

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

La miastenia gravis afecta a más de 16.000 personas en España limitando actividades tan básicas como ver, hablar, comer, caminar o respirar

- **Cada año ya se diagnostican en España más de 1.000 nuevos casos de miastenia gravis.**
- **En los últimos años se ha observado un especial aumento de los casos en mayores de 50 años.**
- **En España el retraso diagnóstico puede superar el año y, en algunos casos, llegar hasta los tres años.**
- **Entre el 15% y el 20% de los pacientes puede sufrir una crisis miasténica, la complicación más grave de esta enfermedad.**

1 de junio de 2026.- Mañana, 2 de junio, se conmemora el Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis, una enfermedad neuromuscular crónica, de carácter autoinmune, que altera la comunicación entre los nervios y los músculos provocando debilidad muscular fluctuante y fatiga. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), más de 16.000 personas padecen miastenia gravis en España y cada año se diagnostican ya más de 1.000 casos.

"La miastenia gravis es una enfermedad que puede condicionar de forma muy importante la vida diaria de los pacientes, porque afecta a los músculos voluntarios implicados en funciones tan habituales como abrir los ojos, ver, hablar, masticar, tragar, caminar o respirar. En todo caso, en aproximadamente dos tercios de los casos la enfermedad debuta con síntomas estrictamente oculares, conocidos como miastenia gravis ocular, en los que la caída de uno o ambos párpados y la visión doble son manifestaciones habituales. Además, los síntomas suelen fluctuar: empeoran con la actividad física y a medida que avanza el día, y suelen mejorar con el reposo", explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. "Sin embargo, aunque la enfermedad debute con síntomas oculares, en más de la mitad de los casos puede evolucionar hacia una forma generalizada, principalmente durante los dos primeros años de la enfermedad. Cuando la miastenia gravis se generaliza, puede afectar a la musculatura facial, bulbar, cervical, de las extremidades y/o respiratoria. En todo caso la enfermedad tiene un impacto muy diferente entre pacientes: algunas personas presentan síntomas leves y controlables, mientras que otras sufren una discapacidad significativa".

Aunque la miastenia gravis puede manifestarse en hombres y mujeres de todas las edades, en personas jóvenes, especialmente por debajo de los 40 años, es más frecuente en mujeres; mientras que en edades más avanzadas se observa un predominio masculino. Además, entre un 10% y un 15% de los casos se producen en edad pediátrica o juvenil. No obstante, en España, la miastenia de inicio tardío constituye actualmente la forma más frecuente de presentación de la enfermedad. Y aunque en los últimos años se ha observado un incremento de los casos diagnosticados, este aumento se ha producido especialmente en personas mayores de 50 años, influido por una mayor

capacidad diagnóstica, pero también por el envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida.

"Uno de los principales retos de esta enfermedad es que sus síntomas pueden ser intermitentes y confundirse con los de otras patologías. Hay pacientes que pasan meses o incluso años hasta recibir un diagnóstico correcto, especialmente cuando los síntomas iniciales son leves, fluctuantes o se limitan a un grupo muscular concreto", señala el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. En España, el retraso diagnóstico de la miastenia gravis puede llegar a los tres años, un retraso que impide iniciar antes el tratamiento, mejorar el control de los síntomas y reducir el riesgo de complicaciones.

La más grave de las complicaciones es la crisis miasténica, una urgencia médica que se produce cuando la debilidad afecta a la musculatura respiratoria y/o de la deglución. Se estima que entre el 15% y el 20% de los pacientes pueden experimentar al menos una crisis miasténica a lo largo de la evolución de la enfermedad, habitualmente durante el primer año desde el inicio de la enfermedad. Y, en algunos casos, la crisis miasténica puede ser incluso la primera manifestación de la enfermedad.

A pesar de que la miastenia gravis tiende a estabilizarse con el paso de los años, es una patología altamente incapacitante, que dificulta la realización de actividades físicas diarias: aunque en distintos grados, el 55% de los pacientes tiene dificultades para caminar, el 47% para comer y el 48% para respirar. Además, el 70% presenta caída de párpados y visión doble. Pero la miastenia gravis no solo limita la autonomía física, sino que también tiene un importante impacto emocional, familiar, social y laboral. Un 44% de los pacientes presentan ansiedad y un 27% depresión. Y otros estudios reflejan que hasta un 29% de los pacientes puede precisar cuidados a tiempo completo o parcial o que más del 50% de los pacientes pueden necesitar reducir su jornada o dejar de trabajar por la discapacidad asociada a la enfermedad.

Aunque actualmente no existe un tratamiento curativo, existen distintas opciones terapéuticas que permiten controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de muchos pacientes. En los últimos años, además, se han producido avances relevantes con la incorporación de nuevas terapias dirigidas para la miastenia gravis generalizada. Gracias a los tratamientos disponibles, alrededor del 90% de los pacientes diagnosticados pueden alcanzar una mejoría de su enfermedad y un 70% puede llevar una vida normal o casi normal. No obstante, no todos los pacientes responden de la misma manera los tratamientos. En España, la SEN estima que un 8,5% de los pacientes con miastenia gravis son farmacorresistentes, es decir, que presentan una enfermedad difícil de controlar o que no responde adecuadamente a los tratamientos disponibles, lo que se traduce en síntomas persistentes, mayores comorbilidades, hospitalizaciones recurrentes y una mayor carga de discapacidad. Por lo que desde la SEN se recuerda que sigue siendo necesario continuar investigando para ofrecer más opciones terapéuticas, mejorar el pronóstico de los pacientes que no responden adecuadamente y reducir el impacto de las crisis miasténicas.

Porque además del del impacto clínico y personal, la miastenia gravis también supone una importante carga para el sistema sanitario. El reciente *Libro Blanco sobre el retorno social de la inversión en la optimización del manejo de la miastenia gravis en España* estima que el coste anual promedio por paciente se sitúa en los 11.000 euros, aunque puede superar los 38.000 euros anuales en los pacientes con formas graves de la enfermedad. Por el contrario, este mismo informe señala que invertir en mejorar aspectos como la atención sanitaria o la formación de los profesionales podría no solo

mejorar un 15% la calidad de vida de los pacientes, sino triplicar el retorno de la inversión.

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