diagnóstico y del hospital o equipo médico de referencia.
- ✳ Listado actualizado de alergias, contraindicaciones conocidas y antecedentes importantes.
- ✳ Teléfonos clave: urgencias, hospital de referencia, neurología y persona de contacto principal.
- ✳ Documento identificativo y tarjeta sanitaria.
- ✳ Si suele haber empeoramientos concretos, una nota breve con las señales de alarma habituales y la pauta indicada por el equipo médico.

Preguntas útiles para la consulta médica

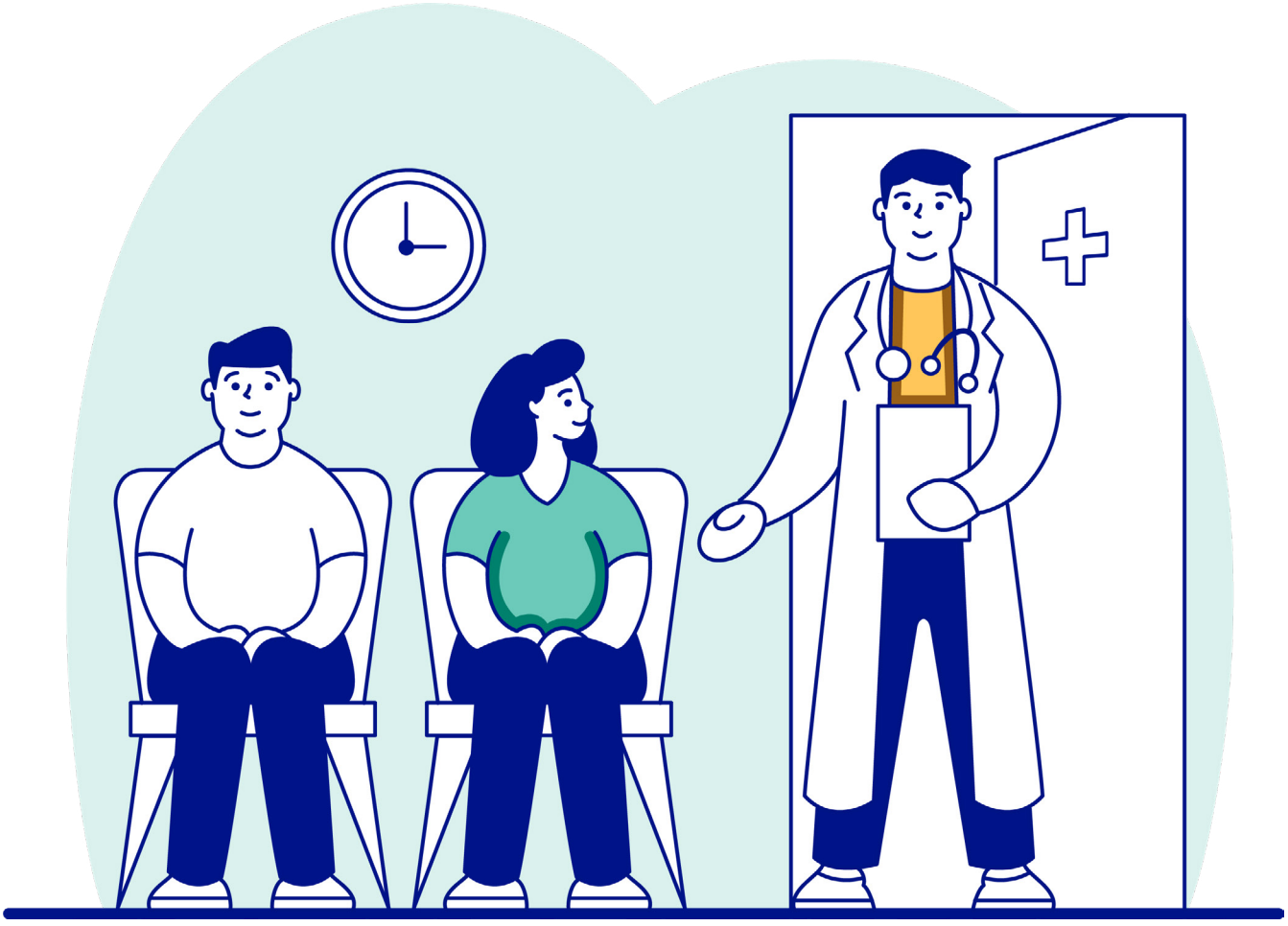
- ✳ ¿Qué síntomas debemos vigilar en casa y cuáles requieren consultar antes de la próxima cita?
- ✳ Si aparecen dificultades para tragar, hablar o respirar, ¿qué pasos debemos seguir y cuándo pedir ayuda urgente?
- ✳ ¿Cómo podemos reconocer una posible crisis miasténica y qué circuito debemos seguir en ese caso?
- ✳ Con el tratamiento actual, ¿qué cambios podemos esperar y en qué plazo?
- ✳ ¿Qué efectos secundarios debemos conocer y qué señales requieren aviso médico?
- ✳ ¿Qué medicamentos, infecciones u otras situaciones pueden empeorar la Miastenia en este caso concreto?
- ✳ ¿Hay recomendaciones específicas sobre descanso, comidas, ejercicio o prevención de infecciones?
- ✳ ¿Qué información conviene llevar siempre preparada para una urgencia o una visita no programada?
- ✳ ¿Cada cuánto conviene revisar el tratamiento, los síntomas y el plan de seguimiento?
- ✳ Si la enfermedad cambia entre visitas, ¿qué debemos anotar para comentarlo en la próxima consulta?

Conviene revisar de vez en cuando

- Si la medicación, dosis y horarios siguen actualizados en la nota o en el móvil.
- Si los teléfonos y contactos de referencia siguen siendo correctos.
- Si han cambiado las señales de alarma habituales o la pauta indicada por el equipo médico.
- Si han surgido dudas nuevas para comentar en la siguiente visita.

Puede esperar a la consulta

- Dudas sobre organización diaria, si no hay empeoramiento ni señales de alarma.
- Preguntas sobre revisiones futuras o seguimiento habitual.
- Cambios leves que no afectan a respiración, habla, deglución ni movilidad.
- Cuestiones prácticas para preparar mejor la próxima visita.



3



El impacto emocional
El cuidador también importa

La MG no solo genera síntomas físicos; también tiene un impacto importante en el bienestar emocional de la persona que la padece y de quien la cuida. El dolor, la incertidumbre y la alteración de la vida cotidiana pueden favorecer cansancio, culpa, frustración y sensación de soledad, por lo que incorporar herramientas emocionales prácticas es una parte esencial del cuidado.

3.1. Qué hacer cuando tú ya no puedes más

El cuidador debe ser capaz de reconocer señales de sobrecarga, entender que su malestar también importa y dar pasos concretos cuando siente que ya no puede sostenerlo todo.

Hay momentos en los que el cansancio del cuidador ya no es solo físico. Aparecen irritabilidad, sensación de estar desbordado/a, ganas de llorar por cualquier cosa o la impresión de que, por mucho que hagas, nunca es suficiente. En esos momentos, pedir apoyo no significa fallar como cuidador. Significa reconocer un límite antes de que el desgaste siga creciendo.

↳ Señales de sobrecarga

Dormir mal, sentirse siempre en alerta, perder la paciencia con facilidad, dejar de hacer cosas básicas para uno mismo o notar que todo cuesta más de lo habitual.

↳ Culpa, ansiedad e irritabilidad

Son frecuentes cuando el cuidado se alarga y se vive con incertidumbre. No son una señal de falta de amor, sino de cansancio acumulado.

↳ Bloqueo emocional

A veces no se expresa como tristeza, sino como desconexión, apatía o sensación de ir "en automático".

↳ Primer paso útil

Ponerle nombre a lo que pasa y compartirlo con alguien de confianza o con un profesional puede aliviar más de lo que parece.



Preguntas breves para revisar cómo te encuentras

- ✳ Esta semana, ¿has dormido o descansado razonablemente?
- ✳ ¿Has comido, salido o hecho una pausa sin sentir que estabas "abandonando" a la otra persona?
- ✳ ¿Has pedido ayuda o expresado cómo estás realmente?
- ✳ ¿Has tenido un momento, aunque sea breve, que no girara alrededor del cuidado?

↳ Señales de alerta del cuidador

Si respondes "no" a varias de estas preguntas, o te reconoces en un estado de tensión mantenida, insomnio, desesperanza, llanto frecuente o aislamiento, probablemente ha llegado el momento de pedir apoyo de forma más clara.

↳ Pedir ayuda no es fallar

Es una forma responsable de sostener el cuidado sin romperte por dentro. A veces la ayuda que hace falta no es grande: puede ser relevo unas horas, una conversación honesta, una consulta psicológica o simplemente reconocer que no puedes con todo a la vez.

3.2. Cuidarte para poder cuidar

Autocuidarse no siempre significa tener tiempo libre, hacer ejercicio cada día o desconectar por completo. A menudo consiste en algo más pequeño y realista: comer mejor, descansar un poco antes, salir diez minutos a la calle, pedir relevo para una gestión o dejar de exigirte estar bien todo el tiempo. El autocuidado útil no tiene que ser ideal; tiene que ser posible.

↳ Autocuidado posible

Busca pequeñas acciones sostenibles, no un ideal imposible. Lo importante es repetir algo que te ayude con cierta regularidad, aunque sea breve.

↳ Desconexión y espacios propios

Conservar un pequeño espacio personal ayuda a recordar que no eres solo cuidador/a y que también necesitas tiempo para ti.

↳ Descanso

Descansar no siempre significa dormir; también puede ser parar unos minutos, bajar el nivel de exigencia o dejar una tarea para otro momento.

↳ Salud mental

Si la tensión se mantiene, hablar con un profesional puede ser una forma de cuidarte, no una última opción.

Ideas de autocuidado en 10 minutos

- Dar un paseo breve o salir unos minutos a tomar el aire.
- Hacer una pausa breve para tomar un café, una infusión o un vaso de agua, sin hacer otra cosa a la vez.
- Escuchar una canción, un audio breve o algo que te ayude a bajar el ritmo.
- Escribir o enviar un mensaje a alguien de confianza con quien puedas hablar sin tener que explicarlo todo.
- Hacer unos estiramientos suaves de hombros o cuello para soltar tensión.

↳ Cómo desconectar sin culpa

Intenta ver esas pausas no como un premio que tienes que ganarte, sino como una necesidad básica para sostenerte. No hace falta esperar a estar al límite para parar un poco.

↳ Mini ejercicios de regulación emocional

Respirar despacio durante un minuto, relajar hombros y mandíbula, o repetirte una frase sencilla como "ahora solo necesito dar el siguiente paso" puede ayudar a bajar la tensión cuando sientas que todo se acumula.



3.3. Relaciones: pareja, familia y amigos

La Miastenia no solo cambia las rutinas; también puede afectar a las relaciones. Algunas amistades pueden alejarse, ciertos familiares quizá no comprendan bien lo que ocurre y algunos comentarios, aunque bienintencionados, pueden molestar o doler.

Al mismo tiempo, también pueden aparecer apoyos inesperados y vínculos más sinceros, en los que sea posible hablar con más claridad de los límites, las necesidades y el tipo de apoyo que realmente ayuda. No hace falta dar explicaciones largas ni convencer a todo el mundo. A veces basta con decir lo esencial, pedir lo que se necesita y reservar la energía emocional para las personas y situaciones que sí acompañan. En esos momentos, pedir apoyo no significa fallar como cuidador. Significa reconocer un límite antes de que el desgaste siga creciendo.

↳ Cómo explicar la enfermedad

Una forma sencilla es decir que la Miastenia causa una debilidad muscular que puede cambiar a lo largo del día y no siempre se nota por fuera.

↳ Incomprensión del entorno

No siempre es posible —ni necesario— convencer a todo el mundo. A veces basta con poner un límite claro y elegir con quién merece la pena hablar con más detalle.

↳ Impacto en la familia

Cuando hay hijos, pareja o familiares cercanos, suele ayudar hablar con palabras sencillas, repartir tareas de forma realista y evitar silencios que aumenten la confusión.

↳ Cuidar el vínculo

No todas las conversaciones tienen que girar en torno a la enfermedad. Mantener pequeños espacios de normalidad también ayuda a proteger la relación.

> A veces basta con decir lo esencial, pedir lo que se necesita y reservar la energía emocional para las personas y situaciones que sí acompañan.

Cómo explicar la Miastenia en un minuto

"La Miastenia es una enfermedad neuromuscular que provoca debilidad muscular variable. La capacidad para usar los músculos puede cambiar a lo largo del día: algunas veces la persona se encuentra relativamente bien y otras tareas sencillas, como hablar, masticar, caminar o mantener los brazos levantados, pueden costar mucho más. Por eso necesita flexibilidad, descansos y comprensión, aunque no siempre se note por fuera."

3.4. Vivir con la incertidumbre

Una parte importante del desgaste no viene solo de lo que ocurre hoy, sino de la preocupación por lo que podría pasar mañana. El miedo a una crisis, a una mayor dependencia o a no poder seguir cuidando como antes puede acompañar a muchas familias/cuidadores. No existe una forma perfecta de convivir con esa incertidumbre, pero sí pequeñas maneras de hacerla más llevadera.

↳ Miedo al futuro

Es normal que aparezcan pensamientos sobre lo que podría pasar, pero vivir anticipando constantemente escenarios difíciles acaba agotando. Puede ayudar volver a preguntas más concretas: qué necesitamos hoy, qué podemos organizar esta semana y qué decisiones pueden esperar.

↳ Adaptación

No significa aceptar todo de golpe, sino ir ajustando expectativas, ritmos y apoyos a medida que cambian las circunstancias.

↳ Cambios de expectativas

Algunas cosas quizá ya no sean como antes, y reconocerlo puede doler. Aun así, aceptar esa realidad ayuda a dejar de compararlo todo con cómo eran las cosas antes y permite buscar formas de vivir el presente con menos exigencia.

↳ Resiliencia cotidiana

No significa aguantar sin descanso ni ser fuerte todo el tiempo. Tiene más que ver con ir adaptándose poco a poco, pedir apoyo cuando haga falta y conservar pequeños espacios que ayuden a seguir siendo uno mismo.

↳ Planificar sin obsesionarse

Preparar algunas cuestiones importantes puede dar tranquilidad, siempre que no se convierta en intentar controlarlo todo. Una planificación razonable ayuda; el exceso de previsión también desgasta.

La importancia de la salud mental del cuidador: a quién acudir

- ✳ Profesional de atención primaria, si necesitas una primera orientación.
- ✳ Psicología clínica o psicoterapia, si la ansiedad, la tristeza o el agotamiento se mantienen.
- ✳ Asociaciones de pacientes y grupos de apoyo, si necesitas sentirte comprendido/a por otras personas en una situación parecida.
- ✳ Entorno cercano de confianza, cuando lo que hace falta es empezar por decir en voz alta: "necesito ayuda".

Cuidar a otra persona no debería significar desaparecer como persona. Este apartado recuerda algo básico, pero fácil de olvidar: el cuidador también necesita apoyo, descanso, comprensión y herramientas propias. Reconocerlo no resta valor al cuidado; al contrario, lo hace más sostenible y humano.

4

Información práctica **y recursos**

Cuando una familia/cuidador empieza a necesitar apoyo, es normal no saber por dónde empezar. Este apartado ofrece una orientación práctica para saber qué apoyo pedir primero, dónde solicitar información y cómo organizar los trámites. También ayuda a identificar qué recursos pueden apoyar tanto a la persona con Miastenia como a quien la cuida.

No es necesario resolverlo todo a la vez. Lo más útil suele ser avanzar por pasos: ordenar qué hace falta ahora, acudir a servicios sociales o sanitarios, reunir información clara sobre cómo afecta la Miastenia en la vida diaria y combinar los recursos públicos, sociales y asociativos según la situación.

4.1. Antes de empezar: ordenar necesidades

Antes de iniciar trámites, puede resultar útil hacer una lista sencilla de necesidades. Por un lado, conviene identificar qué necesita la persona con Miastenia: apoyo para actividades básicas, adaptación del hogar, productos de apoyo, informes médicos, reconocimiento de discapacidad o valoración de dependencia. Por otro, también es importante reconocer qué necesita la persona cuidadora: descanso, información, orientación social, apoyo psicológico, relevo familiar, conciliación laboral o formación para cuidar con más seguridad.

Ordenar estas necesidades evita empezar todos los trámites a la vez y permite priorizar. Si hay dificultad para asearse, vestirse, comer, desplazarse o mantener la seguridad en casa, la dependencia puede ser prioritaria. Si el problema principal es la participación social, el acceso a derechos o adaptaciones, puede ser útil valorar la discapacidad. Si lo urgente es el agotamiento del cuidador, conviene buscar apoyo emocional, respiro o ayuda familiar desde el principio.

4.2. Dónde pedir orientación

Como primer paso, suele ser recomendable contactar con los servicios sociales del ayuntamiento, del centro de servicios sociales o del distrito correspondiente.

Allí pueden informar sobre dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, respiro familiar, apoyo al cuidador y otras ayudas sociales disponibles en el lugar de residencia. También pueden orientar sobre qué documentación conviene reunir, qué solicitud iniciar primero y qué organismo autonómico o municipal debe intervenir en cada caso.

En paralelo, puede ser importante acudir al centro de salud, hospital o trabajo social sanitario cuando se necesitan informes médicos claros sobre cómo afecta la Miastenia a la autonomía. En esta enfermedad no siempre basta con aportar el diagnóstico: suele ser muy útil que los informes describan la fatigabilidad, la variación de los síntomas, los momentos del día con mayor debilidad y las dificultades concretas en actividades de la vida diaria. Esta información ayuda a que la valoración social y administrativa refleje mejor la situación real.

También puede ayudar contactar con asociaciones de pacientes y organizaciones de apoyo a cuidadores. Estas entidades pueden explicar derechos y recursos con un lenguaje más cercano, ofrecer apoyo emocional, formación para cuidar y la experiencia de otras familias que han pasado por situaciones parecidas. En ocasiones, son un buen complemento a la información que ofrecen los servicios sanitarios y sociales.

Si la principal preocupación es la sobrecarga emocional, el agotamiento o la dificultad para compatibilizar el cuidado con el trabajo, puede ser conveniente pedir también orientación en recursos de apoyo psicológico o asesoramiento laboral. No es necesario esperar a estar desbordado para pedir ayuda. Identificar pronto estos apoyos puede facilitar una mejor organización de los cuidados y prevenir que la situación se haga más difícil con el tiempo.

> Identificar pronto estos apoyos puede facilitar una mejor organización de los cuidados.

La siguiente tabla puede servir como orientación inicial según el lugar de residencia. No sustituye la información oficial ni los circuitos actualizados, pero puede ayudar a saber por dónde empezar y qué conviene confirmar en cada caso.

Comunidad autónoma / ciudad	Primer lugar donde preguntar	Qué confirmar allí
Andalucía	Servicios Sociales Comunitarios y Junta de Andalucía	Dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, respiro familiar y documentación necesaria.
Aragón	Servicios sociales de base e Instituto Aragonés de Servicios Sociales	Valoración de dependencia, apoyos domiciliarios, respiro, ayudas individuales y circuito de solicitud.
Asturias	Servicios sociales municipales y Principado de Asturias	Dependencia, discapacidad, ayudas individuales, adaptación del hogar y recursos de apoyo al cuidador.
Illes Balears	Servicios sociales municipales y consejos insulares	Circuito por isla, dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, respiro y apoyos comunitarios.
Canarias	Servicios sociales municipales, Gobierno de Canarias y cabildos	Dependencia, discapacidad, recursos insulares, ayuda a domicilio, teleasistencia y respiro familiar.
Cantabria	Servicios sociales de atención primaria e ICASS	Dependencia, discapacidad, apoyos domiciliarios, ayudas técnicas y recursos disponibles.
Castilla-La Mancha	Servicios sociales de atención primaria y Junta de Comunidades	Dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, apoyos familiares y documentación.
Castilla y León	CEAS y Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León	Dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, respiro y apoyos económicos.
Cataluña	Servicios sociales básicos y Generalitat de Catalunya	Dependencia, discapacidad, cartera de servicios, ayuda a domicilio, teleasistencia y recursos territoriales.
Comunitat Valenciana	Servicios sociales municipales y Generalitat Valenciana	Dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, respiro y ayudas complementarias.
Extremadura	Servicios sociales de atención social básica y Junta de Extremadura	Dependencia, discapacidad, apoyo domiciliario, ayudas sociales y programas para cuidadores.
Galicia	Servicios sociales comunitarios y Xunta de Galicia	Dependencia, discapacidad, ayuda en el hogar, teleasistencia, respiro y apoyos familiares.
Comunidad de Madrid	Servicios sociales municipales y Comunidad de Madrid	Dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día y estancias temporales.

Región de Murcia	Servicios sociales municipales e IMAS	Dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, respiro y recursos locales.
Navarra	Servicios sociales de base y Gobierno de Navarra	Dependencia, discapacidad, servicios de apoyo, respiro, ayudas técnicas y prestaciones.
País Vasco / Euskadi	Servicios sociales municipales y diputación foral correspondiente	Dependencia, discapacidad, ayudas forales, apoyo en domicilio, respiro y accesibilidad.
La Rioja	Servicios sociales municipales y Gobierno de La Rioja	Dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, prestaciones y apoyos al cuidador.
Ceuta	Servicios sociales de la Ciudad Autónoma e IMSERSO	Dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, prestaciones y recursos de apoyo.
Melilla	Servicios sociales de la Ciudad Autónoma e IMSERSO	Dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, teleasistencia, prestaciones y recursos de apoyo.

*PIA o Programa Individual de Atención: plan que define la ayuda, prestación o recurso que recibirá la persona tras el reconocimiento de su grado de dependencia.

Nota práctica: los nombres de los organismos, los formularios y los circuitos pueden cambiar. Si no sabes por dónde empezar, empieza por los servicios sociales municipales o del centro de servicios sociales de referencia, y pregunta allí por dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, apoyo al cuidador y recursos de respiro familiar.

4.3. Dependencia, discapacidad y Miastenia

Una vez identificada la necesidad de apoyo, es importante entender que la valoración de dependencia no se basa solo en el diagnóstico, sino en cómo la enfermedad limita la autonomía de la persona en actividades básicas de la vida diaria.

En la Miastenia esto requiere especial atención porque los síntomas pueden fluctuar: una persona puede encontrarse relativamente bien en algunos momentos y necesitar ayuda significativa en otros, sobre todo tras el esfuerzo, al final del día, durante infecciones **o en periodos de descompensación**.

Por eso, al preparar la solicitud conviene describir situaciones concretas y no solo conceptos generales. Puede ser útil explicar si la persona se fatiga al caminar, subir escaleras, asearse, vestirse, peinarse, cocinar, mantener los brazos elevados, masticar, tragar o hablar durante un tiempo continuado. También conviene indicar si necesita pausas frecuentes, supervisión, ayuda parcial o apoyo en momentos concretos del día, aunque no dependa de otra persona de forma constante.

La siguiente tabla puede ayudar a preparar ejemplos concretos para informes, solicitudes o entrevistas de valoración.

Qué contar en la valoración	Ejemplos que pueden ayudar	Cómo ayuda en la valoración
Cuándo aparece la debilidad	Por la tarde, después de caminar, al ducharse, al subir escaleras, durante infecciones o después de un esfuerzo.	Ayuda a mostrar que la Miastenia puede cambiar a lo largo del día y no siempre se ve igual.
Qué tareas cuestan más	Asearse, vestirse, cocinar, comer, hablar, mantener los brazos elevados, salir de casa o caminar distancias cortas.	Permite valorar mejor cómo afecta la enfermedad a la vida diaria, más allá del diagnóstico.
Qué tipo de ayuda necesita	Supervisión, ayuda parcial, pausas frecuentes, acompañamiento, apoyo para evitar caídas o ayuda si hay riesgo de atragantamiento.	Facilita explicar si la persona necesita ayuda puntual, frecuente o en momentos concretos.
Qué ocurre en los días malos	No puede terminar tareas, necesita descansar mucho, se fatiga al hablar o comer, aumenta el riesgo de caídas o se atraganta más.	Evita que la valoración se base solo en un buen día o en una situación puntual.
Si hay riesgos en casa	Caídas, tropiezos, dificultad para ducharse con seguridad, subir escaleras, levantarse de la cama o moverse por la vivienda cuando hay más debilidad.	Ayuda a valorar si hacen falta adaptación del hogar, productos de apoyo o supervisión para reducir riesgos.
Si le cuesta salir de casa o hacer gestiones	Ir a citas médicas, usar transporte, hacer compras, caminar distancias, esperar de pie o realizar trámites cuando aparece fatiga.	Permite explicar cómo afecta la Miastenia a la autonomía fuera del domicilio y a la participación social.
Cómo afecta al cuidador	Necesidad de estar pendiente, reorganizar horarios, acompañar a citas, preparar comidas, ayudar en el aseo o vigilar síntomas.	Muestra la carga real del entorno cuidador y la necesidad de apoyos para sostener el cuidado.

Puede ser útil que los informes médicos y sociales incluyan ejemplos concretos de cómo afecta la Miastenia a la rutina diaria, especialmente en los momentos del día en que hay más debilidad. Aportar información clara sobre la necesidad de ayuda en actividades básicas, la variación de los síntomas y la repercusión funcional real puede facilitar una valoración más ajustada a las necesidades de la persona y de su entorno cuidador.

También conviene distinguir entre discapacidad y dependencia, porque son procedimientos diferentes y pueden dar acceso a derechos distintos. La discapacidad valora limitaciones funcionales y restricciones en la participación social, mientras que la dependencia valora la necesidad de ayuda de otra persona para realizar actividades básicas de la vida diaria. En muchos casos puede ser adecuado solicitar ambos reconocimientos si la Miastenia tiene una repercusión clara sobre la autonomía, la participación cotidiana o la necesidad de apoyos.

4.4. Cómo preparar la solicitud

Aunque cada comunidad autónoma puede tener formularios y circuitos propios, el proceso suele seguir una lógica similar: solicitar el reconocimiento, aportar documentación, recibir la valoración, esperar la resolución y, si procede, acordar el Programa Individual de Atención con los recursos o prestaciones más adecuados. Preparar la documentación con tiempo puede evitar retrasos y facilitar que la solicitud refleje mejor la situación real.

Antes de presentar la solicitud, puede ayudar revisar si se tiene preparada esta información básica. No hace falta tenerlo todo perfecto antes de pedir orientación: si falta algún documento, los servicios sociales pueden indicar cómo conseguirlo y qué pasos seguir.

Documento o información	Para qué sirve	Consejo práctico
DNI/NIE o documento de identidad	Identificar a la persona solicitante y, si procede, a quien la representa.	Revisar que esté vigente y llevar copia si se presenta de forma presencial.
Tarjeta sanitaria o documentación sanitaria disponible	Facilitar la identificación sanitaria y el acceso a informes o datos clínicos relevantes.	Llevarla a las citas y pedir en el centro de salud u hospital los informes que expliquen la situación actual.
Certificado de empadronamiento	Acreditar residencia y, en algunos casos, convivencia.	Confirmar si piden volante individual o colectivo según la comunidad autónoma.
Informes médicos actualizados	Explicar diagnóstico, evolución y limitaciones en la vida diaria.	Pedir que incluyan fatiga, variación diaria, días malos y dificultades para asearse, vestirse, comer, caminar o hablar.
Informes sociales o de trabajo social sanitario	Complementar la información médica con la situación familiar, apoyos disponibles y sobrecarga del cuidador.	Son útiles cuando hay necesidad de ayuda en casa, respiro familiar, adaptación del hogar o apoyo emocional.
Autorización para hacer el trámite en nombre de la persona	Acreditar que otra persona puede presentar la solicitud, firmar o aportar documentación en su nombre.	Prepararla si la persona no puede hacer el trámite sola o prefiere que alguien de confianza la ayude.

Información económica o familiar	Valorar requisitos de algunas ayudas o prestaciones.	Aportarlos solo cuando la administración los solicite para completar el expediente.
Datos bancarios	Permitir el abono de una prestación si finalmente se reconoce.	Revisar que la cuenta esté correcta y que la persona titular sea la adecuada.
Formulario oficial	Iniciar formalmente la solicitud.	Rellenarlo con ayuda de servicios sociales si hay dudas y comprobar que esté firmado.

Este listado es orientativo. La documentación concreta puede variar según la comunidad autónoma y la situación personal o familiar. Antes de presentar la solicitud, conviene confirmarlo con los servicios sociales o con el organismo autonómico competente en dependencia.

4.5. Ayuda para el cuidador: orientación, descanso y apoyo emocional

↳ Recursos de orientación y apoyo

Además de los servicios públicos, las familias cuidadoras pueden beneficiarse de asociaciones, organizaciones de apoyo a cuidadores y programas específicos de apoyo al cuidado.

Estos recursos no sustituyen la valoración sanitaria o social, pero pueden complementar la información oficial con orientación práctica, formación, apoyo emocional y acompañamiento entre iguales.

Esta tabla puede ayudar a elegir el recurso más adecuado según la necesidad principal del momento.

Necesidad del cuidador	Dónde pedir ayuda	Qué puede aportar
No saber por dónde empezar	Servicios sociales de referencia o trabajo social sanitario	Ayudar a ordenar prioridades y decidir qué trámite o recurso iniciar primero.
Iniciar trámites o pedir ayudas	Servicios sociales municipales o trabajo social sanitario	Iniciar dependencia, discapacidad, ayuda a domicilio, respiro familiar u otras ayudas disponibles.
Formación práctica para cuidar	Ser CuidadorA de Cruz Roja	Aprender pautas de autocuidado, movilización, prevención en casa, salud emocional y organización del cuidado.
Apoyo emocional o sobrecarga	Psicología, grupos de ayuda mutua o asociaciones de pacientes	Compartir la carga, manejar ansiedad, culpa o agotamiento y prevenir que la situación llegue al límite.
Sentir que no puedes más	Atención primaria, psicología, servicios sociales o una persona de confianza	Valorar apoyo emocional, relevo, respiro familiar o una reorganización del cuidado.
Adaptar la vivienda o reducir esfuerzos físicos	Servicios sociales, programas de accesibilidad y Fundación Pilares	Valorar productos de apoyo, reorganizar el hogar, prevenir caídas y facilitar que la persona mantenga autonomía.

Descanso o relevo para la persona cuidadora	Respiro familiar, ayuda a domicilio, centro de día o apoyo familiar organizado	Permitir pausas, repartir responsabilidades y evitar que una sola persona sostenga todo el cuidado.
Compatibilizar cuidado y trabajo	Empresa, recursos humanos, representación legal de trabajadores, servicios sociales o asesoramiento laboral	Orientar sobre permisos, reducción o adaptación de jornada, excedencias y otras medidas de conciliación.
Información sobre Miastenia y enfermedades neuromusculares	AMES, Federación ASEM y entidades federadas	Recibir información, orientación para familias, contacto con otras personas afectadas y apoyo asociativo o territorial según la necesidad.

Nota: AMES, Federación ASEM y sus entidades federadas se explican con más detalle en el apartado 4.6.

↳ Ayudas sociales

Además de las prestaciones vinculadas al sistema de dependencia, pueden existir ayudas de emergencia social, productos de apoyo, adaptación de vivienda, programas de respiro familiar, ayuda a domicilio, teleasistencia, transporte adaptado, becas o apoyos municipales. Su disponibilidad depende del lugar de residencia, de la situación económica y familiar, y de las convocatorias vigentes. Por eso, conviene confirmarlas siempre con los servicios sociales de referencia antes de iniciar una solicitud.

Estos recursos no sustituyen la valoración sanitaria o social, pero pueden complementar la información oficial con orientación práctica, formación, apoyo emocional y acompañamiento entre iguales.

Esta tabla puede ayudar a elegir el recurso más adecuado según la necesidad principal del momento.

↳ Derechos laborales

Las personas trabajadoras que cuidan de un familiar con necesidades importantes de apoyo pueden tener acceso a medidas de conciliación laboral. Entre ellas se encuentran, según cada caso, la adaptación de jornada, la reducción de jornada, determinados permisos y la excedencia por cuidado de familiar. El alcance concreto de estos derechos depende de la situación familiar, del vínculo con la persona cuidada, del convenio aplicable y de la normativa laboral vigente.

↳ Apoyo psicológico

Cuidar de una persona con Miastenia puede generar cansancio físico, preocupación constante, incertidumbre y sobrecarga emocional. Estas reacciones son frecuentes y no significan que la persona cuidadora esté haciéndolo mal. El apoyo psicológico, los grupos de ayuda mutua y los espacios de orientación pueden ser especialmente útiles cuando el cuidado se prolonga, aparecen crisis de salud, se acumulan responsabilidades o la persona cuidadora empieza a sentirse desbordada.



4.6. Asociaciones y entidades donde pedir apoyo

↳ AMES

Asociación Miastenia de España (AMES): información, apoyo y acompañamiento.

En España, la Asociación Miastenia de España (AMES) es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal y declarada de Utilidad Pública desde 2013, que constituye un referente para las personas con Miastenia y sus familias. Su objetivo es mejorar su calidad de vida mediante la información, el apoyo especializado, el acompañamiento y la defensa de sus derechos. La asociación ofrece orientación desde el momento del diagnóstico y a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad.

Para las personas cuidadoras, **AMES constituye un recurso de especial valor para comprender mejor la Miastenia, la variabilidad de sus síntomas y las necesidades de cuidado**. Ofrece orientación para afrontar dificultades habituales, como la fatigabilidad, los problemas de deglución o habla y las limitaciones de movilidad, así como para adaptar las rutinas cotidianas, respetando la autonomía de la persona afectada y evitando la sobreprotección.

Entre sus servicios se encuentran la **información y orientación sobre la enfermedad, la atención social, el apoyo psicológico individual y grupal, el asesoramiento legal, la logopedia y las actividades adaptadas para favorecer la movilidad y la autonomía personal**.

También ofrece asesoramiento sobre discapacidad, dependencia, incapacidad laboral y otros derechos y recursos sociales.

AMES organiza, además, **encuentros presenciales y online, grupos de ayuda mutua, jornadas informativas y actividades formativas**, muchas de ellas con la participación de profesionales sanitarios. Estas iniciativas permiten resolver dudas, compartir experiencias y establecer vínculos con otras personas y familias que viven situaciones similares, contribuyendo a reducir el aislamiento y fortalecer las redes de apoyo.

La asociación también desarrolla una importante labor de **sensibilización, impulso a la investigación, mejora de la atención sociosanitaria y defensa de los derechos de las personas con Miastenia**, promoviendo su participación activa en las decisiones que afectan a su salud y calidad de vida.

Contactar con AMES es especialmente recomendable cuando la familia necesita orientación tras el diagnóstico, quiere explicar mejor la enfermedad a su entorno, tiene dudas sobre recursos o trámites sociales y laborales, o cuando la persona cuidadora experimenta sobrecarga física o emocional. La asociación ofrece un espacio de apoyo y acompañamiento para que las personas con Miastenia y sus familias no tengan que afrontar la enfermedad en soledad.

Más información: www.Miastenia.ong



> Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes con Miastenia mediante la información, el apoyo especializado, el acompañamiento y la defensa de sus derechos.

↳ Otras

También puede ser útil conocer la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM). Esta entidad agrupa a asociaciones de enfermedades neuromusculares en España y trabaja para representar al movimiento asociativo, defender sus derechos, favorecer la inclusión social, impulsar la investigación y aumentar la visibilidad de estas patologías. Para las familias cuidadoras, puede constituir una vía de información, orientación y contacto con entidades territoriales relacionadas con las enfermedades neuromusculares.

A través de su red de entidades federadas, ASEM puede facilitar el contacto con asociaciones territoriales de distintas comunidades autónomas. Según la entidad concreta y los recursos disponibles en cada territorio, estas asociaciones pueden ofrecer información y orientación, trabajo social, apoyo psicológico, fisioterapia o rehabilitación, formación para familias, actividades de ocio inclusivo, sensibilización, acompañamiento y programas de respiro familiar. Por este motivo, conviene presentarla como una red estatal de apoyo cuyos servicios pueden variar según el lugar de residencia.

Entre los recursos de apoyo a las personas cuidadoras, aunque no estén dirigidos específicamente a quienes cuidan de personas con Miastenia, pueden resultar útiles iniciativas como **SerCuidadorA, de Cruz Roja, o Cuidamos Contigo, de la Fundación Pilares**.

SerCuidadorA, de Cruz Roja, es un espacio multicanal dirigido a personas cuidadoras no profesionales que reúne información, formación, guías prácticas, infografías, vídeos, publicaciones recomendadas y canales de consulta. Incluye contenidos sobre qué significa convertirse en persona cuidadora, el autocuidado, la salud emocional, la soledad, las redes de apoyo, las movilizaciones y transferencias, la prevención de riesgos en el domicilio, la promoción de la autonomía, los productos de apoyo, el buen trato y los derechos de la persona cuidadora. También ofrece materiales breves y visuales que pueden consultarse según las necesidades de cada momento, por ejemplo, cuando la familia necesita prepararse mejor para los cuidados, prevenir la sobrecarga o resolver dudas prácticas del día a día.

Además, SerCuidadorA puede resultar útil porque combina recursos en línea con canales de contacto y orientación. La página facilita atención por correo electrónico, mensajería y teléfono, y reúne propuestas formativas como píldoras informativas, guías interactivas y cursos sobre cuidados no profesionales, salud emocional y soledad en las personas cuidadoras. Para una familia que cuida de una persona con Miastenia, este recurso no sustituye la valoración sanitaria ni social, pero puede servir como complemento práctico para aprender a pedir ayuda, organizar los cuidados, atender la propia salud emocional y localizar recursos de apoyo comunitario o de Cruz Roja próximos al domicilio.



El programa **Cuidamos Contigo**, de la Fundación Pilares, se basa en una atención personalizada e integral. Parte de las necesidades, preferencias y circunstancias tanto de la persona que necesita apoyo como de su familia cuidadora, y busca que los cuidados se organicen de forma realista, respetuosa y centrada en la vida cotidiana. Desde este enfoque, no se trata solo de «hacer por» la persona, sino de identificar los apoyos que le permitan mantener el mayor control posible sobre su propia vida.

Cuidamos Contigo ofrece asesoramiento y acompañamiento profesional a las familias cuidadoras, con orientación sobre cuidados básicos, movilizaciones seguras, higiene, alimentación, rutinas, organización del día a día, productos de apoyo, adaptación del hogar, prevención de caídas y acceso a recursos sociales y sociosanitarios. También aborda el impacto emocional del cuidado y ofrece estrategias para afrontar el estrés, la incertidumbre, la culpa o el agotamiento. Asimismo, puede facilitar apoyo psicológico puntual cuando la sobrecarga empieza a resultar difícil de sostener. Para una familia que cuida de una persona con Miastenia, este tipo de recurso puede ser especialmente útil cuando es necesario reorganizar el hogar, aprender a cuidar sin aumentar la dependencia, buscar productos de apoyo o recibir orientación para combinar los cuidados familiares con servicios sociales, teleasistencia, centros de día, programas de respiro familiar u otros apoyos disponibles.

Otro aspecto relevante de la Fundación Pilares es que su propuesta no se limita a una consulta puntual, sino que puede incluir seguimiento, orientación continuada y coordinación con recursos públicos o privados de la comunidad, según las necesidades de cada familia. Esto puede ayudar a transformar una situación vivida como «todo depende de mí» en un plan de cuidados más compartido, en el que se valoren los apoyos formales y familiares, los servicios de proximidad, la formación para cuidar mejor y los espacios de apoyo mutuo entre personas cuidadoras.

En la práctica, este enfoque puede ayudar a las familias a plantearse cuestiones muy concretas: qué tareas conviene mantener para preservar la autonomía, cuáles es mejor adaptar, qué riesgos existen en el domicilio, qué ayudas técnicas podrían reducir el esfuerzo físico, cuándo pedir relevo y cómo repartir las responsabilidades para evitar que una sola persona asuma todo el peso del cuidado. Para la persona cuidadora, también puede ser útil para reconocer señales de sobrecarga, ordenar prioridades y recibir orientación antes de llegar al agotamiento.



4.7. Ayudas por comunidad autónoma: dónde informarse

Después de revisar la dependencia, la discapacidad y los recursos de apoyo, puede ser útil explorar otras ayudas complementarias disponibles en cada territorio. No todas dependen del mismo organismo ni están abiertas todo el año: algunas se gestionan desde la comunidad autónoma, otras desde el ayuntamiento, diputaciones, cabildos o consejos insulares, y otras mediante convocatorias específicas.

Tipo de ayuda o recurso	Dónde informarse o solicitarlo	Observaciones útiles
Ayudas técnicas o productos de apoyo	Servicios sociales municipales, consejería autonómica de servicios sociales, discapacidad o dependencia, y en algunos casos convocatorias específicas de accesibilidad o autonomía personal.	Pueden incluir camas articuladas, grúas, sillas de ducha, colchones antiescaras, audífonos, comunicadores, dispositivos de alarma o apoyos no cubiertos por el sistema sanitario. Las convocatorias y requisitos cambian según la comunidad autónoma.
Adaptación de la vivienda	Ayuntamiento, comunidad autónoma, oficinas de vivienda o programas específicos de accesibilidad.	Pueden financiar obras para eliminar barreras, adaptar baños, instalar salvaescaleras, plataformas, barras de apoyo o mejorar accesos. En algunas ciudades existen planes específicos de adaptación de viviendas y, en ciertos casos, líneas concretas para enfermedades raras.
Respiro familiar	Servicios sociales, consejería autonómica competente, diputaciones o programas municipales.	Puede ofrecer estancias temporales, atención en centros de día, fines de semana o apoyos puntuales en el domicilio para facilitar el descanso de la familia cuidadora.
Formación para cuidadores no profesionales	Servicios sociales, escuelas de cuidados, asociaciones de pacientes, organizaciones de apoyo a cuidadores y recursos públicos especializados.	Puede incluir formación práctica sobre movilización, autocuidado del cuidador, manejo de síntomas, comunicación y recursos sociales disponibles.
Apoyo psicológico y orientación familiar	Servicios sociales, centros de salud, asociaciones de pacientes, organizaciones de apoyo a cuidadores y recursos de atención a cuidadores.	Estos recursos pueden ayudar a manejar la sobrecarga emocional, resolver dudas y mejorar la organización de los cuidados en el entorno familiar.
Ayuda a domicilio y otros servicios del entorno	Servicios sociales municipales y sistema de dependencia de la comunidad autónoma.	Según el caso, puede valorarse ayuda a domicilio, centro de día u otros servicios complementarios dentro o fuera del Programa Individual de Atención.

La tabla anterior resume tipos de ayuda que pueden existir, pero no sustituye la comprobación en cada territorio. Las convocatorias, requisitos, plazos y organismos responsables pueden cambiar, por lo que antes de iniciar cualquier solicitud conviene confirmar la información en los servicios sociales de referencia, en la sede electrónica de la comunidad autónoma y, si existe, en los programas municipales de accesibilidad, vivienda o apoyo a cuidadores.

Tabla orientativa de ayudas y recursos por comunidad autónoma

La siguiente tabla es una guía orientativa para saber dónde se puede empezar la búsqueda de ayudas y recursos según la comunidad autónoma. En las personas con Miastenia, conviene valorar no solo el diagnóstico, sino también la fatiga, la debilidad fluctuante, la seguridad en el domicilio, las necesidades de supervisión y la sobrecarga de la persona cuidadora.

Comunidad autónoma	Ayuda técnicas	Adaptación de la vivienda	Respiro familiar	Recursos para cuidadores	Observaciones Miastenia
Andalucía	Servicios sociales + Junta	Ayuntamiento + Junta	Programa autonómico	Servicios sociales + asociaciones de pacientes*	Valorar apoyos para baño, descanso y movilidad en casa.
Aragón	Servicios sociales + IASS	Ayuntamiento + comunidad autónoma	Servicios sociales	Servicios sociales + entidades sociales	Explicar fatiga fluctuante y necesidad de pausas.
Asturias	Servicios sociales + Principado	Ayuntamiento + vivienda	Servicios sociales	Servicios sociales + asociaciones	Aportar ejemplos de días buenos y días malos.
Illes Balears	Servicios sociales + consejos insulares	Consejo insular + ayuntamiento	Consejo insular / servicios sociales	Servicios sociales + entidades de apoyo	Confirmar el circuito según la isla de residencia.
Canarias	Servicios sociales + Gobierno + cabildos	Cabildo + ayuntamiento	Cabildo / servicios sociales	Servicios sociales + recursos insulares	Revisar apoyos disponibles según isla y municipio.
Cantabria	Servicios sociales + ICASS	Ayuntamiento + comunidad autónoma	Servicios sociales	Servicios sociales + entidades sociales	Registrar dificultades para desplazarse o ducharse.
Castilla-La Mancha	Servicios sociales + Junta	Ayuntamiento + Junta	Servicios sociales	Servicios sociales + apoyo comunitario	Describir impacto en actividades básicas y seguridad.
Castilla y León	CEAS + Gerencia de Servicios Sociales	Ayuntamiento + Junta	CEAS / servicios sociales	CEAS + asociaciones	Indicar necesidades de supervisión y apoyo parcial.
Cataluña	Servicios sociales básicos + Generalitat	Ayuntamiento + Generalitat	Servicios sociales básicos	Servicios sociales + entidades de pacientes	Valorar apoyos para autonomía y participación social.

Comunitat Valenciana	Servicios sociales + Generalitat	Ayuntamiento + Generalitat	Servicios sociales	Servicios sociales + asociaciones	Explicar fatiga al comer, caminar o hablar.
Extremadura	xServicios sociales + Junta	Ayuntamiento + Junta	Servicios sociales	Servicios sociales + programas de apoyo	Identificar tareas que requieren ayuda o relevo.
Galicia	Servicios sociales + Xunta	Ayuntamiento + Xunta	Servicios sociais / Xunta	Servicios sociales + entidades	Documentar variación diaria de síntomas.
Comunidad de Madrid	Servicios sociales + Comunidad de Madrid	Ayuntamiento + Comunidad de Madrid	Servicios sociales / Comunidad de Madrid	Servicios sociales + asociaciones de pacientes	Revisar ayudas de domicilio, respiro y accesibilidad.
Región de Murcia	Servicios sociales + IMAS	Ayuntamiento + IMAS	Servicios sociales / IMAS	Servicios sociales + entidades de apoyo	Explicar necesidades de acompañamiento y pausas.
Navarra	Servicios sociales de base + Gobierno	Ayuntamiento + Gobierno de Navarra	Servicios sociales de base	Servicios sociales + recursos comunitarios	Precisar apoyo en movilidad, comidas y seguridad.
País Vasco / Euskadi	Servicios sociales + diputación foral	Ayuntamiento + diputación foral	Diputación / servicios sociales	Servicios sociales + entidades territoriales	Confirmar circuito foral según territorio histórico.
La Rioja	Servicios sociales + Gobierno de La Rioja	Ayuntamiento + Gobierno de La Rioja	Servicios sociales	Servicios sociales + apoyo comunitario	Explicar limitaciones funcionales concretas.
Ceuta	Servicios sociales + IMSERSO	Ciudad Autónoma + IMSERSO	Servicios sociales / IMSERSO	Servicios sociales + entidades locales	Confirmar trámites con IMSERSO y ciudad autónoma.
Melilla	Servicios sociales + IMSERSO	Ciudad Autónoma + IMSERSO	Servicios sociales / IMSERSO	Servicios sociales + entidades locales	Confirmar trámites con IMSERSO y ciudad autónoma.

* En esta tabla, “asociaciones de pacientes” y “organizaciones de apoyo” se refieren, de forma general, a recursos comunitarios que pueden ofrecer información, orientación, apoyo emocional o formación para personas cuidadoras y familias.

Esta tabla debe leerse como punto de partida, no como una lista cerrada. En algunos territorios intervienen comunidades autónomas, cabildos, consejos insulares, diputaciones, ayuntamientos o el IMSERSO en Ceuta y Melilla. Por eso, antes de solicitar cualquier ayuda, conviene confirmar el circuito actualizado con los servicios sociales de referencia y con el organismo competente en dependencia, discapacidad, vivienda o accesibilidad.

4.8. Dudas frecuentes: dependencia, informes y orientación

↳ ¿El diagnóstico de Miastenia garantiza el reconocimiento de dependencia?

No necesariamente. La valoración tiene en cuenta cómo afecta la enfermedad a la autonomía de la persona, no solo el nombre del diagnóstico. Por eso es importante explicar con ejemplos concretos qué apoyos necesita la persona en su vida diaria.

↳ ¿Qué información conviene aportar?

Conviene describir cuándo aparecen las dificultades, qué tareas se ven afectadas y qué tipo de ayuda necesita la persona. Por ejemplo, puede ser relevante explicar la fatiga al caminar, subir escaleras, asearse, vestirse, cocinar, mantener los brazos elevados, masticar, tragar o hablar durante un tiempo continuado, así como la necesidad de pausas, supervisión o apoyo en determinados momentos.

↳ ¿Por qué son importantes los informes?

Porque ayudan a demostrar la repercusión funcional real de la Miastenia. Los informes médicos y sociales deberían explicar la variación de los síntomas, los momentos de mayor debilidad, las actividades afectadas y la ayuda que necesita la persona, especialmente cuando la autonomía cambia a lo largo del día.

↳ ¿Dónde resolver dudas durante el proceso?

Lo más recomendable es consultar con los servicios sociales de referencia o con el organismo autonómico competente en dependencia. También puede ser útil pedir apoyo al trabajo social sanitario o a asociaciones de pacientes cuando haya dudas sobre cómo describir la repercusión de la enfermedad en la vida diaria.

En resumen, cuanto más clara y concreta sea la información aportada, más fácil será que la solicitud refleje las necesidades reales de la persona con Miastenia y de su entorno cuidador. Preparar ejemplos cotidianos, reunir informes actualizados y pedir orientación desde el inicio puede hacer el proceso más comprensible y ordenado.

Mensaje clave

No es necesario resolver todos los trámites a la vez. Lo más útil es empezar por la necesidad principal, pedir orientación en servicios sociales o sanitarios, explicar con ejemplos cómo afecta la Miastenia en la vida diaria y combinar los recursos disponibles según la situación. La red de apoyo puede cambiar con el tiempo, y revisarla periódicamente también forma parte del cuidado.

Anexos prácticos

Anexo 1. Kit emocional del cuidador

Este anexo está pensado para los momentos en los que el cansancio, la preocupación o la sensación de estar desbordado/a se hacen más intensos. No busca resolverlo todo, sino ofrecer pequeñas herramientas sencillas que puedan ayudar a bajar un poco la tensión y recordar que tú también necesitas apoyo.



Respiración

Parar un minuto, apoyar bien los pies en el suelo e intentar hacer tres respiraciones lentas puede ayudar a bajar un poco la activación cuando todo se acumula.



Frase de apoyo

Repetir algo sencillo como "ahora mismo voy paso a paso" o "no tengo que resolverlo todo a la vez" puede ayudar a ordenar la mente.



Pausa breve

Salir al balcón, beber agua, estirar hombros o sentarte dos minutos sin hacer nada también cuenta como autocuidado.



Persona de apoyo

Tener pensado a quién llamar o escribir cuando notes que no puedes más puede facilitar pedir ayuda antes de desbordarte.



Recursos de ayuda

Si la sobrecarga es frecuente, conviene valorar apoyo psicológico, grupos de ayuda mutua, asociaciones de pacientes o relevo familiar cuando sea posible.

Anexo 2. Formulario de urgencias

Objetivo: tener en una sola página la información más importante para actuar con rapidez ante un empeoramiento o una posible crisis miasténica.

Consejo práctico: revisa este anexo cada cierto tiempo y actualízalo cuando cambie la medicación, el hospital de referencia o los teléfonos de contacto. En caso de duda sobre respiración o deglución, es más prudente pedir ayuda antes que esperar.

1. Teléfonos y contactos útiles	
Urgencias	
Hospital de referencia	
Servicio o consulta de Neurología	
Centro de salud / médico de familia	
Persona de contacto principal	
Persona de apoyo o relevo	

2. Síntomas de alarma y actuación rápida		
Color	**Qué observar**	**Qué hacer**
Verde	Día estable. Habla, respiración y deglución normales para esa persona. Actividad habitual con descansos.	Continuar observando y mantener rutinas flexibles.
Amarillo	Más fatiga, voz más débil o nasal, más dificultad para masticar, párpados más caídos, más tropiezos o necesidad de parar.	Reducir esfuerzos, reorganizar el día y consultar si no mejora o empeora.
Rojo	Dificultad para respirar, no puede terminar frases por falta de aire, dificultad clara para tragar saliva o líquidos, atragantamientos repetidos, tos débil o empeoramiento rápido.	Pedir ayuda urgente. Evitar comida y bebida si tragar resulta difícil y sentar a la persona incorporada.

3. Medicación e información clínica clave	
Diagnóstico principal	
Tratamiento habitual	
Última toma de medicación	
Alergias o contraindicaciones	
Antecedentes importantes	
Profesional / centro que realiza el seguimiento	

4. Qué conviene decir si llamas o acudes a urgencias	
Qué ha cambiado respecto a su estado habitual	
Desde cuándo empezó el empeoramiento	
Síntomas principales (respiración, habla, deglución, movilidad)	
¿Ha habido atragantamientos?	
Observacions útiles	

Conclusión

Cuidar a una persona con Miastenia gravis implica aprender a convivir con una enfermedad fluctuante, en la que no todos los días son iguales y en la que pequeños ajustes pueden marcar una gran diferencia. Esta guía no pretende ofrecer respuestas perfectas para todas las situaciones, sino ayudar a observar mejor, anticipar riesgos, organizar el día a día y pedir apoyo cuando sea necesario.

El cuidado más útil no es el que intenta controlarlo todo, sino el que respeta la autonomía de la persona, se adapta a su energía y reconoce también los límites del cuidador. Cuidar bien también significa descansar, compartir responsabilidades, consultar ante las dudas y no esperar a estar al límite para pedir ayuda.

Cada persona con Miastenia y cada familia viven la enfermedad de una forma distinta. Por eso, lo importante es usar esta guía como una herramienta flexible: tomar lo que resulte útil, revisarlo con el equipo sanitario o social cuando sea necesario y construir una forma de cuidado que sea segura, realista y sostenible en el tiempo.

Referencias

Abicht A, Müller JS, Lochmüller H. Congenital myasthenic syndromes overview [Internet]. En: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJH, Gripp KW, et al., editores. GeneReviews®. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2026 [actualizado 23 dic 2021; citado 9 oct 2026]. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1168/

Amayra Caro I, Bargues Navarro G, García Sanchoyerto M, Larrosa Domínguez M, Rojas-Marcos Rodríguez de Quesada Í. Guía de recomendaciones prácticas en enfermería: Miastenia gravis [Internet]. Fontán Viagre G, Larrosa Domínguez M, coordinadoras. Madrid: IM&C; 2024 [citado 11 jun 2026]. Disponible en: https://consejoandaluzenfermeria.com/wp-content/uploads/2024/07/grp_Miastenia_gravis_final.pdf

Arrese L, Di Meglio M, Byrne L, Kantarcigil C. Swallowing impairments in patients with myasthenia gravis: a scoping review. Dysphagia. 2026;41(3):603-12. doi:10.1007/s00455-025-10913-4.

Asociación Miastenia de España. AMES: información, apoyo y defensa de los derechos de las personas con Miastenia [Internet]. Valencia: Asociación Miastenia de España; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://Miastenia.ong/

Bedlack RS, Sanders DB. How to handle myasthenic crisis: essential steps in patient care. Postgrad Med. 2000;107(4):211-4, 220-2. doi:10.3810/pgm.2000.04.1003.

Behbehani R. Ocular myasthenia gravis: a current overview. Eye Brain. 2023;15:1-13. doi:10.2147/EB.S389629.

Beloor Suresh A, Asuncion RMD. Myasthenia gravis. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 [actualizado 8 ago 2023; citado 24 jun 2026]. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559331/ Claytor B, Cho SM, Li Y. Myasthenic crisis. Muscle Nerve. 2023;68(1):8-19. doi:10.1002/mus.27832.

Comunidad de Madrid. Dependencia [Internet]. Madrid: Comunidad de Madrid; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.comunidad.madrid/asuntos-sociales/dependencia

Cortés-Vicente E, Álvarez-Velasco R, Pla-Junca F, Rojas-García R, Paradas C, Sevilla T, et al. Drug-refractory myasthenia gravis: clinical characteristics, treatments, and outcome. Ann Clin Transl Neurol. 2022;9(2):122-31. doi:10.1002/acn3.51492.

Cruz Roja Española. SerCuidadorA: información y recursos para personas cuidadoras no profesionales [Internet]. Madrid: Cruz Roja Española; [sin fecha] [citado 11 jun 2026]. Disponible en: https://www2.cruzroja.es/sercuidadora

Dewilde S, Tollenaar NH, Boulanger P, Archer A, Pardo R, Cortés-Vicente E, et al. Caregiving burden among caregivers of people with myasthenia gravis. Orphanet J Rare Dis. 2025;20:311. doi:10.1186/s13023-025-03842-w.

Dresser L, Wlodarski R, Rezania K, Soliven B. Myasthenia gravis: epidemiology, pathophysiology and clinical manifestations. J Clin Med. 2021;10(11):2235. doi:10.3390/jcm10112235.

España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. Madrid: Boletín Oficial del Estado; 2006 [citado 11 jun 2026]. Disponible en: https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con

España. Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Boletín Oficial del Estado [Internet]. 20 oct 2022 [citado 2 sep 2026];(252):142461-861. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-17105

Family Caregiver Alliance. Taking care of you: self-care for family caregivers [Internet]. San Francisco: Family Caregiver Alliance; 2024 [citado 11 jun 2026]. Disponible en: https://www.caregiver.org/resource/taking-care-you-self-care-family-caregivers/

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares. Federación ASEM: apoyo a las enfermedades neuromusculares [Internet]. Barcelona: Federación ASEM; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.asem-esp.org/

Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Cuidamos Contigo Madrid [Internet]. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.fundacionpilares.org/proyecto/cuidamos-contigo-madrid/

García Estévez DA, Pardo Fernández J. Miastenia gravis. Actualización diagnóstica y terapéutica. Med Clin (Barc). 2023;161(3):119-27. doi:10.1016/j.medcli.2023.04.006.

Generalitat de Catalunya. Reconocimiento de la situación de dependencia [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2026 [actualizado 22 jul 2026; citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://tramits.gencat.cat/es/tramits/tramits-temes/Reconeixement-de-la-situacio-de-dependencia

Generalitat Valenciana. Servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia [Internet]. Valencia: Generalitat Valenciana; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://serviciossociales.gva.es/es/web/dependencia/servicios

Genetic and Rare Diseases Information Center. Myasthenia gravis [Internet]. Bethesda (MD): National Center for Advancing Translational Sciences; 2024 [citado 11 jun 2026]. Disponible en: https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/7122/myasthenia-gravis

Gobierno de Aragón. Dependencia [Internet]. Zaragoza: Instituto Aragonés de Servicios Sociales; 2026 [actualizado 4 jun 2026; citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.aragon.es/gobierno/iass/dependencia

Gobierno de Canarias. Dependencia [Internet]. Santa Cruz de Tenerife: Gobierno de Canarias; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.gobiernodecanarias.org/derechossociales/dependencia/index.html

Gobierno de Cantabria. Reconocimiento y revisión del grado de discapacidad [Internet]. Santander: Gobierno de Cantabria; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://sede.cantabria.es/sede/catalogo-de-tramites/tramite/reconocimiento-y-revision-del-grado-de-discapacidad/5170

Gobierno de La Rioja. Dependencia [Internet]. Logroño: Gobierno de La Rioja; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.larioja.org/servicios-sociales/es/haz-gestiones/dependencia

Gobierno de Navarra. Servicios sociales de base [Internet]. Pamplona: Gobierno de Navarra; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.navarra.es/es/derechos-sociales/servicios-sociales-de-base

Gobierno del Principado de Asturias. Socialasturias: portal de servicios sociales [Internet]. Oviedo: Gobierno del Principado de Asturias; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://socialasturias.asturias.es/

Gobierno Vasco. Ley de dependencia: servicios forales para la atención a la dependencia [Internet]. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.euskadi.eus/web01-a2gizar/es/contenidos/informacion/ley_dependencia_ss/es_leydep/index.shtml

Govern de les Illes Balears. Servicios sociales y dependencia [Internet]. Palma: Govern de les Illes Balears; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.caib.es/webgoib/es/w/servicios-sociales-y-dependencia

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Ceuta: órganos gestores del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia [Internet]. Madrid: Imserso; 2022 [actualizado 15 sep 2022; citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://imserso.es/autonomia-personal-dependencia/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/organos-gestores-ca-direcciones-territoriales-imserso/ceuta

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Datos útiles de las Direcciones Territoriales del Imserso en Ceuta y Melilla [Internet]. Madrid: Imserso; 2026 [actualizado 22 abr 2026; citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://imserso.es/el-imserso/calidad/cartas-servicios/direcciones-territoriales/datos-utiles

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales [Internet]. Madrid: Imserso; [sin fecha] [citado 11 jun 2026]. Disponible en: https://imserso.es/autonomia-personal-dependencia/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/preguntas-frecuentes/prestaciones-atencion-dependencia/prestacion-cuidados-entorno-familiar

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Tramitación para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema [Internet]. Madrid: Imserso; [sin fecha] [citado 24 jun 2026]. Disponible en:

https://imserso.es/autonomia-personal-dependencia/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/preguntas-frecuentes/tramitacion-reconocimiento-situacion-dependencia-derecho-prestaciones-sistema

Jani-Acsadi A, Lisak RP. Myasthenic crisis: guidelines for prevention and treatment. J Neurol Sci. 2007;261(1-2):127-33. doi:10.1016/j.jns.2007.04.045.

Junta de Andalucía. Atención a la dependencia [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/organismos/serviciossocialesfamiliaseigualdad/areas/dependencia.html

Junta de Castilla y León. Reconocimiento del grado de dependencia [Internet]. Valladolid: Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.serviciossociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100Detalle/1168278410141/CatalogoSS/1284657343007/Informe

Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Servicios sociales de atención primaria [Internet]. Toledo: Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://bienestarsocial.castillalamancha.es/actuaciones/servicios-sociales-de-atencion-primaria

Junta de Extremadura. Tengo un familiar dependiente y/o con discapacidad [Internet]. Mérida: Junta de Extremadura; 2022 [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://www.juntaex.es/hechos-vitales/tengo-un-familiar-dependiente

Koopman WJ, Wiebe S, Colton-Hudson A, Moosa T, Smith D, Bach D, et al. Prediction of aspiration in myasthenia gravis. Muscle Nerve. 2004;29(2):256-60. doi:10.1002/mus.10538.

Larrosa-Dominguez M, Reverté-Villarroya S. El soporte social, la calidad de vida y las actividades de la vida diaria en pacientes con Miastenia gravis en España y Latinoamérica. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2024;59:9-18. doi:10.1016/j.sedene.2022.11.001.

Marbin D, Piper SK, Lehnerer S, Harms U, Meisel A. Mental health in myasthenia gravis patients and its impact on caregiver burden. Sci Rep. 2022;12:19275. doi:10.1038/s41598-022-22078-3.

Myasthenia Gravis Foundation of America. For caregivers [Internet]. Westborough (MA): Myasthenia Gravis Foundation of America; [sin fecha] [citado 23 jun 2026]. Disponible en: https://myasthenia.org/living-with-mg/find-support/for-caregivers/

Myasthenia Gravis Foundation of America. Gestión de emergencias para la Miastenia gravis: información y orientación para pacientes, familias y cuidadores [Internet]. Westborough (MA): Myasthenia Gravis Foundation of America; 2021 [citado 11 jun 2026]. Disponible en: https://myasthenia.org/wp-content/uploads/Portals/0/TranslatedBrochures/Spanish/MGFA-brochure-Emergency%20Mgt%20People%20with%20MG_Caregivers%20%20-2021-v01-r02_ES.pdf

Myasthenia Gravis Foundation of America. MG Activities of Daily Living (MG-ADL) [Internet]. Westborough (MA): Myasthenia Gravis Foundation of America; 2022 [citado 11 jun 2026]. Disponible en: https://myasthenia.org/wp-content/uploads/Portals/0/ADL.pdf

Myasthenia Gravis Foundation of America. What is myasthenia gravis? [Internet]. Westborough (MA): Myasthenia Gravis Foundation of America; 2024 [citado 11 jun 2026]. Disponible en: https://myasthenia.org/understanding-mg/what-is-myasthenia-gravis/

Narayanaswami P, Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Cea G, Evoli A, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis: 2020 update. Neurology. 2021;96(3):114-22. doi:10.1212/WNL.0000000000011124.

Natera de Benito D, Expósito Escudero J, Carrera García L, Ortez C, Nascimento A. Miopatías congénitas, síndromes miasténicos congénitos y Miastenia gravis. Protoc Diagn Ter Pediatr. 2022;1:187-96.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Congenital myasthenic syndrome [Internet]. Bethesda (MD): National Institutes of Health; [sin fecha] [citado 6 oct 2026]. Disponible en: https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/congenital-myasthenic-syndrome

Ohno K, Ohkawara B, Shen XM, Selcen D, Engel AG. Clinical and pathologic features of congenital myasthenic syndromes caused by 35 genes—a comprehensive review. Int J Mol Sci. 2023;24(4):3730. doi:10.3390/ijms24043730.

Pesa J, Choudhry Z, de Courcy J, Barlow S, Gibson G, Chatterton E, et al. Clinical characteristics and impairment of activities of daily living among patients with myasthenia gravis with differing degrees of muscle weakness: a real-world study of patients in the US and five European countries. BMC Neurol. 2024;24:385. doi:10.1186/s12883-024-03869-9.

Phillips WD, Vincent A. Pathogenesis of myasthenia gravis: update on disease types, models, and mechanisms. F1000Res. 2016;5:F1000 Faculty Rev-1513. doi:10.12688/f1000research.8206.1.

Punga AR, Maddison P, Heckmann JM, Guptill JT, Evoli A. Epidemiology, diagnostics, and biomarkers of autoimmune neuromuscular junction disorders. Lancet Neurol. 2022;21(2):176-88. doi:10.1016/S1474-4422(21)00297-0.

Región de Murcia. Dependencia [Internet]. Murcia: Instituto Murciano de Acción Social; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://regiondemurciasocial.carm.es/dependencia

Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis: executive summary. Neurology. 2016;87(4):419-25. doi:10.1212/WNL.0000000000002790.

Stein M, Grittner U, Stegherr R, Gerischer L, Stascheit F, Hoffmann S, et al. The burden of myasthenia gravis: highlighting the impact on family planning and the role of social support. Front Neurol. 2023;14:1307627. doi:10.3389/fneur.2023.1307627.

Takahashi S, Kinno R. Management of myasthenic crisis and emerging roles of molecularly targeted therapies: a narrative review. Neurol Int. 2025;17(10):163. doi:10.3390/neurolint17100163.

Theuriet J, Masingue M, Behin A, Ferreiro A, Bassez G, Jaubert P, et al. Congenital myasthenic syndromes in adults: clinical features, diagnosis and long-term prognosis. Brain. 2024;147(11):3849-62. doi:10.1093/brain/awae124.

Wiendl H, Abicht A, Chan A, Della Marina A, Hagenacker T, Hekmat K, et al. Guideline for the management of myasthenic syndromes. Ther Adv Neurol Disord. 2023;16:17562864231213240. doi:10.1177/17562864231213240.

Xunta de Galicia. Servicios sociales comunitarios [Internet]. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; [sin fecha] [citado 2 sep 2026]. Disponible en: https://politicasocial.xunta.gal/es/areas/inclusion-social/servicios-sociales-comunitarios

Gracias por contribuir a una mejor calidad de vida para quienes más lo necesitan.

AMES
Asociación Miastenia de España

Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

UCBCares®

Comprometidos con las personas con miastenia

800 099 684 (Teléfono gratuito desde España)
+34 915 700 649
ucbcares.es@ucb.com
https://www.ucbcares.es/

ES-RZ-2600018. Octubre 2026