

La coalición "All United for MG" lanza una petición para abogar por un cambio en la Miastenia Gravis

En el contexto del Mes de Concienciación Autoinmune, la coalición de pacientes que padecen Miastenia Gravis (MG) "Todos Unidos por la MG", entre los que se encuentra AMES, Asociación Miastenia de España, insta a los ciudadanos de toda Europa a unirse para instigar un cambio positivo y mejorar el tratamiento de la Miastenia Gravis. "All United for MG" lanza oficialmente una petición europea para defender mejores derechos para los pacientes y sus cuidadores

Tras el Día de las Enfermedades Raras y en previsión de las elecciones europeas, All United for MG, la coalición de pacientes que padecen Miastenia Gravis (MG) "Todos Unidos por la MG", entre los que se encuentra AMES, Asociación Miastenia de España, ha emprendido la iniciativa de movilizar a la sociedad, iniciando cambios transformadores para la comunidad de pacientes. Desde su creación en 2023, All United for MG ha estado amplificando la voz de los pacientes con Miastenia Gravis Generalizada (GMG) en toda Europa. Una Llamada a la Acción, lanzada con los parlamentarios europeos Tomislav Sokol e Istvan Ujhelyi en junio de 2023 durante el primer Día de la Miastenia Gravis, contiene seis recomendaciones políticas para mejorar la visibilidad, el reconocimiento y el tratamiento de la Miastenia Gravis (MG) y otras enfermedades raras. Estas recomendaciones fueron apoyadas por más de 30 partes interesadas, incluidos 11 miembros del Parlamento Europeo, profesionales sanitarios y Grupos de Defensa de los Pacientes (GAP). All United for MG está intensificando ahora sus esfuerzos y busca el apoyo de todos los ciudadanos de Europa lanzando una petición en change.org, para animar a la sociedad civil a apoyar y defender los cambios en la gestión de la atención de las enfermedades raras, especialmente en la Miastenia Gravis generalizada (MGg). El objetivo es recoger entre 5.000 y 10.000 firmas antes del segundo Día de Concienciación sobre la Miastenia Gravis el 2 de junio y las elecciones europeas.

La gMG está reconocida como una enfermedad autoinmune crónica rara que impone retos sustanciales a la mayoría de los individuos afectados. Provoca síntomas físicos complejos y crónicos que debilitan los músculos del cuerpo y pueden ser potencialmente mortales. Afecta a la expresión facial, la visión, el habla, la masticación, la deglución y la respiración, y hace que los movimientos cotidianos sean agotadores y difíciles. Al tratarse de una enfermedad rara, su diagnóstico sigue siendo difícil y lento.

"Tomar medidas a nivel de la Unión Europea es extremadamente importante para concienciar y aumentar la interconectividad entre todos los Estados miembros. Esto permite a los pacientes de enfermedades raras y a los profesionales sanitarios de diferentes países intercambiar datos, asegurando una mejor comprensión de la enfermedad y un mejor apoyo social. Por tanto, es crucial apoyar colectivamente la iniciativa Todos Unidos por la MG para subrayar el importante impacto de la MG en la vida diaria de los pacientes, así como en la de sus seres queridos. También me gustaría animar a todos los ciudadanos de la UE a firmar la petición, subrayando la importancia de aumentar la concienciación sobre la MG y defender los derechos de los afectados, y aportar un cambio positivo al entorno de las enfermedades raras en Europa" dijo Stelios Kypmpouropoulos, Miembro del Parlamento Europeo.

"La gMG es una enfermedad neuromuscular debilitante con síntomas físicos complejos que, para los pacientes más gravemente afectados, necesitan incluso la asistencia de un cuidador", añadió el Prof. Dr. Jan De Bleecker, del Hospital Universitario de Gante y la Universidad de Gante. "Siguen existiendo necesidades no cubiertas en las enfermedades raras y, como profesionales sanitarios, es crucial que nos aseguremos de que la comunidad sanitaria en general comprenda las complejidades de la enfermedad para mejorar su tratamiento."

"La carga que supone la gMG no es universalmente bien comprendida o reconocida en toda Europa. Aumentar la concienciación y elevar la voz de los pacientes puede marcar una diferencia significativa a la hora de impulsar el cambio. El objetivo de la petición es movilizar a cada ciudadano para que preste su apoyo a los pacientes y a la comunidad de enfermedades raras en general. Uniendo a las personas en este esfuerzo colectivo, podemos fomentar una mayor comprensión, defender la mejora de los recursos y, en última instancia, mejorar la calidad de vida general de los afectados" dijo Lutgarde Allard, miembro del consejo en EUMGA.

"Las enfermedades raras a menudo luchan por tener visibilidad en el discurso político, lo que hace que la petición Todos Unidos por la MG sea aún más importante. Esta llamada a la acción insta a los ciudadanos a unir sus manos para fomentar un cambio positivo. En el entorno político actual, esta petición sirve como una poderosa herramienta para resaltar la necesidad de priorizar la Miastenia Gravis, los trastornos neuromusculares y más ampliamente las enfermedades raras en la agenda política" añadió Jean-Philippe Plançon, Presidente de EPODIN.

Si se desea expresar apoyo añadiendo la firma, es posible acceder a la petición en línea a través de este enlace: <https://www.change.org/AllUnitedforMG>.

Datos de contacto:

María Gujjarro
GPS Imagen y Comunicación, S.L.
622836702

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

Categorías: [Nacional](#) [Medicina](#) [Madrid](#) [Solidaridad y cooperación](#) [Otros Servicios](#) [Servicios médicos](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>