

La coalición All United por la MG lanza el Día Europeo de la Miastenia Gravis

El Día Europeo de la Miastenia Gravis* se celebrará por primera vez el 2 de junio de 2023. Una fecha simbólica que arrojará luz sobre esta enfermedad neuromuscular autoinmune que afecta a entre 56.000 y casi 100.000 personas en Europa¹

En el Día de las Enfermedades Raras, asociaciones de pacientes y representantes de Bélgica³, Francia, Alemania, Grecia, Italia, Rumanía y España se han unido en la coalición #AllUnitedforMG para anunciar la creación del Día Europeo de la Miastenia Gravis. Entre ellos, desde España se encuentra la Asociación Miastenia de España.

Un Día especial de la Miastenia Gravis

El 2 de junio es una oportunidad para crear un día especial para los pacientes de Miastenia Gravis (MG) de toda Europa, con el fin de comprender mejor la carga que supone esta enfermedad. Al impulsar este día, la coalición muestra su determinación de reforzar los derechos de los pacientes a una mejor calidad de vida. Para muchos pacientes con MG, el proceso asistencial es una fuente de estrés e incertidumbre. La falta de reconocimiento de la carga de la enfermedad en toda Europa crea desigualdades en la atención a los pacientes.

Por eso, la coalición 'All United por la MG' lanza una campaña de sensibilización para destacar la fuerza, el coraje y la resistencia de los pacientes que padecen MG. "Esta campaña, que alcanzará su punto álgido el 2 de junio de 2023, pretende dar voz a los pacientes y a sus cuidadores poniendo de relieve el impacto de esta enfermedad en su bienestar físico y mental. No buscamos simplemente apoyo, sino también empatía entre el público en general, una mejora del enfoque terapéutico y de la forma en que médicos y pacientes interactúan entre sí. Nuestro objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y reducir su carga emocional", concluye Raquel Pardo, cofundadora del Día Europeo de la Miastenia Gravis y presidenta de la Asociación Miastenia de España (AMES).

Impacto en la calidad de vida

La Miastenia Gravis es una enfermedad neuromuscular autoinmune grave, rara y crónica que puede causar debilidad muscular. En pocas palabras, las defensas naturales del organismo no funcionan como deberían. Suele manifestarse primero en la cara, con párpados caídos como primer signo. El debilitamiento de los músculos oculares también puede provocar visión doble o borrosa. La masticación y deglución, la sonrisa y la respiración, también pueden verse afectadas, así como los brazos y las piernas. Dado que la MG es poco frecuente, algunos profesionales médicos no son plenamente conscientes de ella, ni de sus síntomas. Resulta frustrante que esto pueda dar lugar a diagnósticos erróneos, mala gestión y malentendidos.

"Nuestra enfermedad es invisible y difícil de entender si no la padeces. [...] Quiero levantar el brazo para coger la taza, pero mi cuerpo no me sigue. Es como si levantara 100 kg. [...] Cada acción cotidiana es una batalla, es como volver a ser un niño. Cada día es un día de aprendizaje, cada

situación es nueva. Los problemas con los que tuve que lidiar ayer pueden ser diferentes a los de hoy", dice un paciente.

Aparte del aspecto sintomático, la MG tiene un impacto social más amplio. La naturaleza impredecible de las manifestaciones físicas de la enfermedad complica las interacciones de los pacientes con los demás. A menudo, esto puede provocar un sentimiento de vergüenza, lo que aumenta el riesgo de ansiedad y depresión. Por último, la carga de la enfermedad dificulta la planificación de sus vidas, lo que les afecta social y profesionalmente. Tanto los pacientes como los cuidadores tienen que abandonar muchas veces sus carreras o cambiar sus horarios de trabajo, lo que conlleva posibles problemas económicos, así como aislamiento, frustración y sentimiento de culpa.

Esta nota de prensa se ha elaborado con el apoyo institucional de Argenx.

Notas

* La web estará operativa a partir del 28 de febrero

1. Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis: Executive summary. *Neurology*. 2016;87(4):419-25.
2. MG es la abreviatura de "Myasthenia Gravis", el nombre en inglés de la enfermedad.
3. Bélgica: ABMM, MG Liga, Miembro del consejo científico de MG LIGA. 4. Francia: AMIS. Italia: AIM, Instituto Besta. España: AMES, Hospital San Pau de Barcelona

Datos de contacto:

María Guijarro
622836702

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

Categorías: [Internacional](#) [Nacional](#) [Medicina](#) [Sociedad](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>