



2 de junio: Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis

Caminar, hablar o respirar: así afecta la miastenia gravis a más de 15.000 personas en España

- **En Europa hay unos 150.000 afectados y cada año se diagnostican unos 700 nuevos casos en España.**
- **Uno de cada cinco pacientes con miastenia sufrirá una crisis respiratoria grave.**
- **Dos nuevos tratamientos disponibles ya en España abren una nueva era en el abordaje de la miastenia gravis.**

2 de junio de 2025.- Hoy, 2 de junio, se conmemora el Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis, una fecha que busca concienciar sobre esta enfermedad neuromuscular autoinmune que, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), afecta en España a unas 15.000 personas y de la que cada año se diagnostican unos 700 nuevos casos.

"La miastenia gravis es una enfermedad crónica que se caracteriza por producir fatiga y debilidad muscular, síntomas que empeoran a lo largo del día con la actividad física y mejoran con el reposo. Puede afectar a la musculatura ocular, bulbar, de las extremidades y/o respiratoria. Y como consecuencia de la enfermedad, los pacientes experimentan una afectación sustancial en sus actividades diarias y en su calidad de vida, ya que acciones tan cotidianas como caminar, comer, hablar, ver o incluso respirar pueden verse comprometidas", explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN.

Entre el 50% y el 80% de los pacientes con miastenia gravis sufren falta de energía, cansancio y agotamiento. Además, según datos del libro blanco 'La carga de la miastenia grave en España', el 55% de los pacientes presentan dificultades para caminar, el 47% para comer y el 48% para respirar. Además, el 70% de los pacientes sufren caída de párpados y visión doble. Y a estas dificultades se suman comorbilidades frecuentes como la ansiedad (44%) y la depresión (27%), que agravan la discapacidad asociada.

La miastenia gravis puede manifestarse a cualquier edad, incluso en la infancia o adolescencia (supone el 10–15% de los casos). Sin embargo, debido al envejecimiento poblacional y al aumento de la esperanza de vida, la miastenia de inicio tardío (cuando la enfermedad debuta después de los 50 años) constituye ya la forma más frecuente de la enfermedad: aproximadamente entre el 60% y el 70% de los pacientes son de inicio tardío. Pero mientras que el 60% de los casos de inicio tardío se dan en hombres, el 70% de los casos que se producen antes de los 40 años (miastenia de inicio temprano), se dan en mujeres.

En la mayoría de los casos, los primeros músculos que se ven alterados por la enfermedad son los de los ojos, por lo que para una amplia mayoría de los pacientes, los primeros síntomas suelen ser padecer visión doble y/o caída de los párpados. Es lo que se denomina miastenia gravis ocular. Sin embargo, en el 85% de los pacientes y

durante los 2 primeros años desde el inicio de la enfermedad, su miastenia evolucionará hacia una miastenia gravis generalizada, llamada así cuando afecta a varios grupos musculares. Y en muchas ocasiones no es hasta que se ha generalizado la enfermedad hasta que los pacientes consultan y obtienen un diagnóstico. En España, el retraso en el diagnóstico puede llegar a los tres años.

"Aunque no existe un tratamiento curativo para la miastenia gravis, existen diversas opciones de tratamientos que, en muchos pacientes pueden lograr la remisión o la expresión mínima de los síntomas, y en al menos en la gran mayoría, pueden ayudar a controlar los síntomas y prevenir la progresión de la enfermedad, lo que ayuda a prevenir la discapacidad a largo plazo asociada a esta enfermedad. Además, algunos tratamientos pueden ser más efectivos en las primeras etapas de la enfermedad", comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. "Por otra parte, el retraso en el diagnóstico puede llevar a la aparición de una crisis miasténica, que es la complicación más grave de esta enfermedad. La crisis miasténica es una situación de urgencia médica que requiere intubación y asistencia respiratoria inmediata que, además, suele ser la principal causa de mortalidad entre los pacientes".

Cuando la debilidad muscular afecta a la musculatura respiratoria, puede producirse insuficiencia respiratoria y dificultad para tragar, lo que se conoce como crisis miasténica, una situación potencialmente mortal. Gracias a un mayor conocimiento de la enfermedad, a la mejora en los tiempos de diagnóstico y al refuerzo de las medidas de soporte al paciente, la mortalidad asociada a estas crisis se ha reducido. No obstante, se estima que entre el 15% y el 20% de los pacientes experimentan al menos una crisis miasténica, habitualmente en los dos o tres primeros años tras el diagnóstico. Por ello, es esencial que pacientes, familiares y cuidadores sean conscientes de que cuando se experimente un aumento de debilidad de forma aguda y/o dificultad respiratoria o problemas para la deglución, deben acudir al servicio de urgencias. También es fundamental que los pacientes con miastenia conozcan los principales factores de riesgo que pueden desencadenar una crisis, para poder prevenir su aparición.

Las infecciones, especialmente las respiratorias, son el principal desencadenante (30 %), pero también pueden provocarlas el estrés, los cambios bruscos de temperatura, el insomnio, el dolor o determinados medicamentos (como algunos antibióticos o relajantes musculares). Pero también un mal control de la enfermedad: entre un 10 y un 15% de los pacientes no responden adecuadamente a los tratamientos farmacológicos para la miastenia gravis. Estos pacientes, que experimentan síntomas no controlados o efectos secundarios no deseados, pueden llegar a sufrir una discapacidad significativa y hospitalizaciones recurrentes, con una tasa de mortalidad aproximada del 2%. Y es en ellos donde los tratamientos en desarrollo para la miastenia gravis pueden jugar un papel fundamental.

En 2022, la Agencia Europea de Medicamentos aprobó dos nuevos fármacos, en concreto dos anticuerpos monoclonales, que han ampliado el abordaje terapéutico de la miastenia gravis. La aparición de estos dos nuevos tratamientos llevó al Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN a elaborar un documento de consenso con recomendaciones para el tratamiento de la miastenia, que puede consultarse en: [https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo de tratamiento Miastenia Gravis 2024b.pdf](https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo%20de%20tratamiento%20Miastenia%20Gravis%202024b.pdf)

"El abordaje terapéutico de la miastenia gravis debe ser individualizado y depende de factores como la edad, la gravedad y el ritmo de progresión de la enfermedad. Pero, en general, los pacientes con miastenia gravis tienen un buen pronóstico y en la actualidad

no ven reducida su esperanza de vida. Sin embargo, con los tratamientos de los que disponíamos, su enfermedad fluctuará a lo largo del tiempo con remisiones y exacerbaciones y la mayoría necesitará un tratamiento farmacológico a largo plazo”, comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. “Pero la llegada de estos dos nuevos fármacos suponen el inicio de un cambio en la terapéutica de la enfermedad. Esperamos, además, que en un futuro cercano se aprueben nuevas moléculas cuya eficacia sea aún mayor y que, además, ayuden a evitar los fallecimientos que aún se producen por las crisis miasténicas”.

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