

**2 de junio: Día Nacional contra la Miastenia**

## **En España existen cerca de 10.000 afectados por Miastenia Gravis**

- **España es uno de los países donde se ha registrado un mayor incremento de casos de miastenia gravis en mayores de 65 años.**
- **Entre un 10 y un 20% de los casos diagnosticados son infantiles.**
- **Cada año se diagnostican en España unos 700 nuevos casos.**
- **Gracias al avance de los tratamientos un 90% de los pacientes pueden llevar vidas normales o casi normales.**

**1 de junio de 2016.-** El 2 de junio se conmemora el Día Nacional contra la Miastenia, una disfunción de la unión neuromuscular caracterizada por debilidad y fatiga de los músculos esqueléticos cuya forma más frecuente es la miastenia gravis, una enfermedad de origen autoinmune, crónica, que cursa con brotes de mejoría y agravación y que es progresiva e invalidante. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que cerca de 10.000 personas en España padecen esta enfermedad.

La miastenia, aunque puede desarrollarse a cualquier edad -entre un 10 y un 20% de los casos diagnosticados son infantiles- 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. En todo caso, estudios epidemiológicos realizados en nuestro país han permitido conocer que la incidencia de la enfermedad es muy superior a lo esperado en personas mayores de 65 años.

De hecho España es, junto con Dinamarca, Japón y Canadá, uno de los cuatro países donde se ha registrado el mayor incremento de casos de miastenia gravis en mayores de 65 años, probablemente por, entre otras causas que aún se desconocen, el papel que puede jugar el envejecimiento del sistema inmune. *“A lo largo de los últimos años hemos comprobado un aumento de incidencia y prevalencia de la miastenia en España tanto debido a factores biológicos, como puede ser el envejecimiento progresivo de la población, pero también gracias a una mejor identificación de los pacientes y los avances terapéuticos”,* señala el Dr. Jesús Esteban Pérez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Según datos de la SEN, cada año se diagnostican en España unos 700 nuevos casos y el 60% de mismos se identifican antes del primer año de experimentar los primeros síntomas. *“Actualmente, desde que una persona experimenta los primeros síntomas hasta que recibe un diagnóstico, discurre un periodo de entre 3 meses y 3 años, unos tiempos que han mejorado sustancialmente en los últimos años”,* explica el Dr. Jesús Esteban. *“Puesto que la debilidad es un síntoma común de otros muchos trastornos, los retrasos en el diagnóstico se dan sobre todo en los casos en los que su debilidad es muy leve o cuando solo se presenta en algunos músculos. Además es una enfermedad muy variable, cuyo inicio puede ser muy repentino”.*

Y es que los músculos afectados por la enfermedad varían significativamente de un paciente a otro, así como su intensidad y su gravedad. No obstante, 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 enfermedad afecta a casi todos los grupos musculares, incluyendo a aquellos involucrados en la respiración. *"Calculamos que 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. Pero en el 80% de los casos restantes la enfermedad termina afectando a otros grupos musculares"*, comenta el Dr. Jesús Esteban.

Debido a esto, el tratamiento de la miastenia gravis es individualizado y depende de la edad del paciente, forma clínica, gravedad y ritmo de progresión de la enfermedad. Pero actualmente, la miastenia gravis puede ser controlada. *"Es importante seguir mejorando en los tiempos de diagnóstico porque la fase más activa de la enfermedad suele estar en los primeros siete años, siendo en los dos primeros cuando más progresa. Pero gracias a las mejoras en los fármacos se ha conseguido que la mayoría de los pacientes vuelvan a realizar una actividad normal. No conseguimos retirar la medicación a más de un 30% de los casos, en el resto los pacientes deben seguir con ella durante toda su vida, pero actualmente un 90% de los pacientes pueden llevar vidas normales o casi normales"*, destaca el Dr. Jesús Esteban.

Los casos más graves de miastenia, que afecta al 15-10% de los pacientes, se dan en aquellas personas en las que se ven afectados los músculos respiratorios. Hace 50 años la mortalidad asociada a fallos respiratorios podía superar el 30%, pero 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.

*"Por lo general, esta enfermedad tiende a estabilizarse y la esperanza de vida de los afectados puede ser similar a la de la población sana. En todo caso, los pacientes deben aprender a vivir con su enfermedad. Puesto que la debilidad muscular aumenta con la actividad y mejora con los periodos de reposo, los pacientes deben programar y alternar periodos de descanso en su actividad diaria, adoptar hábitos saludables que mejoren el sueño, disminuir el estrés, realizar ejercicio aeróbico suave y evitar el sobrepeso"*, comenta el Dr. Jesús Esteban.

Actualmente se están realizando diversos ensayos clínicos con células madre y están en desarrollo estudios para el uso de anticuerpos monoclonales o vacunas, que podrían marcar el futuro tratamiento de esta enfermedad.

**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.*