

Este año se celebra por primera vez el Día Europeo de la Miastenia Gravis (2 de junio)

La iniciativa, a la que pertenece AMES, Asociación Miastenia de España, se presenta en pleno corazón de Europa, en el Parlamento Europeo

El 2 de junio se celebra el Día Internacional de la Miastenia, una enfermedad rara, neuromuscular, de origen desconocido, crónica y autoinmune (MG), que se caracteriza por la debilidad y fatiga de los músculos esqueléticos o voluntarios del cuerpo. Aunque es menos frecuente, la Miastenia también puede ser congénita (MC). En la actualidad no hay cura, aunque existen tratamientos paliativos que pueden ayudar a aliviar los síntomas.

La Miastenia, también es conocida como la enfermedad del copo de nieve porque no existen dos pacientes iguales. Es causada por una ruptura en la comunicación normal entre los nervios y los músculos. Habitualmente los primeros síntomas son oculares, como la caída de los párpados (ptosis palpebral) y/o la visión doble (diplopía). Se trata de una enfermedad muy poco visibilizada que en algunos casos llega a ser invalidante, afectando enormemente a la calidad de vida del paciente.

Ante esta invisibilidad, "los pacientes con miastenia pedimos ser reconocidos y reclamamos una atención especializada y holística por parte del sistema sanitario que permita obtener un diagnóstico temprano y certero. Acortar el tiempo de diagnóstico es fundamental y a ello contribuiría que los médicos de atención primaria reciban formación sobre la miastenia".

Aunque aún es necesario más investigación para dar con ese tratamiento curativo, en los últimos años están saliendo nuevos medicamentos que también están ayudando a esos pacientes refractarios. Sin embargo, no todo el mundo tiene acceso a ellos, dependiendo de su facultativo o del lugar de residencia.

Desde AMES, Asociación Miastenia de España, "pedimos que se haga realidad ese término tan de moda de 'humanización de la sanidad', y para ello es urgente y necesario la equidad territorial. Pedimos que todo el mundo tenga acceso a los mismos servicios y tratamientos, independientemente de la comunidad autónoma o provincia en la que vivan. Una equidad territorial que también debe abarcar el tema de la discapacidad. El baremo debe ser igual para todos y que contemple síntomas propios de la miastenia como la fatiga y la visión borrosa".

Y para que todos estos mensajes lleguen a la sociedad es necesario de acciones como esta del Día Internacional de la Miastenia.

A principios de este año se publicaba un estudio con los datos clínicos provenientes de 15 hospitales españoles incluidos en el Registro Español de Enfermedades Neuromusculares del CIBERER (NMD-ES) cuyos resultados muestran que un 8,5% de los pacientes españoles padecen Miastenia

Refractaria, siendo farmacorresistentes. La población más afectada son las mujeres y pacientes con debut temprano de la enfermedad.

Día Europeo de Concienciación sobre la Miastenia

Coincidiendo con el Día Internacional de la Miastenia, este año se celebra el primer Día Europeo de Concienciación sobre la Miastenia, una iniciativa que surge gracias a la coalición All United for MG, formado por un grupo de asociaciones de pacientes europeo, de Alemania, Bélgica, Francia, Grecia, Italia, Polonia, Rumanía y España, representada por AMES.

El objetivo es concienciar a toda la sociedad sobre esta enfermedad discapacitante, obtener un mayor reconocimiento, reforzar los derechos de los pacientes para que puedan tener una mejor calidad de vida y una atención más rápida y cercana.

Con el fin de obtener esos objetivos, la coalición, que se formó en febrero de 2023, presenta un acto en el Parlamento Europeo para sensibilizar a la sociedad sobre los retos a los que se enfrentan a diario los pacientes de Miastenia y compartir propuestas políticas concretas para la UE.

Ampliar el conocimiento y la experiencia sobre la Miastenia y reducir el sesgo de diagnósticos erróneos, garantizando que los profesionales sanitarios tengan un fácil acceso a recursos y materiales informativos sobre la enfermedad.

Reforzar la cooperación entre todos los países europeos con el fin de conseguir el acceso a los mismos tratamientos, especialmente garantizando que los pacientes con Miastenia puedan optar al reembolso de los tratamientos recibidos en otro Estado miembro de la UE.

Garantizar el reconocimiento mutuo de la condición de persona con discapacidad de los pacientes con Miastenia y sus prestaciones asociadas en todos los Estados miembros de la UE.

Aumentar la concienciación sobre la enfermedad entre la sociedad mediante la creación de un Día Europeo dedicado a la Miastenia, en coordinación con las partes interesadas de cada Estado miembro de la UE.

Proporcionar a pacientes y cuidadores acceso a recursos que puedan ayudarles a comprender la enfermedad y adaptar su vida cotidiana anticipándose a su impacto.

Promover la creación de centros especializados en todos los Estados miembros de la UE, especialmente en aquellos donde actualmente no existen.

Campaña de concienciación

Con motivo del Día Internacional de la Miastenia, 2 de junio, y durante todo el mes de junio, AMES y UCBCares han puesto en marcha la campaña 'Energía para romper límites en la Miastenia' #MiasteniaVisible. Se trata de una iniciativa que pretende dar visibilidad a esta enfermedad neuromuscular y empatizar con los pacientes para que no se sientan incomprendidos.

La campaña pone en el foco la idea de concienciar sobre las limitaciones reales de las personas que viven con Miastenia y mostrar a la sociedad que esta enfermedad va más allá de los síntomas visibles,

físicos y psíquicos. Para ello, se va a contar con la colaboración de profesionales sanitarios que alentarán a sus pacientes a apoyar a las personas que conviven con la Miastenia. También con asociaciones de pacientes, líderes de opinión y con el apoyo de todo aquel que se quiera sumar a través de las redes sociales.

"Es una campaña que busca la cooperación y colaboración para ayudar a recargar energía para las personas con Miastenia. La voluntad y suma de todas las personas se traducirá en una batería que se irá cargando conforme avancen los días y la difusión vaya incrementando hasta lograr completar la batería al 100%. Así pues, al finalizar junt@s habremos conseguido el objetivo".

"La importancia de esta campaña radica en la viralización del challenge que hará que la palabra Miastenia sea cada vez más conocida y sepan en qué consiste la enfermedad para que puedan comprenderla, sobre todo, si son del entorno más cercano o futuros profesionales del ámbito sanitario como: atención primaria, neurología, psicología, logopedia, fisioterapia, trabajo social, etc". Raquel Pardo, presidenta de AMES.

Cómo participar

"Únete al challenge que hemos creado compartiendo una foto o vídeo soplando en redes sociales. Así sumaremos Energía para romper límites en la miastenia. Con cada soplo la batería se irá completando. ¡Haz que se cargue hasta el 100%! Un simple gesto puede ayudarnos a que la miastenia sea más visible. ¿Aceptas el reto?"

Enviar un soplo de energía a las personas con miastenia
Hacer una foto o vídeo mientras se sopla
Compartirlo en redes sociales etiquetando a @amesmiastenia y @ucb_iberia usando el hashtag #miasteniavisible

En los próximos días se publicará en las redes sociales el vídeo explicativo del challenge.

Referencias: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link272.pdf>
<https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link374.pdf>

Datos de contacto:

María Guijarro
622 83 67 02

Nota de prensa publicada en: [Madrid](#)

Categorías: [Medicina](#) [Sociedad](#) [Investigación Científica](#) [Bienestar](#)

<https://www.notasdeprensa.es>