

2 de junio: Día Nacional contra la Miastenia

## **Cada año se diagnostican en España unos 700 nuevos casos de miastenia gravis, el 60% antes del primer año de experimentar los primeros síntomas**

- Cerca de 10.000 personas en España padecen esta enfermedad, de los cuales, un 10-15% tienen afectados sus músculos respiratorios y representan los casos más graves.
- El mayor número de casos se da en mujeres de entre 20 y 40 años y hombres de entre 50 y 70 años.
- Entre un 10 y un 20% de los casos se dan en la infancia o en la juventud.
- Es una patología de riesgo, con un alto coste socio-sanitario -unos 15.000 euros por paciente- que necesita de un seguimiento y tratamiento adecuado
- La Sociedad Española de Neurología recomienda que exista una Unidad especializada en enfermedades neuromusculares por cada millón de habitantes y que todos los hospitales de referencia dispongan de una.

**1 de junio de 2017.-** El 2 de junio se conmemora el Día Nacional de la Miastenia, la enfermedad más frecuente dentro del grupo de enfermedades neuromusculares que afectan a la unión neuromuscular. La miastenia gravis es una enfermedad autoinmune que se caracteriza por la presencia de debilidad muscular y que afecta a distintos grupos de músculos, siendo los oculares, faciales y bulbares, los más frecuentemente afectados. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que cerca de 10.000 personas en España padecen esta enfermedad.

La forma más característica y precoz de presentación de esta enfermedad es la ocular: caída de párpados, visión doble y estrabismo son las principales causas que motivan la consulta. Alrededor del 30% de estos casos mantienen los síntomas localizados únicamente en los músculos oculares, pero un 30-40% de los pacientes evolucionarán a una forma generalizada. En el 10-30% restante se puede producir una remisión espontánea, generalmente dentro del primer año de iniciada la enfermedad, aunque las recaídas son posibles. Los pacientes que tienen un comienzo de la enfermedad más temprano tienen una mayor posibilidad de remisión.

Otra forma de presentación de la enfermedad es en su forma generalizada afectando principalmente a las extremidades superiores, aunque también a las inferiores, así como a los músculos del cuello y el diafragma. La debilidad muscular, en estos casos, puede instalarse progresivamente o en forma aguda. *“Las personas que ven afectados sus músculos respiratorios, un 10-15% de los pacientes, representan los casos más graves de miastenia. Aunque hace años la mortalidad asociada a fallos respiratorios podía superar el 30%, hoy en día esta proporción se ha reducido de forma drástica. Aun así, es una patología de riesgo, con un alto coste socio-sanitario -unos 15.000 euros por paciente- que necesita de un seguimiento y tratamiento adecuado”,* explica

el Dr. Gerardo Gutiérrez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Cada año se diagnostican en España unos 700 nuevos casos -el 60% antes del primer año de experimentar los primeros síntomas-, de los cuales, entre un 10 y un 20% se dan en la infancia o en la juventud. En la infancia y adolescencia se reconocen tres diferentes entidades: miastenia gravis neonatal, síndromes miasténicos congénitos y miastenia gravis juvenil o autoinmune, siendo la miastenia gravis neonatal la que mejor pronóstico tiene de todas ellas ya que se trata de una condición benigna -cuyo principal síntoma es la dificultad en la alimentación- que puede remitir espontáneamente entre la segunda y cuarta semana.

La miastenia gravis afecta a individuos de todas las edades, aunque tiene una mayor incidencia en la edad reproductiva de las mujeres (entre los 20 y los 40 años) y en hombres de entre 50 y 70 años. No obstante, estamos asistiendo a un cambio en la distribución con la aparición de cada vez más casos a edades avanzadas por el aumento de la supervivencia de la población. Es precisamente en el grupo de personas mayores de 65 años, donde en los últimos años en España se ha registrado el mayor incremento de casos. No obstante, a lo largo de los años, se ha evidenciado un aumento del número de casos en todos los rangos de edad, gracias a una cada vez mejor identificación de los pacientes y a un cambio en la historia natural de la enfermedad debido a los avances terapéuticos.

El tratamiento de la miastenia gravis ha avanzado en los últimos años especialmente debido a la disponibilidad de nuevos fármacos, lo que ha permitido que un 90% de los pacientes puedan llevar vidas normales o casi normales. *“Sin embargo, ésta enfermedad no dispone de un tratamiento curativo, los tratamientos de los que disponemos son sintomáticos, deben ser individualizados y siguen siendo fundamentales para que muchos pacientes sobrevivan o logren aumentar su calidad de vida. En este sentido, el cuidado en unidades multidisciplinarias y especializadas ha supuesto un importante avance en estas patologías”,* señala el Dr. Gerardo Gutierrez.

La Sociedad Española de Neurología recomienda que exista una Unidad especializada en enfermedades neuromusculares por cada millón de habitantes y que todos los hospitales de referencia dispongan de una. Se espera que los servicios especializados en la atención integral de esta patología, que ya existen en varias comunidades autónomas, lleguen a ser oficialmente reconocidos.

**Ana Pérez Menéndez**

**Sociedad Española de Neurología**

**Departamento de Prensa**

Email: [prensa@sen.org.es](mailto: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.***