

2 de junio: Día Nacional contra la Miastenia

El 60% de los casos de miastenia se identifican antes del primer año de experimentar los primeros síntomas

- Actualmente pasan entre 3 meses y 3 años desde que el paciente experimenta los primeros síntomas hasta que obtiene un diagnóstico correcto.
- En España existen cerca de 10.000 afectados por miastenia, aunque la cifra podría ser mayor por los casos sin diagnosticar.
- Cada año se diagnostican unos 700 nuevos casos.
- Tras un tratamiento adecuado, un 30% de pacientes consiguen controlar su enfermedad sin necesitar medicación.
- Los resultados de ensayos clínicos con células madre, así como con fármacos o vacunas que se están utilizando en otras dolencias autoinmunes, podrían mejorar aún más el pronóstico de la enfermedad.

1 de junio de 2015.- Mañana, 2 de junio se conmemora el Día Nacional contra la Miastenia, una enfermedad neuromuscular y crónica cuyos principales síntomas son la debilidad y fatiga muscular, la caída de párpados y la visión doble, entre otros. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) en España habría cerca de 10.000 afectados por esta enfermedad y, aunque cada año se identifican unos 700 nuevos casos, podría existir un número importante de pacientes sin diagnosticar.

“Calculamos que actualmente pasan entre 3 meses y 3 años desde que el paciente experimenta los primeros síntomas hasta que obtiene un diagnóstico correcto y que aproximadamente el 60% de los casos se identifican antes del primer año. Los principales motivos para este retraso son no solo a que se trata de una enfermedad rara sino que, conocida por muchos como ‘la gran imitadora’, presenta una sintomatología parecida a otras patologías más comunes. Esto hace que, aunque se está mejorando en los tiempos, los afectados puedan tardar tiempo en ser diagnosticados”, señala el Dr. Jesús Esteban Pérez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. *“Diagnosticar a estos pacientes es básico para evitar la ansiedad, angustia, o depresión que carecer de un diagnóstico conlleva en cualquier persona, pero sobre todo para mejorar su calidad de vida y evitar complicaciones fatales. Por eso, conmemorar días como el Día Nacional de la Miastenia debe servir para generar un mayor conocimiento sobre esta enfermedad”.*

Aunque la miastenia afecta a personas de todas las edades, incluso a niños, suele presentarse con mayor frecuencia en mujeres de entre 20 y 40 años y hombres de entre 60 y 70 años. En las últimas dos décadas se han producido grandes progresos en la comprensión de la enfermedad y, aunque su origen sigue sin estar claro, su

etiopatogenia ha relacionado el timo, un órgano especializado del sistema inmunológico.

“Lo más característico de la enfermedad es la debilidad muscular tras el ejercicio físico y la mejoría tras el reposo. Es común, cuando el paciente no está bajo tratamiento, que pueda sentirse fuerte al levantarse o después de una siesta, pero a medida de que progresa el día la debilidad va en aumento”, explica el Dr. Jesús Esteban. Esta debilidad muscular puede manifestarse de manera muy diferente en cada paciente, no obstante, los primeros síntomas que se suelen experimentar son caída de los párpados y visión doble, debido a los efectos de la enfermedad en la musculatura del ojo. Esta manifestación clínica aparece –aunque no necesariamente al principio de la enfermedad- en hasta el 90% de los pacientes de forma asimétrica y cambiante. *“En más del 70% de los casos la enfermedad se inicia con afección de la musculatura ocular y en un 20% continúa afectando exclusivamente a los ojos. No obstante, en el 80% de los casos restantes la enfermedad termina afectando a otros grupos musculares”,* destaca el Dr. Jesús Esteban.

La debilidad de los músculos bulbares, que puede producir dificultad para hablar, masticar y deglutir, o falta de fuerza en los brazos y las piernas que, diferencia de otras enfermedades neuromusculares, no es simétrica, es decir, un lado del cuerpo está más débil que el otro, son otros de los principales síntomas. En todo caso, la parte más grave de la miastenia es cuando la debilidad muscular afecta a los músculos respiratorios llegando a ser fatal si una crisis respiratoria no es atendida inmediatamente.

Afortunadamente, con un adecuado diagnóstico, existen diferentes opciones terapéuticas que, bien manejadas, pueden conseguir una buena calidad de vida en el paciente. *“Existe un arsenal terapéutico muy grande para poder tratar la miastenia y, los resultados, en general, son buenos en la remisión de la enfermedad. Ya conseguimos retirar la medicación en un 30% de los casos, y en el resto, aunque los pacientes deben seguir con ella de por vida, en más de un 90% de los casos los pacientes vuelven a reintegrarse en una vida normal”,* comenta el Dr. Jesús Esteban.

Además, actualmente se están llevando a cabo diversos ensayos y estudios que podrían mejorar aún más el pronóstico de la enfermedad: desde ensayos clínicos con células madre a estudios con fármacos o vacunas que se están utilizando en otras dolencias autoinmunes.

Ana Pérez Menéndez

Sociedad Española de Neurología

Departamento de Prensa

Email: prensa@sen.org.es

Tlf: +34 91 314 84 53 (ext. 6)

Mov: +34 647953790

Fax: +34 91 314 84 54

A través del Gabinete de Prensa de la SEN podrá contactar con los mejores especialistas en Neurología. No dude en ponerse en contacto con nosotros. Estaremos encantados de ayudarle tanto para contrastar cualquier información como para colaborar en todo aquello que nos propongan.