

2 de junio de 2024: Día Internacional de la Miastenia

El 70% de los casos de miastenia gravis que se dan en menores de 40 años son mujeres

- **Más de 15.000 personas en España padecen miastenia gravis**
- **Un 10-15% de los casos se producen en edad pediátrica o juvenil.**
- **Hasta un 20% de los pacientes puede llegar a desarrollar una crisis miasténica, la forma y complicación más grave de esta enfermedad.**
- **Un 8,5% de los pacientes españoles con miastenia gravis son farmacorresistentes.**

30 de mayo de 2024.- La miastenia gravis es una enfermedad neuromuscular, autoinmune, que produce debilidad muscular de forma fluctuante y de localización variable en los músculos voluntarios del cuerpo. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), más de 15.000 personas en España padecen esta enfermedad. Este domingo, 2 de junio, se conmemora el Día de la Miastenia Gravis.

"La miastenia gravis, antes de los 40 años, es una enfermedad predominantemente femenina: aproximadamente el 70% de los casos en esta franja de edad se dan en mujeres. Pero a partir de los 50 años, el 60% de los casos se dan en hombres", comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. "De hecho, en España, el 60% de los casos que se diagnostican cada año —unos 700 aproximadamente— corresponden a personas de entre 60 y 65 años. En todo caso, es una enfermedad que puede debutar a cualquier edad, incluso existen formas de presentación pediátrica o juvenil, aunque solo suponen el 10-15% de los casos".

Y al igual que puede debutar a cualquier edad, el inicio de la sintomatología de la enfermedad también puede localizarse de forma variable en cualquier músculo o grupo de músculos voluntarios del cuerpo. Aunque los músculos oculares suelen ser los más afectados en la fase inicial de la enfermedad (hasta en más de un 60% de los casos), la enfermedad también puede presentarse inicialmente en los músculos faciales (hasta un 12% de los casos), bulbares (hasta un 30%), cervicales (4%) o en los músculos de las extremidades (23%). En todo caso, e independientemente de su localización, esta debilidad miasténica tiene dos características muy definidas: la fatigabilidad y debilidad muscular, que empeora con el ejercicio y mejora tras el reposo; y su fluctuación, con oscilaciones temporales de los síntomas y con empeoramiento a lo largo del día.

"Dependiendo de los músculos voluntarios en los que se inicie la enfermedad, distinguimos tres formas diferenciadas de presentación de la enfermedad: la que denominamos ocular pura, en la que la debilidad se restringe a la musculatura ocular, generalmente produciendo caída del párpado y visión doble, pero sin llegar a afectar a otros músculos durante la evolución de la enfermedad y que supone el 15% de los casos; la crisis miasténica, en otro 15% de los casos, en la que la enfermedad debuta de forma aguda y generalizada; y la forma más común, la generalizada de comienzo gradual (MGG), que es la más frecuente, ya que supone el 70% de los casos", explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. "En los casos de MGG, que como ya comentaba

antes es la tipología más habitual, la enfermedad comienza en ciertos grupos musculares, donde puede permanecer limitada durante un tiempo variable, hasta su generalización a muchos o incluso a todos los músculos voluntarios del cuerpo”.

Son las personas con MG generalizada las que sufren una mayor carga de discapacidad. Según el libro blanco "La carga de la miastenia grave en España", es común que los pacientes padezcan una fatiga muscular debilitante que les provoque dificultades en la movilidad, el habla, la deglución y la visión, así como un deterioro de la función respiratoria y una fatiga extrema, además de otras comorbilidades, sobre todo relativas al estado del ánimo, ya que el 44% padece ansiedad y el 27% depresión, que también pueden contribuir a aumentar la discapacidad del paciente. Según sus datos, el 55% de los pacientes españoles tienen dificultades para caminar y el 47% para comer, el 48% declaran tener dificultades para respirar y el 70% de los pacientes padecen caída de los párpados y visión doble.

Pero la forma más grave es la crisis miasténica, que aunque puede ser la presentación inicial de la enfermedad, también puede ser una complicación grave de la enfermedad. La pueden llegar a desarrollar hasta un 20% de los pacientes y consiste en una exacerbación aguda de la debilidad que afecta a los músculos respiratorios y de la deglución, poniendo en riesgo la vida del paciente: es una urgencia médica y, por lo general, supone la principal causa de muerte en los pacientes con miastenia, aunque su mortalidad ha disminuido en los últimos años gracias a los tratamientos disponibles.

"Calculamos que, gracias a los tratamientos con los que disponemos actualmente, el 90% de pacientes diagnosticados pueden alcanzar una mejoría de su enfermedad. Además, un 70% de los pacientes con tratamiento pueden llevar una vida normal o casi normal", destaca el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. *"Pero a pesar del tratamiento disponible, la mayoría de los pacientes siguen experimentando síntomas fluctuantes y no todos los pacientes logran un control adecuado de los síntomas. Incluso un 8,5% de los pacientes españoles con miastenia gravis son farmacorresistentes, sobre todo mujeres y pacientes con debut temprano de la enfermedad, que no logran mejorar o sufren numerosos efectos secundarios”.*

Por esa razón, la SEN quiere destacar en este día la necesidad de la investigación, para tratar de mejorar el abanico de tratamientos disponibles y su efectividad, así como la mejora de los tiempos de diagnóstico de la enfermedad, cuyas características fluctuantes y comunes a otras enfermedades más habituales pueden complicar su identificación. Actualmente, el retraso del diagnóstico de la miastenia gravis puede llegar a los tres años.

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