

¿Qué es?

La Miastenia es una **afección neuromuscular**¹, poco frecuente y crónica.

Existen dos tipos de Miastenia:

La Miastenia Autoinmune en la que el propio sistema inmunológico del cuerpo ataca, por error, a la conexión entre los nervios y los músculos² y la **Miastenia Congénita**, en la que las personas afectadas carecen de anticuerpos anti-receptores de acetilcolina³.

Ambos tipos se caracterizan por debilidad y fatiga rápida de cualquiera de los músculos voluntarios⁴, cursa con brotes de mejoría y empeoramiento, pudiendo llegar a afectar la calidad de vida las personas con Miastenia.

Se estima que cerca de **15.000 personas en España padecen esta afección**. Puede desarrollarse a cualquier edad. Los estudios epidemiológicos señalan para las mujeres una incidencia bimodal, con un pico entre los 20-40 años y otro entre los 60-80 años, mientras que en los varones predomina en edades avanzadas con un incremento sostenido desde los 60 años. Entre un 10 y un 20% de los casos diagnosticados son infantiles⁵.

¿Quién padece Miastenia?

La Miastenia afecta más a mujeres que a hombres⁶.

el **62%** son MUJERES

y el **38%** son HOMBRES

Por cada **100,000** personas, **10** sufrirán Miastenia
ES UNA ENFERMEDAD RARA

¿Cuáles son los síntomas?

En la mayoría de los casos, el primer síntoma perceptible es la debilidad en los músculos oculares; en otros, la dificultad para tragar o para hablar pueden ser los primeros síntomas; y en los casos más severos, la patología afecta a casi todos los grupos musculares, incluyendo a aquellos involucrados en la respiración.

Se calcula que en más del 70% de los casos, la patología se inicia con afección de la musculatura ocular y en un 20% continúa afectando exclusivamente a los ojos. Pero en el 80% de los casos restantes, termina afectando a otros grupos musculares⁵.

Músculos de los ojos

- ▶ Caída de uno o ambos párpados (ptosis)
- ▶ Visión doble (diplopia)*⁶

Músculos de la cara y de la garganta*^{1,4}

- ▶ Deterioro del habla
- ▶ Dificultad para tragar
- ▶ Afectación de la masticación
- ▶ Cambio de las expresiones faciales

Músculos del cuello y de las extremidades

¿Qué tratamiento hay para la Miastenia?

En la actualidad, no existe una cura para la Miastenia⁷. Hay algunas opciones disponibles para controlar y mejorar los síntomas de Miastenia. Sin embargo, hoy en día se encuentran en fase de desarrollo distintos tratamientos para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

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



¿Cómo interfiere la Miastenia en la vida de las personas?



79%

en la vida familiar



84%

en su vida diaria



86%

en su capacidad para practicar ejercicio



79%

en la vida laboral

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

Vivir con Síntomas fluctuantes e impredecibles⁸

1. Vivir con síntomas variables e impredecibles. “Cada paciente sufrirá de una debilidad muscular, pero la dificultad reside en que, es tan inestable, que será más difícil convivir con la variación, que con la debilidad muscular en sí”.

2. Un estado constante de adaptación, continuas valoraciones y sacrificios en todos los aspectos de tu vida. “Lo sientes desde el momento en que te levantas y tienes que ajustar tu rutina y la expectativa. Vivo día a día, en esos malos días, necesitas priorizar las actividades más importantes, o lo más básico, y tratar de trabajar con tu medicación.”

3. Inercia en el tratamiento, a menudo resulta en un tratamiento deficiente. “Sí, si no sabes que algo va a funcionar y no funciona, sientes que has perdido 6 meses, lo que es muy frustrante.”

4. Un sentido de desconexión con el profesional sanitario. “Él puede pensar que estoy en remisión, pero tomo 20-30 mg de prednisona y tengo todos estos efectos secundarios. No es un control válido.”

5. Sentimientos de ansiedad, frustración, culpa, ira, soledad y depresión. “Recuerdo cuando no podía salir a cenar con amigos o ir al teatro porque estaba agotada. Me pasé toda la noche llorando.”

MIASTENIA, ENFOCANDO JUNTO S EL CAMINO #miasteniavisible



ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA
ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA



1. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Myasthenia gravis fact sheet. <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Myasthenia-Gravis-Fact-Sheet#1> (Last accessed: May 2022) .
2. Myasthenia Gravis Foundation of America. Myasthenia gravis infographic. MG and Related Disorders (myasthenia.org) (Last accessed: May 2022) .
3. Guía Psicosocial de la Miastenia Gravis y Congénita. Equipo Neuro-e-Motion (Universidad de Deusto) y AMES (Asociación Miastenia de España). 2017. Internet. Disponible en: Guía-psicosocial-miastenia-gravis-y-congénita-versión-web.pdf (Last Accessed: May 2022) .
4. British Medical Journal (BMJ) Best Practice Myasthenia gravis Myasthenia gravis - Symptoms, diagnosis and treatment | BMJ Best Practice (Last accessed: May 2022) .
5. Robertson NP et al. Myasthenia gravis: a population based epidemiological study in Cambridgeshire, England. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1999;65:492-496 .
6. South Med J et al. The epidemiology of neuromuscular disorders: A comprehensive overview of the literature. Journal of Neuromuscular Diseases 2(2015):73-85
7. WebMD. How is myasthenia gravis diagnosed and treated? <https://www.webmd.com/brain/understanding-myasthenia-gravis-treatment#1-2> (Last accessed: May 2022) .
8. Drachman DB. Myasthenia gravis. N Engl J Med.1994;330(25):1797-810.
9. Ruitter AM, et al. NeuromusculDisord2020;30:631-9.
10. Recommendations from the Rare 2030 Foresight Study, February 2021. Rare2030_recommendations.pdf (eurordis.org) (Last accessed: May 2022).

ES-N-DA—2200025

MIASTENIA, ENFOCANDO JUNTO S EL CAMINO #miasteniavisible

