



DIRECTO

La presunta 'fontanera' del PSOE estuvo a cargo del voto por correo en las pasadas elecciones generales

URGENTE

La llegada de turistas extranjeros creció un 10% en abril con el tirón de Semana Santa y el gasto se disparó un 14%



CAPACES

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

CAPACES 20MINUTOS | NOTICIA 02.06.2025 - 09:00H



En Europa hay unos 150.000 afectados, 15.000 en España, donde se diagnostican 700 nuevos casos cada año.  
[Fco. Javier Rodríguez, neurólogo: "En los próximos años vamos a ver avances significativos en terapia génica"](#)



El 65% de los afectados de miastenia manifiestan los primeros síntomas con problemas oculares. / ARCHIVO

El 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.



## LO MÁS VISTO

- 1 [Un médico advierte de los riesgos de dormir con el ventilador encendido durante las noches de calor](#)  
20minutos
- 2 [Javier Ungría, tras ganar a Elena Tablada en el juzgado: 'Que la jueza me de la razón me produce satisfacción'](#)  
20minutos, MARÍA DEL MAR LÓPEZ BARRIONUEVO
- 3 [El hipermercado de moda 'low cost' fundado por un panadero que arrasa sin rebajas: 'Son precios extremadamente competitivos'](#)  
20minutos, F. P.
- 4 [Isabel Pantoja abandona España y se muda a más de 9.000 km de distancia](#)  
20minutos
- 5 [El euroescéptico y candidato apoyado por Trump, Karol Nawrocki, será el presidente de Polonia tras una ajustada victoria electoral](#)  
20minutos, AGENCIAS

## MÁS INFORMACIÓN SOBRE:

Discapacidad

Enfermedades neurológicas

Sociedad Española de Neurología (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

como la ansiedad (44%) y la depresión (27%), que agravan la discapacidad asociada.

#### NOTICIA DESTACADA



Reyes Selles, con miastenia gravis: "Gracias a los nuevos tratamientos, puedo llevar una vida con un mínimo de autonomía"

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 dos 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”.

#### NOTICIA DESTACADA



La mitad de pacientes con miastenia gravis, que afecta sobre todo a mujeres jóvenes, tiene dificultades para caminar, comer y respirar

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.

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.

#### NOTICIA DESTACADA



Bienvenida Ruix, con miastenia gravis: "Hay días que te comerías el mundo, llega el mediodía, y el mundo te ha comido a ti"

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_de_tratamiento_Miastenia_Gravis_2024b.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".

#### NOTICIA DESTACADA



Lola Monedero, paciente con miastenia gravis: "Empecé a atragantarme sin motivo, no podía reír y tuve una caída de párpados"



Aprovechando el día mundial, que se celebra el 2 de junio, la **Asociación Miastenia de España (AMES)** ha lanzado su **campaña anual de sensibilización**. Bajo el lema común europeo “**A voice for MG / Una voz para la Miastenia**”, esta iniciativa se desarrolla de forma simultánea en los diez países europeos que forman parte de EuMGA (European Myasthenia Gravis Association).

La campaña tiene como objetivo **dar voz a las personas con miastenia**, una enfermedad neuromuscular rara, fluctuante, discapacitante e invisible, que sigue siendo poco conocida y frecuentemente infradiagnosticada.

“La Miastenia sigue siendo una gran desconocida. El 19 % de quienes la padecen pasan por **al menos 8 consultas antes de tener un diagnóstico**, y ese camino es aún más largo en el caso de las mujeres, según datos del Barómetro de Raras de EURORDIS de 2024.

Igualmente, las personas jóvenes con Miastenia viven una dura realidad: crecer con una **enfermedad invisible** que limita su energía, sus planes de vida y su bienestar emocional. Esta campaña quiere darles protagonismo y visibilidad. Con esta campaña queremos que esa invisibilidad se rompa. Que se vea, que se escuche y que se entienda”, ha declarado Raquel Pardo Gómez, Presidenta de AMES.



Imágenes de la campaña una voz para la miastenia. / Cedida / AMES

AMES ha creado un elemento diferenciador dentro de la campaña europea: **Wanda, una joven con Miastenia oculta entre la multitud**. Esta imagen representa la invisibilidad de la enfermedad y el reto que afrontan muchas personas con Miastenia. A través de una ilustración interactiva, el público deberá encontrar a Wanda, enfrentándose a una experiencia visual que refleja la frustración y el desconcierto que viven tantas personas con síntomas difusos, diagnósticos erróneos y largos años de incertidumbre.

“**Wanda representa lo que cuesta ver**. También simboliza a todas las personas jóvenes que conviven con la Miastenia y cuya realidad a menudo pasa desapercibida. La enfermedad puede aparecer a cualquier edad, incluso en la **infancia y adolescencia**, pero a menudo no se sospecha. Queremos que también ellas y ellos se sientan escuchadas y escuchados. Porque la Miastenia no se elige, pero la visibilidad y el apoyo sí”, indica Raquel Pardo.

Con esta campaña, AMES se une al movimiento europeo para amplificar



## Entrevista a Raquel Pardo, presidenta de AMES

**2/07/2025**

Este 2 de junio se celebra el Día Internacional de la Miastenia, una fecha poco conocida, pero fundamental para quienes padecen esta enfermedad rara.

Este es el caso de Raquel Pardo que, cuando tenía poco más de treinta años, su cuerpo comenzó a fallarle sin motivo aparente. Fatiga extrema, visión doble, caída del párpado, problemas para hablar, tragar y caminar. Lo que empezó como una sensación vaga de agotamiento pronto se convirtió en una realidad incapacitante. Aquel diagnóstico que tardó años en llegar le dio un nombre a su patología: **miastenia gravis**.

Hoy, Raquel no solo convive con esta enfermedad rara, sino que lidera desde 2020 la **Asociación Miastenia de España (AMES)**, organización que se ha convertido en el principal referente nacional para pacientes, familiares y profesionales sanitarios. Desde la presidencia, y junto a un equipo de personas voluntarias también afectadas, ha impulsado proyectos innovadores de atención, acompañamiento, investigación y visibilización.

**¿Qué es la miastenia gravis?**

La **miastenia gravis** es una enfermedad neuromuscular crónica y autoinmune. Se produce porque el sistema inmunológico bloquea o destruye los receptores que permiten la comunicación entre los nervios y los músculos. El resultado: debilidad y pérdida de fuerza en extremidades superiores e inferiores (brazos y piernas) y fatiga muscular que impide realizar tareas tan básicas como caminar, comer o hablar. Aunque es crónica, no es degenerativa. Existen también otras formas, como la miastenia congénita hereditaria, un grupo de trastornos genéricos raros que afectan los mismos mecanismos de transmisión neuromuscular, pero que se deben a mutaciones hereditarias y no una respuesta del sistema inmunológico.

Hay días en los que las personas con Miastenia no pueden sostener una taza o subir un escalón sin sentir que se van a caer. Los síntomas varían mucho entre pacientes —por eso la llaman *la enfermedad del copo de nieve*—, pero entre los más frecuentes están la visión doble, la caída de párpados, la disfagia (dificultad para tragar), la disartria (problemas para hablar), y en casos graves, la dificultad respiratoria.

Además, al no tener un marcador físico visible y aparecer a cualquier edad, los pacientes tardan meses o años en ser diagnosticados. En muchos casos, el diagnóstico llega tras un largo peregrinaje por consultas médicas donde atribuyen esos síntomas a estrés, ansiedad o falta de sueño. Cuando por fin te dicen que tienes Miastenia, lo más frecuente es sentir alivio. Por fin alguien pone nombre a lo que pasa. No se trata de una exageración ni algo que estaba en la cabeza de los afectados con esta enfermedad

### **Del diagnóstico a la presidencia**

Raquel recibió su diagnóstico en 2012. Desde el inicio, supo que debía involucrarse: “Necesitaba entender, ayudar, sentirme útil”. Comenzó como vocal en AMES, luego fue delegada de la Comunidad Valenciana y desde 2020 es la presidenta nacional.

Lo que hace especial a AMES es que está dirigida y compuesta mayoritariamente por personas afectadas. “Somos nueve en la junta directiva y todas convivimos con la enfermedad. No cobramos. Lo hacemos por compromiso y por necesidad”, subraya.

Esa autenticidad se traduce en una agenda muy activa. AMES ofrece desde atención psicológica individualizada y grupal, talleres de logopedia, grupos de mindfulness y movilidad adaptada, hasta proyectos como el Camino de Santiago adaptado a personas con miastenia, que organizan desde 2016. “Es una experiencia transformadora. Para muchos es un ‘check’ vital. Algo que pensaban que nunca podrían hacer, y lo logran”, cuenta con orgullo.

En 2024, el Camino dio un salto internacional: gracias al apoyo de entidades europeas, participaron personas de países como Rumanía, Francia o Polonia, todas afectadas por miastenia. “Fue un antes y un después. Demuestra que lo que hacemos aquí puede inspirar fuera”.

### **Una atención multidisciplinar**

El Sistema Sanitario Público, explica Raquel, no ofrece muchos de los servicios que necesitan los pacientes. “No hay atención psicológica especializada. Por eso AMES la financia desde hace más de seis años. También iniciamos la atención logopédica individualizada cuando vimos que los talleres grupales se quedaban cortos. Y ahora lanzamos talleres de nutrición, porque muchas personas con miastenia tienen problemas digestivos”.

A esto se suma la terapia física. A pesar de que el sedentarismo empeora la enfermedad, no existen programas públicos de fisioterapia adaptada. AMES ofrece sesiones semanales por Zoom y atención personalizada para fortalecer los músculos afectados.

Pero el desafío no es solo físico. La carga emocional es enorme. “Hay rupturas de pareja, pérdida de trabajo, aislamiento social. A veces tienes que justificar por qué te sientas en el transporte público en una plaza reservada. Es una enfermedad invisible y a cada paso que damos, tenemos que justificarnos”, lamenta.

## **Un día para la visibilidad: 2 de junio**

Cada año, AMES organiza una campaña nacional de concienciación con motivo del Día Internacional de la Miastenia. En 2024 lanzaron “Atletas desconocidos”, con pacientes reales como protagonistas. Fue la primera vez que combinaron campaña online y offline, y su éxito fue rotundo. “La campaña nació del cariño y la experiencia real. Queríamos mostrar que, aunque tengamos limitaciones físicas, seguimos luchando cada día. Somos atletas de lo cotidiano”, dice Raquel.

En paralelo, participan en jornadas médicas, congresos de enfermedades raras y foros internacionales. Raquel, por ejemplo, representará a los pacientes españoles en el Parlamento Europeo este 12 de junio, donde se debatirá sobre los derechos de personas con enfermedades neuromusculares.

## **Retraso diagnóstico y burocracia**

Uno de los  
mayores  
retos es el  
diagnóstico.

Muchas  
personas,

especialmente mujeres jóvenes, son diagnosticadas tarde porque sus síntomas se atribuyen a causas psicológicas. “Te dicen que es ansiedad, depresión, te mandan medicación que incluso empeora la enfermedad. Hemos tenido pacientes con visión doble a los que les han recetado ansiolíticos”, denuncia.

Además, la atención varía entre comunidades autónomas. “El sistema sanitario está descentralizado. Por eso en AMES tenemos delegadas por regiones, pacientes expertas que conocen el circuito local y pueden ayudar mejor que nadie”.

Otro gran obstáculo es el baremo de discapacidad. “La fatigabilidad no se contempla adecuadamente, y al ser una enfermedad invisible, muchas veces no se reconoce el 33% de discapacidad mínimo para acceder a ciertos derechos”, explica. AMES trabaja activamente en política sanitaria, aportando propuestas a la Agencia Española del Medicamento y participando en los grupos de trabajo sobre enfermedades raras.

## **Lo que está por venir**

AMES no solo atiende urgencias. También mira al futuro. Participa en el registro nacional de miastenia gravis, coordinado por Ciberer y Genrare, junto a neurólogos referentes. Esto permitirá saber cuántos pacientes hay en realidad en España —las cifras oficiales, de 2018, siguen congeladas en torno a 15.000 personas, según la Sociedad Española de Neurología (SEN) aunque se estima que son más.

## ¿Qué es la Miastenia?

Es una enfermedad neuromuscular, de origen desconocido, crónica que se caracteriza por la debilidad y fatigabilidad de los músculos esqueléticos o voluntarios del cuerpo de forma exclusiva.

Esta debilidad y fatigabilidad son consecuencia de un fallo en la conexión entre los nervios que dan la orden motora y los músculos que la realizan. En la mayoría de los casos, este fallo se produce por la presencia de anticuerpos (frente al receptor de acetilcolina, MuSK, LRP4).

La Miastenia congénita (síndrome miasténico congénito) es una enfermedad de origen genético (hereditaria), muy poco frecuente, que afecta a diversas proteínas expresadas en la unión neuromuscular.

Tanto la Miastenia Gravis (autoinmune) como la Miastenia Congénita (hereditaria) son enfermedades raras o de baja prevalencia.

La Miastenia tiene diferentes grados de afectación muscular: leve, moderada y grave.



**“Un diagnóstico temprano contribuye a un mejor manejo de su evolución”.**

***Creatividad propiedad de AMES***

## Sobre AMES

La Asociación Miastenia de España (AMES) es una entidad sin ánimo de lucro creada en 2009 y Declarada de Utilidad Pública en 2013, que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con Miastenia y sus familias. Para ello, ofrece información, asesoramiento y apoyo, además de fomentar la investigación y promover la inclusión social del colectivo.



AMES es la única entidad de ámbito nacional dedicada a la Miastenia que cuenta con un equipo de profesionales con formación específica en la patología. Ofrece diversos servicios, cuenta con voluntariado y colabora con sectores jurídicos, educativos y sanitarios.

Nuestra asociación está respaldada por un Comité Científico formado por neurólogos/as expertos/as en Miastenia.

Además, AMES trabaja en red a nivel nacional e internacional con otras asociaciones, promoviendo la colaboración y el intercambio de conocimientos para avanzar en el abordaje de la Miastenia.

La asociación también forma parte de redes como la European MG Association , EuMGA, y trabaja en proyectos internacionales sobre género, calidad asistencial y acceso a tratamientos de última generación.

“Nuestra meta es clara: que cada paciente con miastenia gravis y congénita esté acompañado, informado y visibilizado. Y que el sistema sanitario esté preparado para responder con empatía y eficacia”, concluye Raquel.

En un mundo donde muchas enfermedades no tienen rostro, Raquel ha decidido ponerle el suyo. Y su voz, su experiencia, su empuje, han convertido a AMES en mucho más que una asociación: en una red vital de resistencia y esperanza.



[Acerca de](#)[Números anteriores](#)[Noticias](#)[Estadísticas](#)[SciELO](#)[Inicio](#) > Vol. 19 (2025) > **Fraga Ramirez**

## Instrumento de evaluación tecnológica en la esclerosis múltiple con disfunción del tracto urinario inferior

OSVALDO FRAGA RAMIREZ, MAIKEL HERRERA BROCHE, YUSIMÍ GUERRA VÉLIZ, LARRY MEDINA HERNÁNDEZ, YOHANDRY CORDERO EVORA, YAMILA CABRERA BERMÚDEZ

Texto completo: [PDF](#)

### Resumen

**Introducción:** el proceso de rehabilitación en la esclerosis múltiple requiere que la evaluación de los procedimientos tecnológicos sea precisa, con el empleo de modelos objetivos/subjetivos que permiten brindar tratamientos efectivos y atención optimizada.

**Objetivo:** elaborar un instrumento de evaluación de los procedimientos tecnológicos rehabilitadores aplicados por los Tecnólogos de Rehabilitación en Salud a las personas diagnosticadas de esclerosis múltiple con disfunción del tracto urinario inferior.

**Métodos:** se realizó una revisión narrativa de la literatura para identificar los instrumentos de evaluación en la esclerosis múltiple con disfunción del tracto urinario inferior. Se seleccionaron 29 fuentes biográficas en idioma español, inglés y portugués; se excluyeron duplicados y los que no se ajustan al tema. El estudio observacional descriptivo longitudinal con enfoque mixto (marzo 2023 a 2024) aplicó métodos teóricos (sistematización, analítico-sintético, modelación) y empíricos (encuesta y cuestionario a especialistas). Se analizaron la viabilidad, la estructura y la pertinencia del instrumento mediante la estadística descriptiva (media, moda, desviación estándar).

**Resultados:** se diseñó un instrumento de evaluación tecnológica empleando la metodología estandarizada (definición del objeto, variables, ítems, escalas y evaluación). Se consultó a 19 especialistas con experiencia y se validó el instrumento como flexible, integrador, participativo y transformador. Los especialistas lo consideraron viable para su aplicación y destacaron su estructura, dinamismo y pertinencia.

**Conclusiones:** se diseñó un instrumento de evaluación tecnológica de los procedimientos rehabilitadores en la esclerosis múltiple con disfunción del tracto urinario inferior para su aplicación por los Profesionales de Rehabilitación.

Palabras clave

### USUARIO/A

[¿Olvidó su contraseña?](#)

[Registrarse](#)

[Enviar artículo](#)

### NORMAS



### CREA TU IDENTIFICADOR



INDEXADA EN...



instrumento; evaluación; procedimientos tecnológicos; esclerosis múltiple; tracto urinario

## Referencias

Lira-MT, Caballero-E. Adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en salud: historia y reflexiones del por qué, cómo y cuándo. Rev Med Clin Condes [Internet]. 2020 [citado 17/11/2024]; 31(1): [aprox. 3p.]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864019301166> <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.08.003>

Fraga-Ramírez O, Herrera-Broche M, Hernández-Chisholm D. Método tecnológico en la evaluación de los procedimientos rehabilitadores en la Esclerosis Múltiple con vejiga neurogénica. En: II Convención CISAUD 2024. I Simposio sobre ciencia, tecnología e innovación tecnológica de la salud [Internet]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2024. Disponible en: <https://cisalud-ucmh.sld.cu/index.php/Cisalud2024/2024/paper/viewPaper/1301>

Herrera-Broche M, Fraga-Ramírez O, Hernández-Chisholm D. Método clínico-epidemiológico en la evaluación de los procedimientos tecnológicos rehabilitadores en la Esclerosis Múltiple. En: II Convención CISAUD 2024. I Simposio sobre ciencia, tecnología e innovación tecnológica de la salud [Internet]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2024. Disponible en: <https://cisalud-ucmh.sld.cu/index.php/Cisalud2024/2024/paper/viewPaper/1300>

Noa-Pelíer BY. Modelo de evaluación de las afecciones músculo esqueléticas mediante un protocolo de actuación ultrasonográfico [Tesis]. La Habana: Facultad de Tecnología de la Salud de la Habana; 2023.

Aguirre-Isacc AM. Evaluación de Tecnología Sanitaria en mamografía para el diagnóstico de lesiones mamarias [Tesis]. La Habana: Facultad de Tecnología de la Salud de La Habana; 2019.

Fonseca-Hernández M, Corona-Martínez LA. La orientación y la modelación en la superación profesional para la ejecución del pase de visita docente asistencial. Universidad y Sociedad [Internet]. 2021 [citado 15/07/2024]; 13(6): [aprox. 3p.]. Disponible en: [https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2218-36202021000600220&lng=es&nrm=iso](https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202021000600220&lng=es&nrm=iso)

Tamayo-Rodríguez YS, Echeverría-Ramírez O. La modelación y el enfoque de sistemas en el proceso de enseñanza aprendizaje del hockey sobre césped (s/c) desde el enfoque del aprendizaje desarrollador. Didáctica y Educación [Internet]. 2020 [citado 20/09/2024]; 11(2):[aprox. 4p.]. Disponible en: <https://revistas.ult.edu.cu/index.php/didascalía/article/view/96>

Deroncele-Acosta A, Brito-Garcías JG, Sánchez-Trujillo MA, Delgado-Nery YM, Medina P. Método de modelación teórico-práctica en ciencias sociales. Universidad y Sociedad [Internet]. 2023 [citado 20/09/2024]; 15(3):[aprox. 3p.]. Disponible en: [https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2218-36202023000300366](https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202023000300366)

Hijuelos L. Importancia del proceso de evaluación fisioterapéutica en neurorrehabilitación. Rev Col Reh [Internet]. 2017 [citado 02/11/2023]; 16(1): [aprox. 3p.]. Disponible en: <https://revistas.ecr.edu.co/index.php/RCR/article/view/65/69> <https://doi.org/10.30788/RevColReh.v16.n1.2017.65>



Buscar

Categorías

Todo

[Búsqueda avanzada](#)

## HERRAMIENTAS DEL

Publicado:2025-06-01

-  Imprima este artículo
-  Metadatos de indexación
-  Cómo citar un elemento
-  Archivos complementarios
-  Publique un comentario (Inicie sesión)

## INFORMACIÓN

Jiménez-Quintana Z. Instrumento de medición de calidad de vida relacionado con el componente bucal de la salud en pacientes desdentados [Tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2023. Disponible en: <https://tesis.sld.cu/index.php?P=FullRecord&ID=593>

Capote-Femenías JL. Instrumentos para evaluar la calidad de los servicios de Estomatología General Integral en Cuba [Tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2024. Disponible en: <https://tesis.sld.cu/index.php?P=FullRecord&ID=2015>

Cardoso W. Validación de un instrumento de evaluación de las acciones en educación para la salud en fisioterapia [Tesis]. Bucaramanga: Universidad Autónoma de Bucaramanga; 2020. Disponible en: <https://repository.unab.edu.co/handle/20.50012749/12480>

Méndez-Suárez JL, Hervás-García M, Alemán-Sánchez C. Esclerosis Múltiple. En: Martín del Rosario F, Ruiz Fernández MA, García Bravo AM, Martín Álamo MN, Sánchez Enríquez J. Manual de Rehabilitación y Medicina Física. España: Sociedad Canaria de Rehabilitación y Medicina Física; 2018.

Trello-Moreno MC, Mejía-Ortíz FP, Guevara-Llerena ME, Llerena-Cepeda ML. Entrenamiento del suelo pélvico con carga progresiva en incontinencia urinaria de esfuerzo. Rev sanit investig [Internet]. 2023 [citado 15/04/2024]; 4(3):[aprox.3p.] Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/entrenamiento-del-suelo-pelvico-con-carga-progresiva-en-incontinencia-urinaria-de-esfuerzo/>

<https://doi.org/10.34896/RSI.2023.95.18.001>

González-Garrido S. Eficacia de ejercicios de Kegel vs ejercicios de Kegel combinado con otros tratamientos para el control de la incontinencia urinaria. Revisión sistemática [Tesis]. España: Universidad de Valladolid; 2023. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/59997>

Prieto AI, Molinari F. Intervención de fisioterapia mediante ejercicio terapéutico en mujeres con Esclerosis Múltiple: valoración y pautas de tratamiento [Tesis]. Barcelona: Escoles Universitàries Gimbernat i Tomàs Cerdà; 2023. Disponible en: <https://eugdspace.eug.es/handle/20.500.13002/966>

Jaume-Gómez E. Efecto del deporte sobre las características y función del suelo pélvico en mujeres deportistas núlparas. [Tesis]. España: Universitat de les Illes Balears; 2021. Disponible en: <https://dspace.uib.es/xmlui/handle/11201/157515>

Juárez-Solís JE. Evaluación de la discapacidad por la escala EDSS en pacientes con Esclerosis Múltiple tratados con rituximab en los pacientes de la Unidad Médica de Alta Especialidad "Manuel Ávila Camacho" [Tesis]. Puebla: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla; 2020. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12371/14514>

López-Argüelles J, Barcia-Armas AM, Méndez-Rodríguez S, Sosa-Águila LM. Tratamiento rehabilitador en pacientes con esclerosis múltiple en Cienfuegos. RCMFR [Internet]. 2023 [citado 02/05/2023]; 15(1): [aprox. 3p.]. Disponible en: <https://revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/756>

Sénac J. Impacto de las variaciones hormonales sobre el suelo pélvico y la

Para lectores/as

Para autores

Para revisores

## PALABRAS CLAVE

COVID-19 adolescencia adolescente  
anciano calidad de vida diabetes  
mellitus diagnóstico diálisis renal  
embarazo extracción de catarata

**factores de riesgo**

insuficiencia renal crónica mortalidad  
neoplasias de la mama niño pediatría  
personajes pronóstico resultado del  
tratamiento sepsis ultrasonografía

## NOTIFICACIONES

Vista

Suscribirse

## PEMBARUAN TERAKHIR



1 Juni 2025

Tingkatkan Backlink – Mitra SEO  
Tepercaya

incontinencia urinaria de esfuerzo. Adaptación y manejo del tratamiento fisioterapéutico durante el ciclo menstrual: un protocolo de estudio de ensayo clínico. [Tesis]. España: Escuela Universitaria de Fisioterapia "Gimbernat Cantabria"; 2023. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/30184#>

Álvarez-Cermeño JC, Arbizu-Urdiain T, Arroyo-González R, Casanova-Estruch B, Fernández y Fernández O, Izquierdo-Ayuso G, et al. Monografías en Esclerosis Múltiple. Actualización en Esclerosis Múltiple 2016 [Internet]. Barcelona: Sociedad Española de Neurología; 2016 [citado 2024 jul 10]. Disponible en: [https://monografiasesclerosismultiple.com/archivos/21.EM\\_XXI.pdf](https://monografiasesclerosismultiple.com/archivos/21.EM_XXI.pdf)

García-Cortés Á, Colombás-Vives J, Gutiérrez-Castañé C, Chiva-San Román S, Doménech-López P, Ancizu-Marckert FJ, et al. ¿What is the impact of post-radical prostatectomy urinary incontinence on everyday quality of life? Linking Pad usage and International Consultation on Incontinence Questionnaire Short-Form (ICIQ-SF) for a COMBined definition (PICOMB definition). *Neurourol Urodyn* [Internet]. 2021 [citado 15/04/2024]; 40(3): [aprox. 4p.]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33604977/>

<https://doi.org/10.1002/nau.24631>

Skorupska K, Grzybowska ME, Kubik-Komar A, Rechberger T, Miotla P. Identification of the Urogenital Distress Inventory-6 and the Incontinence Impact Questionnaire-7 cutoff scores in urinary incontinent women. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2021 [citado 15/04/2024]; 19(1):[aprox. 2p.]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33726776/>

<https://doi.org/10.1186/s12955-021-01721-z>.

Tienza A, Graham PL, Robles JE, Diez Caballero F, Rosell D, Pascual IJ et al. Daily pad usage versus the international consultation on incontinence questionnaire short-form for continence assessment following radical prostatectomy. *Int Neurourol J* [Internet]. 2020 [citado 15/04/2024]; 24(2): [aprox. 4p.]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7332826/>

<https://doi.org/10.5213/inj.1938116.058>

Torres Andrade CS, Esparza Echeverría KG. Incontinencia Urinaria y su afectación en la Calidad de Vida, en centros geriátricos de la provincia de Imbabura. *laUinvestiga* [Internet]. 2020 [citado 15/04/2024]; 7(2):[aprox. 2p.]. Disponible en: <https://revistasojs.utn.edu.ec/index.php/lauinvestiga/article/view/428>

Vázquez-Gómez LA, Hidalgo-Mesa C, Beltrán-González BM, Broche-Pérez Y, Mederos-Herrera AM. Efectividad de una estrategia para el seguimiento multidisciplinario de pacientes con esclerosis múltiple. *EDUMECENTRO* [Internet]. 2021 [citado 01/03/2023];13(4): [aprox.2p.] Disponible en: <https://revedumecentro.sld.cu/index.php/edumc/article/view/1887/html>

Lafuente-Martínez A, Ahedo-Vaquero A, Salvador-Pérez N, Mesanza- Pablos A, Sánchez-Pérez L. Educación sanitaria en ejercicios de Kegel para mejorar la incontinencia urinaria en mujeres. *Nure Inv* [Internet]. 2023 [citado 24/06/2004]; 20(127): [aprox. 6p.]. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/2422/1078>

https://doi.org/10.58722/nure.v20i127.2422

Cavenaghi S, da Silva Lombardi B, Carolina-Bataus S, Barbosa-Machado BP. Efeitos da fisioterapia na incontinência urinária femenina. Rev pesqui fisioter [Internet]. 2020 [citado 05/06/2024];10(4): [aprox. 8p.]. Disponible en: https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/3260

https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v10i4

Díaz-Arribas MJ, Fernández-Serrano M, Polanco-Pérez Llantada J. La valoración del funcionamiento a través de test validados. Rev Iberoam Fisioter Kinesol [Internet]. 2005 [citado 20/06/2024];8(1):[aprox. 3p.]. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-revista-iberoamericana-fisioterapia-kinesiologia-176-pdf-13078971

https://doi.org/10.1016/S1138-6045(05)72779-9

Enlaces reffack

No hay ningún enlace reffack.

Bookmark and Share

Copyright (c) 2025 Osvaldo Fraga Ramirez, Maikel Herrera Broche, Yusimí Guerra Véliz, Larry Medina Hernández, Yohandry Cordero Evora, Yamila Cabrera Bermúdez

INICIO	ACERCA DE	NOTICIAS	NÚMEROS ANTERIORES	ESTADÍSTICAS	SCIELO
<p>Políticas de la Revista: Los contenidos que se encuentran en la revista están dirigidos fundamentalmente a profesionales de la salud. La información que suministramos no debe ser utilizada, bajo ninguna circunstancia, como base para realizar diagnósticos médicos, procedimientos clínicos, quirúrgicos o análisis de laboratorio, ni para la prescripción de tratamientos o medicamentos, sin previa orientación médica.</p>		<p><b>Acta Médica del Centro.</b> Revista del Hospital Universitario Clínico Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro"   Avenida Arnaldo Milián Castro No. 5 e/ Avenida 26 de julio (Doble Vía) y Circunvalación. Santa Clara, Villa Clara, Cuba   CP: 50200   Teléfono: (+53)42293203   <b>Director Editor:</b> MSc. Dr. Carlos Eddy Lima León   Correo-e: <a href="mailto:amcentro@infomed.sld.cu">amcentro@infomed.sld.cu</a>, <a href="mailto:actamedicadelcentro@gmail.com">actamedicadelcentro@gmail.com</a></p>		<p>La Revista está: <a href="#">Certificada por el CITMA</a></p> <p>Acreditados como: "<a href="#">Web de Interés Sanitario</a>"</p> <p>Cumplimos el <a href="#">código ético de Medicina 21</a></p>	

Esta revista está bajo una licencia [Creative Commons Atribución/Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional](#) — CC BY-NC 4.0

[Licencia de Creative Commons](#)

Hospital Universitario Clínico Quirúrgico "Arnaldo Milián Castro"

[consalud.es](https://www.consalud.es)

# Visión doble, agotamiento o dificultad para respirar: así afecta la miastenia de gravis

*ConSalud*

7-9 minutos

---

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 sus comorbilidades frecuentes como la ansiedad (44%) y la depresión (27%), que agravan la discapacidad asociada.

En la mayoría de los casos, los primeros músculos que se ven alterados por la enfermedad son los de los ojos

La miastenia gravis puede manifestarse a **cualquier edad**, incluso en la **infancia** o la **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”.

Es esencial que los pacientes, familiares y cuidadores sean conscientes de que, cuando se experimenta un aumento de debilidad de forma aguda y/o dificultad respiratoria o problemas para la deglución, deben acudir al servicio de urgencias

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 los pacientes, familiares y cuidadores sean conscientes de que cuando se experimenta 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.

“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”

En **2022**, la [Agencia Europea de Medicamentos](https://www.ema.europa.eu/es) 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.

“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".

\*Los contenidos de ConSalud están elaborados por periodistas especializados en salud y avalados por un comité de expertos de primer nivel. No obstante, recomendamos al lector que cualquier duda relacionada con la salud sea consultada con un profesional del ámbito sanitario.

## ENFERMEDADES

# Dificultad para caminar, hablar o respirar: así afecta la miastenia gravis



por Redacción Consejos  
2 horas antes



Hoy, 2 de junio, se celebra el **Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis**, una enfermedad neuromuscular autoinmune que afecta a cerca de **15.000 personas en España**, según datos de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**. Cada año se diagnostican aproximadamente **700 nuevos casos**.

«La **miastenia gravis** es una **enfermedad crónica** caracterizada por la debilidad muscular, que empeora con la actividad física y mejora con el reposo», explica el **Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN. Los pacientes pueden experimentar

dificultades para realizar tareas cotidianas como caminar, hablar, comer, ver o incluso respirar.

El libro blanco **‘La carga de la miastenia grave en España’** revela que entre el **50% y el 80%** de los afectados sufren fatiga intensa. Además, el **55%** presenta problemas para caminar, el **47%** para comer, el **48%** para respirar y el **70%** padece visión doble o caída de párpados. También son comunes los trastornos como **ansiedad (44%)** y **depresión (27%)**.

La enfermedad puede iniciarse a cualquier edad, incluso en niños y adolescentes (10-15% de los casos). Sin embargo, los **casos de inicio tardío**, tras los 50 años, son ahora los más frecuentes (**60%-70%** del total). En estos, predominan los varones, mientras que en los casos tempranos (antes de los 40), el **70% son mujeres**.

En fases iniciales, la enfermedad suele manifestarse en los músculos oculares, provocando visión doble y caída de párpados (miastenia ocular). No obstante, en el **85% de los casos**, evoluciona hacia una forma generalizada en los **dos primeros años**, afectando varios grupos musculares. En muchos pacientes, el **diagnóstico se retrasa hasta tres años**.

«**Aunque no existe una cura definitiva**, existen tratamientos que pueden lograr una remisión o un control eficaz de los síntomas», señala el Dr. Rodríguez de Rivera. «Un diagnóstico temprano puede evitar la aparición de complicaciones como la **crisis miasténica**, una urgencia médica que requiere intubación y asistencia respiratoria inmediata y que representa la principal causa de mortalidad».

Esta crisis, causada por debilidad de los músculos respiratorios, afecta al **15%-20% de los pacientes** en los primeros años tras el diagnóstico. Por ello, es crucial que tanto los pacientes como sus cuidadores reconozcan los síntomas de alarma y los factores de riesgo: **infecciones respiratorias (30%)**, estrés, insomnio, fármacos, dolor o falta de control de la enfermedad.

Entre un **10% y un 15%** de los afectados no responde adecuadamente a los tratamientos disponibles, lo que puede conllevar hospitalizaciones frecuentes y una **mortalidad del 2%**. Para estos pacientes, los nuevos tratamientos en investigación son especialmente prometedores.

En **2022**, la **Agencia Europea de Medicamentos** aprobó **dos nuevos anticuerpos monoclonales** que representan un hito en el tratamiento de la enfermedad. Esto motivó la publicación de un documento de consenso del grupo de expertos de la SEN, accesible en: [https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo\\_de\\_tratamiento\\_Miastenia\\_Gravis\\_2024b.pdf](https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo_de_tratamiento_Miastenia_Gravis_2024b.pdf)

«El enfoque terapéutico debe adaptarse a cada paciente, según su edad, gravedad y progresión», concluye el Dr. Rodríguez de Rivera. «Gracias a los nuevos fármacos, estamos asistiendo a un cambio en la manera de tratar la miastenia gravis, con la esperanza de que nuevas moléculas permitan evitar muertes por crisis miasténicas y mejorar la calidad de vida de los afectados».

Estas noticias también te pueden interesar:



## Día Mundial de las Enfermedades Raras: datos y desafíos

27 febrero, 2025

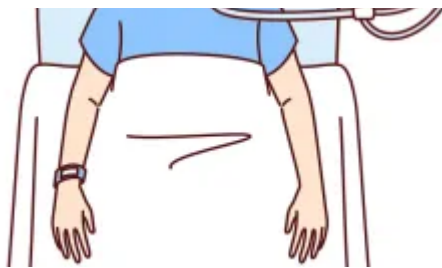


## Nueva Ley ELA: cuidados garantizados en 2025

18 diciembre, 2024







## La dura realidad del síndrome de Ondine: olvidarse de respirar mientras se duerme

15 enero, 2025



### REDACCIÓN CONSEJOS



Equipo de redacción de la revista Consejos de tu farmacéutico. Revista especializada en el sector sanitario, editada en España y con más de 20 años de experiencia. Todo nuestro contenido está... [Más de Redacción Consejos](#)

---

Anterior

**Campaña en farmacias andaluzas: «Dejar de fumar es posible y tu farmacia puede ayudarte»**

---

En la vejez no hay lugar para cobardes.

Henry Louis Mencken

Una publicación de



SUSCRIBASE AQUÍ GRATIS  
A NUESTRO BOLETÍN

[Inicio](#) [Actualidad](#) [Innovación](#) [Salud](#) [Opinión](#) [Aula Virtual](#) [El rincón del director](#) [Arquitectura y Residencias](#) [Visto en la Red](#) [Historietas](#)

Salud

## El envejecimiento de la población convierte el deterioro cognitivo y la demencia en un gran desafío sanitario



Ampliar

España, frente al reto del deterioro cognitivo, más de 800.000 personas afectadas y un futuro incierto.

**POR DEPENDENCIA.INFO**  
MÁS ARTÍCULOS DE ESTE AUTOR

Viernes 30 de mayo de 2025, 15:27h



Valora esta noticia



**Comenta esta noticia**

**Más de 800.000 personas están afectadas, con proyecciones alarmantes.**

El progresivo envejecimiento de la población española ha convertido el deterioro cognitivo y la demencia en uno de los mayores desafíos sanitarios y sociales del siglo XXI. Así lo recoge el documento '**Deterioro cognitivo y demencia en mayores: situación en España**', impulsado por la Fundación de Ciencias de la Salud, donde se analiza la situación actual del deterioro cognitivo y la demencia en España, que actualmente afecta a más de 800.000 personas en nuestro país y que presenta una proyección que podría duplicar esta cifra para el año 2050<sup>1</sup>.

El documento, que ha sido elaborado por un equipo de expertos en geriatría, neurología, bioética, economía de la salud y comunicación junto con miembros de la asociación de pacientes AFA Segovia, alerta sobre la urgencia de actuar en la prevención, diagnóstico precoz y apoyo a pacientes y cuidadores.

El informe ha sido presentado en una jornada inaugurada por **Emilio Bouza**, patrono de Fundación de Ciencias de la Salud y presidente del Consejo Científico Fundación Ramón Areces; y que ha contado con la coordinación de **José Antonio Serra Rexach**, jefe del Servicio de Geriatría del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, profesor titular de Medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de

Las más leídas

- El sector de las residencias geriátricas en Baleares en 2025
- Las patronales de la Dependencia denuncian la falta de diálogo en la nueva normativa de menús en residencias y exigen un modelo viable y consensuado
- El Senior Living en España no des por las barreras culturales, falta d regulación y poco conocimiento c modelo, pero su mercado se duplicara en 2030
- ¿Quién decide por doña Teodora?
- Cómo han cambiado los precios de las residencias estos últimos 25 años

Privacidad

Madrid, miembro del CIBER de Fragilidad y Envejecimiento Saludable del Instituto de Salud Carlos III de Madrid y coautor del estudio; y **Ángel Berbel García**, neurólogo del Grupo de Estudio de Neurofarmacología de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y del Hospital Central de la Cruz Roja del Madrid y coautor del estudio.

Según se recoge en el documento, la enfermedad de Alzheimer es la forma más prevalente de los casos de deterioro cognitivo y demencia en España, representando entre el 70 y el 77%, seguida por otras formas como la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy y las demencias frontotemporales<sup>2</sup>. Unas patologías cuya prevalencia aumenta exponencialmente con la edad: afecta al 1% de las personas entre 65 y 69 años, pero al 40% entre quienes superan los 90<sup>2</sup>.

Sin embargo, en el informe se subraya que hasta un 40% de los casos de deterioro cognitivo y demencia podrían prevenirse si se actúa sobre factores modificables. "La promoción de un estilo de vida saludable, una dieta equilibrada (como la mediterránea), el ejercicio regular y la estimulación cognitiva son claves para preservar la salud cerebral. Además, es importante tener en cuenta otros factores como el control de la hipertensión y la diabetes, la reducción del aislamiento social y la corrección de déficits auditivos", ha destacado el **Dr. José Antonio Serra Rexach**, uno de los autores del estudio.

## Diagnóstico tardío y desigualdad territorial

Entre las principales conclusiones, el documento pone el acento en el retraso en el diagnóstico, ya que, desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación médica supera los 28 meses<sup>2</sup>. Este retraso impide que los pacientes participen de forma activa en decisiones sobre su cuidado y limita el acceso a tratamientos y recursos, y se debe principalmente a la falta de concienciación, el estigma social, la escasa formación de algunos profesionales y la desigualdad en el acceso a pruebas diagnósticas como la neuroimagen o los biomarcadores.

Por ello, el documento recalca la importancia de la detección precoz en estos casos. "El diagnóstico precoz no solo permite iniciar tratamientos, sino que es esencial para planificar el futuro del paciente y su entorno. Mejorar el acceso a pruebas diagnósticas y reducir los tiempos de espera es clave para una atención más eficaz y centrada en la persona", ha afirmado el **Dr. Ángel Berbel García**, también coautor del estudio.

El documento también pone de relieve la falta de equidad en el acceso a recursos especializados según la comunidad autónoma. "La atención especializada en demencias es muy desigual en España. Mientras algunas regiones cuentan con unidades de memoria multidisciplinares, otras apenas disponen de recursos específicos. Necesitamos un modelo homogéneo y accesible que garantice una atención integral desde el diagnóstico hasta la fase avanzada", ha subrayado el Dr. Berbel.

## La importancia del cuidador

El cuidado de personas con demencia recae mayoritariamente en las familias, generando un fuerte impacto emocional, físico y económico. Según el informe, se estima que el coste medio anual por paciente supera los 25.000 euros, lo que representa un gasto total estimado de más de 20.000 millones de euros al año en España<sup>2</sup>.

Así, los familiares que asumen el cuidado de una persona con demencia sufren una disminución significativa de su calidad de vida y repercusiones negativas en su salud y bienestar que requieren apoyo e intervenciones específicas. Por ello, el documento pone de manifiesto la necesidad de incrementar el apoyo a los niveles asistenciales y recursos sociales para desarrollar programas generales de atención familiar en las demencias basados en evidencias científicas que permitan mejorar la preparación y la capacidad de respuesta de las familias.

En este sentido, **Elena Jiménez Gómez**, psicóloga de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia (AFA Segovia), ha explicado que "el mayor porcentaje de personas con deterioro cognitivo y demencias viven en su domicilio. Esto es posible gracias al cuidado de la familia, que lleva a cabo una atención continuada y hace posible que la persona enferma pueda seguir viviendo en su propio entorno. La evolución del deterioro provoca un aumento de la dependencia y de las necesidades de cuidado, que provocan una sobrecarga en la familia con efectos en su grado de salud y bienestar. Las AFAs proporcionan diversos tipos de información, orientación y apoyo a las familias a lo largo de todo el proceso de evolución de la enfermedad".

Además, desde el punto de vista legal, el documento subraya la importancia de garantizar la autonomía y la dignidad de las personas afectadas, promoviendo herramientas como las voluntades anticipadas y los apoyos en la toma de decisiones.

A través del informe, la Fundación Ciencias de la Salud hace un llamamiento a las autoridades sanitarias para reforzar la atención primaria, crear más unidades de memoria multidisciplinares y garantizar el acceso a biomarcadores y terapias emergentes. Asimismo, se insiste en la necesidad de campañas de sensibilización para combatir el estigma y fomentar el diagnóstico precoz.

“Estamos ante una emergencia silenciosa que requiere una respuesta urgente y multidisciplinar. No podemos permitirnos seguir ignorando una realidad que afecta a cientos de miles de personas y que, con toda probabilidad, nos tocará vivir de cerca a todos”, ha concluido el Dr. Serra.

Envejecimiento   Deterioro cognitivo   Demencia   Alzheimer   Atención primaria   Cuidadores   Prevención

Diagnóstico precoz

### Noticias relacionadas

**CREA lanza una infografía con los beneficios que la fisioterapia ofrecer a quienes sufren enfermedades neurodegenerativas**

**CEAFA exige que se considere el Alzheimer de manera específica**

**DomusVi recuerda que la detección precoz y el modelo ACP son claves para prevenir y tratar el Alzheimer**

**Sanidad y CEAFA elaboran ‘El Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia’**

#### Secciones

Salud	Innovación	Actualidad
En primera persona	Opinión	El rincón del director
Visto en la Red	Mirando al Exterior	Quién es Quién
Arquitectura y Residencias	Aula Virtual	Alimentación en Residencias
Transparencia en Residencia	Derecho en Residencias	

#### Contacto

Contacto  
Hemeroteca  
Índice temático  
Sitemap News



Política de privacidad y cookies  
Aviso Legal





NEUROLOGÍA

## ¿Qué es la miastenia gravis, que crece en las mujeres jóvenes y los hombres mayores de 50?

Su expansión hace que esta enfermedad, cuya primera señal es la caída de parpados y que se caracteriza por una gran fatiga y debilidad de los músculos , ya no se considere rara



El 8,5% de los casos de miastenia gravis son resistentes a los tratamientos

PUBLICIDAD



**Rebeca Gil**

02 JUN 2025 3:59

Actualizada 02 JUN 2025 3:59

La **miastenia gravis** es una enfermedad neuromuscular autoinmune y crónica, que se caracteriza por producir grados variables de debilidad y fatiga en los músculos.

PUBLICIDAD





La [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#) estima que **en España padecen esta enfermedad neurológica unas 15.000 personas.**

Noticias relacionadas

**Ana Belén Caminero, neuróloga: "Cada vez se diagnostican más casos de esclerosis múltiple en jóvenes"**

**Cáncer de páncreas: lo que hay que saber de esta temida enfermedad, que ataca sin avisar**

**¿Tienes ojeras aunque duermas bien? Esta podría ser la verdadera causa**

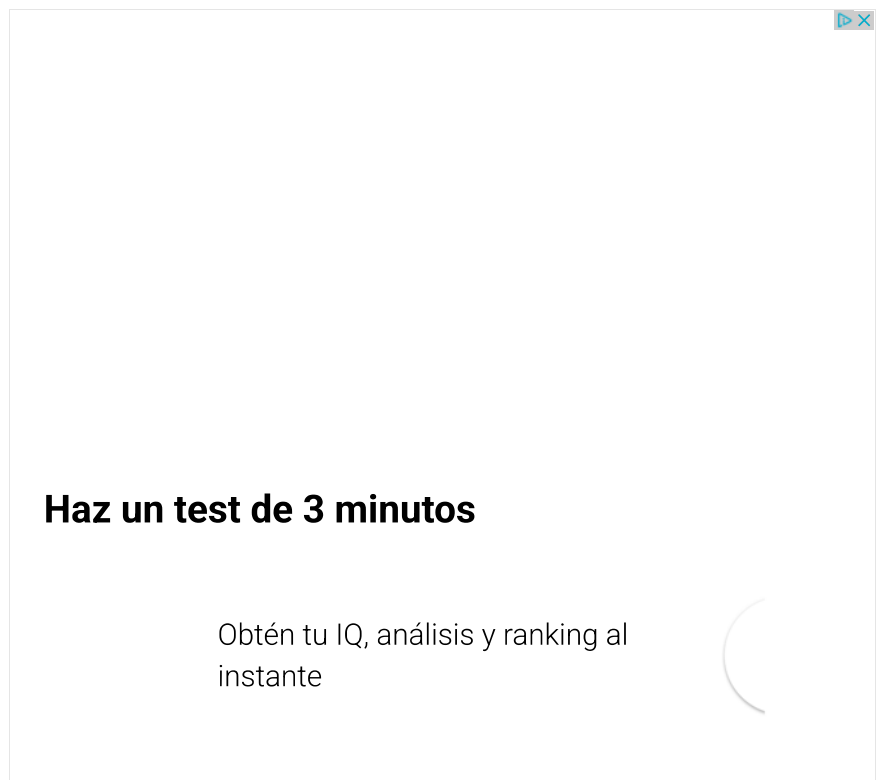
**¿Necesitas tomar anticoagulantes como el Sintrom? Recuerda lo que dice el especialista**



Hasta hace poco la miastenia era considerada una enfermedad rara. Pero los expertos destacan que en Europa, en los últimos años estamos observado una **tendencia creciente en el número de casos diagnosticados**, sobre todo a expensas de una incidencia más elevada en personas **mayores de 50 años**. Y eso hace que **cada vez sea una enfermedad más común**.

- De hecho, en nuestro país **se diagnostican cada año unos 700 nuevos casos** de esta enfermedad. Y de estos nuevos casos **el 60% corresponden a personas de entre 60 y 65 años**.

PUBLICIDAD



Pero **la miastenia puede afectar a personas de todas las edades.**

- En el caso de las **mujeres** la enfermedad suele **aparecer muy pronto, entre los 20 y los 40 años**, o ya a edad más avanzada entre los 60 y los 80.
- En los **hombres** en cambio es más habitual que lo haga **a partir de la sexta década** de vida.

En el **Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis**, que se celebra este lunes, 1 de junio, preguntamos a un experto sobre los síntomas y tratamientos de esta enfermedad que en un 10-15% de los casos se inicia en la edad infantil y juvenil.

Y aunque **antiguamente generaba una elevada morbilidad y mortalidad**, gracias a los **tratamientos disponibles** son muchos los pacientes que pueden controlar su enfermedad y sus síntomas.

PUBLICIDAD

Así es la miastenia gravis, que afectan a 15.000 personas en España / SEMI

## Síntomas de la miastenia gravis

Los síntomas más habituales son:

- La **debilidad y fatiga** de los músculos.
- La **caída de párpados**.
- La visión doble o **diplopía**.

La peculiaridad de esta patología, como explica el **doctor Alejandro Horga Hernández**, Coordinador del [Grupo de Estudio de](#)

[Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología](#). es la siguiente:

- "La debilidad y la fatiga muscular que provoca esta enfermedad suele aumentar en los momentos de actividad y disminuir con el descanso. Además, lo más habitual es que, al menos inicialmente, los **primeros síntomas aparezcan en un solo grupo muscular**".

La debilidad y la fatiga muscular suele aumentar en los momentos de actividad y disminuir con el descanso.

### Ptosis palpebral

Es muy habitual que **la primera señal de esta enfermedad se registre en los ojos produciendo ptosis palpebral o caída de párpados**.

- **"En el 50-70% de los casos suele debutar en la musculatura ocular**, produciendo caída de párpados o visión doble, pero también puede afectar a otros músculos de la cara o del cuello.
- **Y con el paso del tiempo, también puede afectar a los músculos de las extremidades o a los respiratorios**. Y cuando la enfermedad produce una debilidad severa en los músculos respiratorios, es cuando más pelagra el pronóstico vital de los pacientes", señala el doctor Horga.

### ¿Cómo evoluciona la enfermedad?

Durante el curso de la enfermedad, es común que los pacientes puedan experimentar exacerbaciones de los síntomas. Y eso puede ser simplemente una cuestión espontánea o debida a algún factor desencadenante.

Entre estos factores, los expertos de la SEN destacan:

- Infecciones.
- Periodos de más estrés.
- En el caso de las mujeres el [embarazo](#) o el ciclo menstrual puede aumentar los síntomas.
- Determinados fármacos.

Como explica el doctor Alejandro Horga

- "El curso natural a largo plazo de la **miastenia gravis** es muy variable y a pesar de que la mayoría de los pacientes desarrolla **progresión de los síntomas clínicos durante los dos o tres años iniciales**, gracias a los tratamientos disponibles, se suele conseguir un control aceptable de la enfermedad a largo plazo .
- Esto hace que en la actualidad sean muchas las **personas que consiguen pausar su progresión o incluso que sean prácticamente**

**asintomáticos.** Sin embargo, esto aún no ocurre en todos los casos”.

El 8,5% de los pacientes con miastenia gravis no responden a los tratamientos.

### El 8,5% de los pacientes no responden a los tratamientos

Pero algunos pacientes diagnosticados de miastenia gravis no consiguen controlar los síntomas de la enfermedad.

- “En aquellos pacientes que padecen **miastenia gravis refractaria, también llamada farmacorresistente**, a pesar de los tratamientos no conseguirán alcanzar mejoría y **padecerán frecuentes recaídas e importantes repercusiones funcionales**. Por esa razón es fundamental que se siga investigando en el desarrollo de nuevos tratamientos”.

Según un estudio que recoge datos de 15 hospitales españoles incluidos en el [Registro Español de Enfermedades Neuromusculares del CIBERER](#) (NMD-ES), **un 8,5% de los pacientes españoles con miastenia gravis son farmacorresistentes**.

Esta resistencia a los tratamientos es **mayor en el caso de las mujeres y en los pacientes más jóvenes**.

Desde la SEN se insiste en recordar que los **mayores retrasos diagnósticos de miastenia gravis** que se producen en España se dan en los casos de inicio temprano o tardío, por lo que llama a no subestimar la relativa poca incidencia de esta enfermedad en ciertas franjas de edad, o a achacar los primeros síntomas al envejecimiento o a otras dolencias.

#### TEMAS

neurología

Responde el doctor

Farmacología

Salud

salud visual

Oftalmología



## BC Sevilla

EL ROCÍO | Salida de las hermandades del Rocío: fechas, horarios y recorridos

PREMIOS ANDALUCES DEL FUTURO

## El talento que mueve Andalucía

Los Premios Andaluces del Futuro, otorgados por el Grupo Joly y CaixaBank destacan la trayectoria de jóvenes prometedores

Se establecen cinco categorías: Ciencia, Cultura, Deportes, Empresa y Acción Social



Los miembros del jurado de los XVII Premios Andaluces del Futuro.

01 de junio 2025 - 05:00



comentarios

Baden Powell decía a los jóvenes escultistas: “Dejar este mundo en mejores condiciones de como os lo habéis encontrado”. Si el padre del escultismo estuviera vivo, se sentiría muy orgulloso de cómo la

conjunción entre talento y compromiso con la sociedad se materializa en estas cinco personas que recibirán el **próximo miércoles 4 de junio de 2025 en el Hotel Alfonso XIII de Sevilla el XVII Premio Andaluces del Futuro.**

Estatuillas que recibirán los premiados el próximo miércoles.

Estos premios, organizados por el **Grupo Joly** y **CaixaBank**, son una iniciativa destinada a premiar a jóvenes prometedores que destaquen en las categorías de Acción Social, Ciencia, Cultura, Empresa o Deporte. De esta manera, se pretende **apoyar el desarrollo de la sociedad andaluza a través del reconocimiento de sus jóvenes promesas**. A lo largo de los últimos meses se han ido recibiendo las candidaturas y el pasado mes de febrero tuvo lugar la deliberación y decisión final.

Los premiados en la pasada edición de Andaluces del Futuro.

El jurado, reunido en la sede de Diario de Sevilla, ha estado compuesto por **Antonio Fragero**, presidente del Patronato de la Fundación CES Proyecto Hombre; **Carlos Colón**, doctor en Historia del Arte, profesor universitario, alto referente en cinematografía y

miembro del Consejo Editorial del Grupo Joly; **José López Barneo**, médico investigador y catedrático de Fisiología; **José Ignacio Rufino**, economista, profesor de Universidad y columnista habitual del Grupo Joly; **Óscar Álvarez**, responsable de comunicación y relaciones institucionales de CaixaBank en Andalucía; y **Mariola Rus**, licenciada en Educación Física y profesora, jugadora de la selección nacional de rugby, campeona de Europa y vicepresidenta de la Federación de dicho deporte así como presidenta del club Cocodrilas, campeón de la División de Honor. Todos ellos analizaron cada una de las propuestas para decidir quienes iban a ser distinguidos con estos premios atendiendo a varios factores.

## **El jurado ha premiado, entre otros valores, el virtuosismo al piano y la investigación**

En el caso de **Acción Social** se valoraba la contribución del candidato a la mejora de la sociedad en cualquier aspecto: desde el **respeto al medio ambiente hasta la inclusión social** de personas desfavorecidas, pasando por cualquier otra vía de colaboración para construir una sociedad justa y sostenible. En la categoría de **Ciencia**, se tenía en cuenta la trayectoria académica del candidato y su

**aportación a los avances científicos;** mientras que en **Cultura**, se premiaría el talento del candidato como **artista y su proyección;** en **Deporte, el potencial deportivo y el palmares del candidato.** En el ámbito de la **empresa** se valoraba el **espíritu emprendedor** y capacidad para desarrollar una empresa de éxito. Tras la pertinente deliberación, el jurado puso nombres a cada una de estas categorías.

Raquel Cañete Yaque.

En el apartado de Acción Social, el nombre es **Raquel Cañete Yaque**, ingeniera en diseño industrial por la Universidad de Sevilla y diseñadora de interacción por Malmö Universitet, Suecia. Actualmente es estudiante de doctorado, profesora e investigadora en el ámbito del diseño de productos en la Universidad de Sevilla y colaboradora en Cornell University (Nueva York), donde ha realizado su estancia de investigación con una Beca Fulbright y la beca IMFAHE Excellence Fellowship. La investigación que lleva a cabo Raquel Cañete “se centra en la sostenibilidad social, concretamente en el **desarrollo de tecnología asistencial y juguetes inteligentes para mejorar habilidades en niños con autismo y niños con trauma infantil**”. Algunos de estos proyectos desarrollados son KEYme, un juguete multifuncional inteligente para niños con autismo; Pepe, un robot para ayudar a niños con autismo a seguir una rutina; y e-MoBo, un juguete robótico para ayudar a los niños con trauma infantil a identificar, comprender y expresar emociones. Además, ha colaborado con asociaciones de autismo de Sevilla y Huelva, así como con centros residenciales de niños de Nueva York.



## BC Cádiz

CÁDIZ CF El club comunica a seis futbolistas que busquen una salida

PREMIOS ANDALUCES DEL FUTURO

## El talento que mueve Andalucía

Los Premios Andaluces del Futuro, otorgados por el Grupo Joly y CaixaBank destacan la trayectoria de jóvenes prometedores

Se establecen cinco categorías: Ciencia, Cultura, Deportes, Empresa y Acción Social



Los miembros del jurado de los XVII Premios Andaluces del Futuro.

01 de junio 2025 - 05:00



comentarios

Baden Powell decía a los jóvenes escultistas: “Dejar este mundo en mejores condiciones de como os lo habéis encontrado”. Si el padre del escultismo estuviera vivo, se sentiría muy orgulloso de cómo la conjunción entre talento y compromiso con la sociedad se materializa



en estas cinco personas que recibirán el **próximo miércoles 4 de junio de 2025 en el Hotel Alfonso XIII de Sevilla el XVII Premio Andaluces del Futuro.**

Estatuillas que recibirán los premiados el próximo miércoles.

Estos premios, organizados por el **Grupo Joly** y **CaixaBank**, son una iniciativa destinada a premiar a jóvenes prometedores que destaquen en las categorías de Acción Social, Ciencia, Cultura, Empresa o Deporte. De esta manera, se pretende **apoyar el desarrollo de la sociedad andaluza a través del reconocimiento de sus jóvenes promesas**. A lo largo de los últimos meses se han ido recibiendo las candidaturas y el pasado mes de febrero tuvo lugar la deliberación y decisión final.

Los premiados en la pasada edición de Andaluces del Futuro.

El jurado, reunido en la sede de Diario de Sevilla, ha estado compuesto por **Antonio Fragero**, presidente del Patronato de la Fundación CES Proyecto Hombre; **Carlos Colón**, doctor en Historia del Arte, profesor universitario, alto referente en cinematografía y miembro del Consejo Editorial del Grupo Joly; **José López Barneo**,

médico investigador y catedrático de Fisiología; **José Ignacio Rufino**, economista, profesor de Universidad y columnista habitual del Grupo Joly; **Óscar Álvarez**, responsable de comunicación y relaciones institucionales de CaixaBank en Andalucía; y **Mariola Rus**, licenciada en Educación Física y profesora, jugadora de la selección nacional de rugby, campeona de Europa y vicepresidenta de la Federación de dicho deporte así como presidenta del club Cocodrillas, campeón de la División de Honor. Todos ellos analizaron cada una de las propuestas para decidir quienes iban a ser distinguidos con estos premios atendiendo a varios factores.

## **El jurado ha premiado, entre otros valores, el virtuosismo al piano y la investigación**

En el caso de **Acción Social** se valoraba la contribución del candidato a la mejora de la sociedad en cualquier aspecto: desde el **respeto al medio ambiente hasta la inclusión social** de personas desfavorecidas, pasando por cualquier otra vía de colaboración para construir una sociedad justa y sostenible. En la categoría de **Ciencia**, se tenía en cuenta la trayectoria académica del candidato y su **aportación a los avances científicos**; mientras que en **Cultura**, se

premiaría el talento del candidato como **artista y su proyección**; en **Deporte, el potencial deportivo y el palmares del candidato**. En el ámbito de la **empresa** se valoraba el **espíritu emprendedor** y capacidad para desarrollar una empresa de éxito. Tras la pertinente deliberación, el jurado puso nombres a cada una de estas categorías.

Raquel Cañete Yaque.

En el apartado de Acción Social, el nombre es **Raquel Cañete Yaque**, ingeniera en diseño industrial por la Universidad de Sevilla y diseñadora de interacción por Malmö Universitet, Suecia. Actualmente es estudiante de doctorado, profesora e investigadora en el ámbito del diseño de productos en la Universidad de Sevilla y colaboradora en Cornell University (Nueva York), donde ha realizado su estancia de investigación con una Beca Fulbright y la beca IMFAHE Excellence Fellowship. La investigación que lleva a cabo Raquel Cañete “se centra en la sostenibilidad social, concretamente en el **desarrollo de tecnología asistencial y juguetes inteligentes para mejorar habilidades en niños con autismo y niños con trauma infantil**”. Algunos de estos proyectos desarrollados son KEYme, un juguete multifuncional inteligente para niños con autismo; Pepe, un robot para ayudar a niños con autismo a seguir una rutina; y e-MoBo, un juguete robótico para ayudar a los niños con trauma infantil a identificar, comprender y expresar emociones. Además, ha colaborado con asociaciones de autismo de Sevilla y Huelva, así como con centros residenciales de niños de Nueva York.

Lunes, 2 de junio de 2025, 08:48

DIARIO ESTRATEGIA  
EL DIARIO DE NEGOCIOS INDEPENDIENTE DE CHILE

46 AÑOS

FUNDADO EN SANTIAGO DE CHILE EL 17 DE OCTUBRE DE 1978

INICIO NEGOCIOS & EMPRESAS ECONOMÍA & FINANZAS DINERO & INVERSIÓN AUTOMOTRIZ INTERNACIONAL TECNOLOGÍA CIENCIA & SALUD PAÍS COLUMNISTAS



## Más de la mitad de los pacientes con miastenia gravis sufren falta de energía, cansancio y agotamiento

Archivado en: Ciencia & Salud

Europa Press | Lunes, 2 de junio de 2025, 06:55

Entre el 50 y el 80 por ciento de los pacientes con miastenia gravis han reconocido sufrir falta de energía, cansancio y agotamiento, unos síntomas que empeoran con la actividad física y que mejoran con el reposo, tal y como ha afirmado el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

"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 respiratoria", ha explicado el doctor Rodríguez con motivo del Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis.

Además, ha destacado que los pacientes acaban experimentando una "afectación sustancial" en sus actividades diarias y su calidad de vida, y es que el 55 por ciento presenta dificultades para caminar, el 47 por ciento para comer y el 48 por ciento para respirar; el 70 por ciento ellos también sufre caída de párpados y visión doble, según datos del libro blanco 'La carga de la miastenia grave en España'.

A estas dificultades se suman comorbilidades como la ansiedad o la depresión, que afectan al 44 por ciento y al 27 por ciento de los pacientes, respectivamente, lo que agrava la discapacidad asociada a una enfermedad que puede manifestarse a cualquier edad, incluso menores, que suponen más del 10 por ciento de los 15.000 casos que existen en España.

Mientras que el 60 por ciento de los casos de inicio tardío se produce en hombres, las mujeres representan el 70 por ciento de los casos que se producen antes de los 40 años y, en ambos casos, los primeros músculos que se ven afectados son los ojos, experimentando una visión doble y una caída de los párpados.

Además, el 85 por ciento de los pacientes experimentará una evolución de la enfermedad durante los dos primeros años hacia una miastenia gravis generalizada, que se produce cuando afecta a varios grupos musculares, siendo esta la fase en la que los pacientes suelen consultar y obtener el diagnóstico.

### APARICIÓN DE UNA CRISIS MIASTÉNICA

Este retraso del diagnóstico, que en España puede llegar hasta los tres años, puede provocar la aparición de una crisis miasténica, la complicación "más grave" de la enfermedad, que provoca insuficiencia respiratoria, y en la que se requiere de intubación y asistencia respiratoria inmediata, además de ser la principal causa de mortalidad en estos pacientes.

Sin embargo, la mejora de los tiempos de diagnóstico, el refuerzo de las medidas de apoyo y un mayor conocimiento de la enfermedad han logrado reducir la mortalidad asociada a estas crisis, que son experimentadas por un 15 por ciento de los pacientes en los tres primeros años tras el diagnóstico.

Es por ello por lo que el doctor Rodríguez de Rivera ha resaltado la importancia de que pacientes, familiares y cuidadores sean conscientes de que cuando se experimente un aumento de debilidad de forma aguda, dificultad respiratoria o problemas para la deglución, deben acudir al servicio de



### Lo Más Leído

- 1 Presidente Gabriel Boric Font realiza Cuenta Pública 2025
- 2 Imacec creció 2,5% anual en abril con alzas en todos sus componentes
- 3 BICECORP reporta resultados trimestrales que consolidan utilidades de Grupo Security a partir de la toma de control
- 4 Se cumplen 54 años de la primera nave que llegó suavemente en Marte
- 5 Cuenta Pública Presidencial 2025: CCS considera prioritario avanzar en agenda laboral que fortalezca el empleo y estrategia de desarrollo que eleve el crecimiento potencial
- 6 Tejido blando desconocido identificado en dinosaurios
- 7 Puede que los árboles liberen menos CO2 en un mundo recalentado
- 8 Antropólogos destacan el coste humano de la pérdida de glaciares
- 9 Microsoft actualiza el Bloc de notas para añadir negrita y cursiva, además de hipervínculos, listas y Markdown
- 10 SATSE pide que el Estatuto Marco inicie el procedimiento para la jubilación anticipada del personal estatutario

europa press

Urgencias.

Del mismo modo, ha considerado "fundamental" que los pacientes conozcan los principales factores de riesgo que pueden desencadenar una crisis de este tipo, como las infecciones respiratorias, el estrés, los cambios bruscos de temperatura, el insomnio, el dolor, determinados medicamentos como algunos antibióticos o relajantes musculares, o un mal control de la enfermedad.

"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", ha comentado el doctor Rodríguez de Rivera.

Cabe destacar que entre el 10 y el 15 por ciento de los pacientes no responden "adecuadamente" a los tratamientos farmacológicos para la miastenia gravis, dando lugar a síntomas no controlados o efectos secundarios no deseados, con el consiguiente riesgo de sufrir una discapacidad significativa y hospitalizaciones recurrentes.

"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", ha añadido.

Los pacientes también pueden verse beneficiados de los innovadores fármacos contra la miastenia gravis, como los dos anticuerpos monoclonales aprobados en 2022 por parte de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA, por sus siglas en inglés),

"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", ha concluido el doctor Rodríguez de Rivera.

Psiquiatra anima a las familias a hablar con sus hijos para prevenir y afrontar casos de acoso escolar

El euroescéptico Nawrocki será presidente de Polonia tras su ajustada victoria electoral

Expulsadas de La Meca más 200.000 personas sin permiso para completar su peregrinación a la ciudad saudí

Tusk cree que la segunda vuelta de este domingo es "la votación más importante" de la historia polaca

Varios heridos tras un atentado terrorista en Boulder, Colorado



[Temas](#) | [Pleno municipal](#) [Huelga sanitarios](#) [Cuarto Alvia](#) [Agenda ocio](#) [Agenda cofrade](#)**Diario de Jerez**[Iniciar sesión](#)

## Jerez

[Jerez](#) [Vinos de Jerez](#) [Rincón Flamenco](#) [Navidad](#)

# La Esclerosis Múltiple: la enfermedad de las mil caras

Dos pacientes de Esclerosis Múltiple en Jerez relatan cómo viven con el diagnóstico, sus síntomas, sus miedos: “Me dormí una siesta y al despertar sentí algo raro en el brazo”

↳ [El 'Viaje de Nica', la lucha de dos niños jerezanos con enfermedades raras](#)



Miriam Mato, Cristina Arnáiz y Noelia Carpio en la asociación AGDEM, días atrás. / VANESA LOBO



**María Valero**

02 de junio 2025 - 05:00



comentarios

La vida te **puede cambiar en cuestión de segundos**. Puedes acostarte a dormir una siesta como si nada y despertar de ella con partes de tu

cuerpo que no responden igual.

Cada 5 minutos se diagnostica un nuevo caso de **Esclerosis Múltiple** (EM) en el mundo, una enfermedad neurológica crónica, invisible y una de las principales causas de **discapacidad en adultos jóvenes**. El pasado 30 de mayo se celebró el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple con el lema del movimiento asociativo liderado por Esclerosis Múltiple España: ‘Mi Esclerosis Múltiple es real, no me la invento’.

**Noelia Carpio** tiene 32 años y le diagnosticaron EM en 2021. “Un viernes cuando llegué del trabajo al mediodía, comí, me dormí un ratito y cuando **me levanté tenía como mucho picor en un brazo**, algo raro, como si me hubiese picado un insecto. Volví al trabajo, pero por la tarde seguía con esa sensación. El sábado igual y el domingo ya empecé a notar que se me empezó a adormecer todo el brazo. Pensaba una contractura, no sé...”, recuerda Noelia.

La joven padece también fibromialgia y como estos síntomas seguían sin desaparecer, se fue a las urgencias de su centro de salud. Allí se dieron cuenta de que también **había perdido la sensibilidad en la mitad de la cara**. Al picor se le sumaron los calambres, y esos mismos síntomas pasaron también a la parte derecha de su cuerpo. “Volví a ir a la neuróloga el martes y me mandó una **resonancia urgente** al día siguiente. El viernes me llamó para adelantarme los resultados”, relata Noelia. Ya había un diagnóstico.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que la Esclerosis Múltiple afecta a más de 55.000 personas en España y que **cada año se diagnostican alrededor de 2.000 nuevos casos**. El retraso medio en el diagnóstico y tratamiento en nuestro país es de entre uno y dos años, y puede alcanzar hasta los tres años en al menos un 20% de los pacientes, especialmente en las formas de inicio progresivo.

“Hubo una temporada que pasé un duelo importante con el trabajo, porque me **sentía como que ya no iba a servir para nada**”, reconoce Noelia, para quien además pasar varias horas fuera de casa le supone un cansancio como si hubiera estado corriendo una maratón. “El tema de la salud mental es súper importante. Además de las limitaciones físicas, tu cuerpo también empieza a cambiar, como el pelo, la piel, es que te notas rara y te notas que no eres tú. **Me tengo que acostumbrar a mi yo del presente y a vivir al día**”, subraya la joven.

Noelia actualmente tiene la enfermedad estabilizada después de probar varios tratamientos y pasar dos años de brotes continuos. Ahora **toma 12 pastillas diarias**.

A **Cristina Arnáiz** le diagnosticaron EM con 34 años. En su caso los síntomas comenzaron en la pierna derecha, llegando incluso a tener que arrastrarla. Cansancio extremo, sensación de acolchamiento en las extremidades, linfedema... y cinco brotes. Desde hace tres años su enfermedad está 'estabilizada', aunque el camino no ha sido de rosas. "A mí **me tuvieron que volver a enseñar a andar**. Punta, talón, punta, talón. Te cambia la vida entera. La gente no lo ve y no lo comprende, por eso es tan importante estar en la asociación", declara Cristina.

Arnáiz necesita para largos trayectos una silla de ruedas motorizada y sufre por no poder seguir dando clases, su gran vocación: "**Es una enfermedad invisible**. La gente se cree que es de huesos y no, es una enfermedad del sistema nervioso frontal y el principal enemigo, reduciéndolo todo mucho mucho, es que es una enfermedad impredecible".

Ambas pertenecen a la **Asociación Gaditana de Esclerosis Múltiple** (AGDEM), con dos sedes en Jerez. La entidad se fundó en 1996 por y para los enfermos de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas junto a sus familiares, dando respuesta a las necesidades de personas con esta patología.

“Se ha avanzado muchísimo en el conocimiento de la enfermedad en los últimos 15-20 años y eso ha dado lugar a **tratamientos con eficacia considerable** que puede hablar de estabilidad. No podemos asegurar cómo va a avanzar la enfermedad en una persona, pero podemos dar ciertas orientaciones. Y, por suerte, estos cambios en los tratamientos da lugar a que la realidad de acabar en una silla de ruedas es un porcentaje pequeño, cuando antes era un destino seguro”, declara la psicóloga de AGDEM, **Miriam Mato**.

Estas mejoras diagnósticas han hecho que, en los últimos 10 años, en todo el mundo, el número de personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple haya aumentado en más de un 22%. Sin embargo, aún es común que muchas personas con esta enfermedad se tengan que **enfrentar largos periodos de tiempo antes de recibir un diagnóstico** y se considera que la mayor barrera a nivel mundial para seguir mejorando los tiempos de diagnóstico es la falta de conocimiento sobre los síntomas de la Esclerosis Múltiple.

“Es muy importante que den rápido con el tratamiento que te va bien. En mi caso **he probado cuatro diferentes y he recuperado la movilidad de mis manos con el último**. Es muy importante que los médicos que nos ven estén coordinados”, explica Arnáiz.

“A nivel psicológico, además de acostumbrarse a lo que hoy día tienen o no tienen, es acostumbrarse a vivir sin proyectar demasiado en el futuro. Tener perspectivas para el futuro, pero no visualizar ‘cuando llegue este momento’, ‘cuando consiga esto’..., porque puede traer problemas de **ansiedad y depresión**”, añade Mato.

Es de vital importancia el apoyo familiar y social, y para muchos pacientes es muy necesario encontrar refugio en una asociación. /  
VANESA LOBO

“Ahora que estoy más o menos estable es cuando más miedo tengo de ir a médicos, de hacerme pruebas... La incertidumbre va a más, pero aprendes a vivir con ella”, declara Carpio, añadiendo que si bien el apoyo familiar es muy importante, “es fundamental venir a la



asociación y **conocer a personas que te comprenden al 100%**".

"Es verdad que a veces entrar en una asociación **asusta** porque ves a personas que están peores que tú y a otras mejores..., pero es que todos al final tenemos lo mismo. Hay grandes profesionales, los mismos compañeros nos damos 'truquitos' de cosas que nos funcionan para ayudarnos... Venir a la asociación marca la diferencia entre **sentirse solo y ver que aquí hay un apoyo**. Es necesario que se conozca la enfermedad, por eso estoy aquí hablando contigo, y si alguien siente que tiene un cansancio extremo, movilidad extraña, sensibilidad rara, ¡no lo dejes! ¡Ve al médico!", hace el llamamiento Arnáiz.

## Jóvenes entre los 20 y los 40 años

En España cada vez se diagnostican más casos en personas jóvenes, especialmente en adultos jóvenes **entre los 20 y 40 años**, que es la franja de edad en la que con mayor frecuencia debuta la enfermedad.

La Esclerosis Múltiple es una **enfermedad autoinmune caracterizada por el daño a la mielina**, la capa protectora que recubre los nervios del cerebro y la médula espinal. La destrucción de esta cubierta impide que los impulsos eléctricos se transmitan correctamente entre el cerebro y el resto del cuerpo. Dependiendo de las zonas afectadas, los síntomas —y su gravedad— pueden variar considerablemente. Por eso, la enfermedad **se manifiesta de manera diferente en cada persona** y no sigue un patrón uniforme en cuanto a síntomas, evolución o severidad. De ahí el nombre de la enfermedad de las mil caras.

En algunos casos, se presenta con **brotos seguidos de remisiones** (esclerosis múltiple remitente-recurrente), mientras que en otros sigue un **curso progresivo desde el inicio** (forma primaria progresiva) o comienza con brotes y más tarde se vuelve progresiva (forma secundaria progresiva).

Además de diversas formas de evolución, la enfermedad también presenta una **gran variedad de síntomas**. Aunque los síntomas más frecuentes suelen ser debilidad, fatiga, entumecimiento en el rostro y/o extremidades, problemas de visión, espasmos musculares, dificultades de coordinación y equilibrio. El **dolor también es un síntoma frecuente** de la esclerosis múltiple, ya que lo presentan más de 50% de los pacientes.

Entre los **movimientos anormales descritos** están todas las variantes son: temblor de reposo, espasmo hemifacial, y temblor de movimiento. Los trastornos transitorios más frecuentes en la esclerosis múltiple son distonías, crisis epilépticas, dificultad para

hablar, para caminar. Otros trastornos menos frecuentes son las alteraciones vasomotoras, neuralgias, y trastornos del sueño.

TE PUEDE INTERESAR

**La empresa 'Don Perfume' se instala en Jerez**

**Encuentro de alumnos de la promoción 83-84 del colegio La Unión de Jerez**

**El plan para regular la construcción de renovables en Jerez comienza su tramitación ambiental**

Síguenos en [Whatsapp](#), [Instagram](#) o apúntate a alguna de nuestras [Newsletters](#).

Temas relacionados

Últimas noticias Jerez

sanidad jerez

hospital de Jerez

## AdTab, un delicioso comprimido antiparasitario

ADTAB | PATROCINADO

Encuétralo

## Una anciana lleva 70 años sin limpiar su casa: eche un vistazo al interior

CONSEJOS Y TRUCOS | PATROCINADO

## Nespresso Professional para tus empleados

NESPRESSO PROFESSIONAL | PATROCINADO

Encárgalo

## Un taxista encuentra una bolsa con 172.000 euros en efectivo en el asiento trasero

BOMASBLOG.COM | PATROCINADO

## Vacaciones inolvidables en hoteles excepcionales [Reserva Ahora]

RIU HOTELS & RESORTS | PATROCINADO

Reservar Ahora

**EL CORREO**

Vivir | Salud

# No hay que dormir siempre ocho horas, la siesta no es mano de santo... y otros mitos sobre el sueño

Adecuar nuestros horarios a nuestro cronotipo natural es clave para un buen descanso, explica la neuróloga García Malo



Adobe Stock

**José Carlos Castillo**

Seguir

Domingo, 1 de junio 2025, 21:11

 Comenta

[elperiodico.com](https://www.elperiodico.com)

# ¿Qué es la miastenia gravis, que crece en las mujeres jóvenes y los hombres mayores de 50?

*Rebeca Gil*

5-6 minutos

---

La **miastenia gravis es una enfermedad neuromuscular autoinmune y crónica**, que se caracteriza por producir grados variables de **debilidad y fatiga en los músculos**.

La [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#) estima que **en España padecen esta enfermedad neurológica unas 15.000 personas**.

Hasta hace poco la miastenia era considerada una enfermedad rara. Pero los expertos destacan que en Europa, en los últimos años estamos observado una **tendencia creciente en el número de casos diagnosticados**, sobre todo a expensas de una incidencia más elevada en personas **mayores de 50 años**. Y eso hace que **cada vez sea una enfermedad más común**.

- De hecho, en nuestro país **se diagnostican cada año unos 700 nuevos casos** de esta enfermedad. Y de estos nuevos casos **el 60% corresponden a personas de entre 60 y 65 años**.

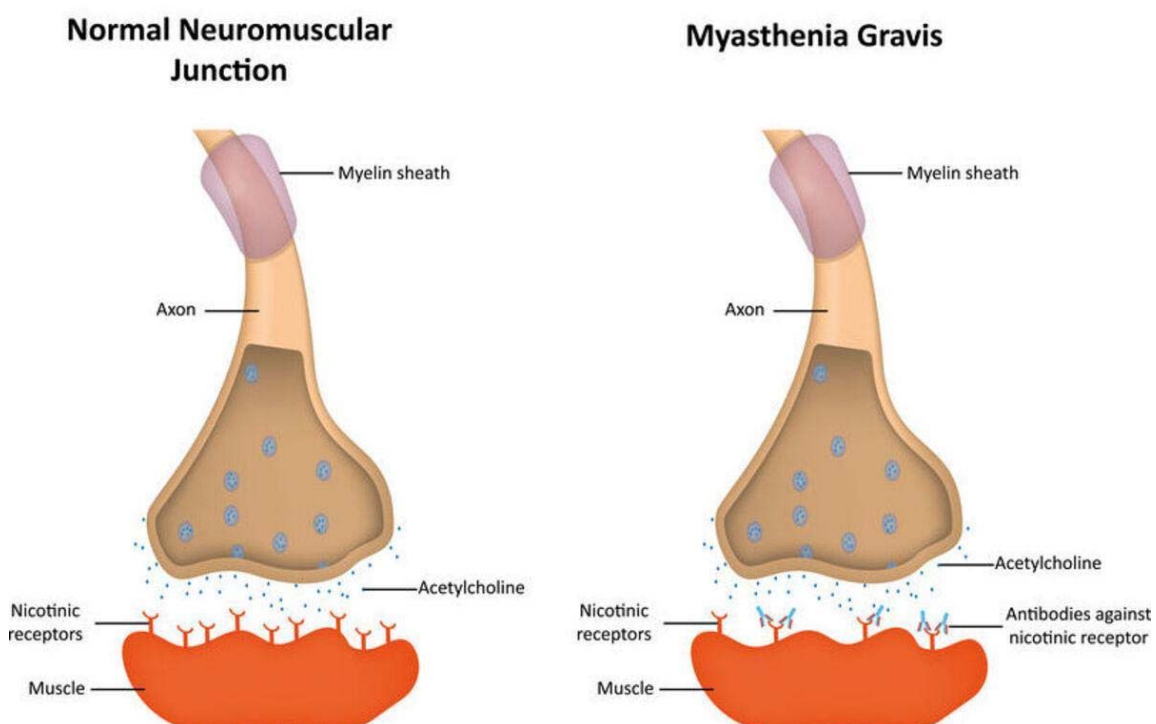
**Pero la miastenia puede afectar a personas de todas las edades.**

- En el caso de las **mujeres** la enfermedad suele **aparecer muy pronto, entre los 20 y los 40 años**, o ya a edad más avanzada entre los 60 y los 80.

- En los **hombres** en cambio es más habitual que lo haga **a partir de la sexta década** de vida.

En el **Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis**, que se celebra este lunes, 1 de junio, preguntamos a un experto sobre los síntomas y tratamientos de esta enfermedad que en un 10-15% de los casos se inicia en la edad infantil y juvenil.

Y aunque **antiguamente generaba una elevada morbilidad y mortalidad**, gracias a los **tratamientos disponibles** son muchos los pacientes que pueden controlar su enfermedad y sus síntomas.



Así es la miastenia gravis, que afectan a 15.000 personas en España / SEMI

## Síntomas de la miastenia gravis

Los síntomas más habituales son:

- La **debilidad y fatiga** de los músculos.
- La **caída de párpados**.
- La visión doble o **diplopía**.

La peculiaridad de esta patología, como explica el **doctor Alejandro**

**Horga Hernández**, Coordinador del [Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología](#). es la siguiente:

- "La debilidad y la fatiga muscular que provoca esta enfermedad suele aumentar en los momentos de actividad y disminuir con el descanso. Además, lo más habitual es que, al menos inicialmente, los **primeros síntomas aparezcan en un solo grupo muscular**".

La debilidad y la fatiga muscular suele aumentar en los momentos de actividad y disminuir con el descanso.

La debilidad y la fatiga muscular suele aumentar en los momentos de actividad y disminuir con el descanso.

## **Ptosis palpebral**

Es muy habitual que **la primera señal de esta enfermedad se registre en los ojos produciendo ptosis palpebral o caída de párpados**.

- **"En el 50-70% de los casos suele debutar en la musculatura ocular**, produciendo caída de párpados o visión doble, pero también puede afectar a otros músculos de la cara o del cuello.
- **Y con el paso del tiempo, también puede afectar a los músculos**

**de las extremidades o a los respiratorios.** Y cuando la enfermedad produce una debilidad severa en los músculos respiratorios, es cuando más peligra el pronóstico vital de los pacientes”, señala el doctor Horga.

## ¿Cómo evoluciona la enfermedad?

Durante el curso de la enfermedad, es común que los pacientes puedan experimentar exacerbaciones de los síntomas. Y eso puede ser simplemente una cuestión espontánea o debida a algún factor desencadenante.

Entre estos factores, los expertos de la SEN destacan:

- Infecciones.
- Periodos de más estrés.
- En el caso de las mujeres el [embarazo](#) o el ciclo menstrual puede aumentar los síntomas.
- Determinados fármacos.

Como explica el doctor Alejandro Horga

- “El curso natural a largo plazo de la **miastenia gravis** es muy variable y a pesar de que la mayoría de los pacientes desarrolla **progresión de los síntomas clínicos durante los dos o tres años iniciales**, gracias a los tratamientos disponibles, se suele conseguir un control aceptable de la enfermedad a largo plazo .
- Esto hace que en la actualidad sean muchas las **personas que consiguen pausar su progresión o incluso que sean prácticamente asintomáticos**. Sin embargo, esto aún no ocurre en todos los casos”.

El 8,5% de los pacientes con miastenia gravis no responden a los tratamientos.



El 8,5% de los pacientes con miastenia gravis no responden a los tratamientos.

## El 8,5% de los pacientes no responden a los tratamientos

Pero algunos pacientes diagnosticados de miastenia gravis no consiguen controlar los síntomas de la enfermedad.

- “En aquellos pacientes que padecen **miastenia gravis refractaria, también llamada farmacorresistente**, a pesar de los tratamientos no conseguirán alcanzar mejoría y **padecerán frecuentes recaídas e importantes repercusiones funcionales**. Por esa razón es fundamental que se siga investigando en el desarrollo de nuevos tratamientos”.

Según un estudio que recoge datos de 15 hospitales españoles incluidos en el [Registro Español de Enfermedades Neuromusculares del CIBERER](#) (NMD-ES), **un 8,5% de los pacientes españoles con miastenia gravis son farmacorresistentes**.

Esta resistencia a los tratamientos es **mayor en el caso de las mujeres y en los pacientes más jóvenes**.

Desde la SEN se insiste en recordar que los **mayores retrasos diagnósticos de miastenia gravis** que se producen en España se

dan en los casos de inicio temprano o tardío, por lo que llama a no subestimar la relativa poca incidencia de esta enfermedad en ciertas franjas de edad, o a achacar los primeros síntomas al envejecimiento o a otras dolencias.



## NEUROLOGÍA

# Ana Belén Caminero, neuróloga: "Cada vez se diagnostican más casos de esclerosis múltiple en jóvenes"

El factor de riesgo más relevante que se conoce actualmente es la infección por el virus de Epstein-Barr, sobre todo cuando se adquiere en la adolescencia o juventud



Ana Belén Caminero, neuróloga: "Cada vez se diagnostican más casos de esclerosis múltiple en jóvenes"

PUBLICIDAD



**Rafa Sardiña**

Madrid02 JUN 2025 12:55

**Actualizada 02 JUN 2025 13:47**

La **esclerosis múltiple** afecta a 55.000 personas en España. Se diagnostican 2.000 nuevos casos anualmente. La prevalencia de esta enfermedad es de 80-180 casos por cada 100.000 habitantes. Tiene origen multifactorial, en la que influyen tanto factores genéticos como ambientales.

PUBLICIDAD



infosalus / **asistencia**

## **Más de la mitad de los pacientes con miastenia gravis sufren falta de energía, cansancio y agotamiento**

[AMES se une a la campaña europea para "dar voz" a los pacientes de miastenia y visibilizar la enfermedad](#)



Archivo - Mujer, cansancio.  
- CECILIE\_ARCURS/ ISTOCK - Archivo

Infosalus

Actualizado: lunes, 2 junio 2025 14:04

@infosalus\_com



Newsletter

MADRID 2 Jun. (EUROPA PRESS) -

Entre el 50 y el 80 por ciento de los pacientes con miastenia gravis han reconocido sufrir falta de energía, cansancio y agotamiento, unos síntomas que empeoran con la actividad física y que mejoran con el reposo, tal y como ha afirmado el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

"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 respiratoria", ha explicado el doctor Rodríguez con motivo del Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis.

Además, ha destacado que los pacientes acaban experimentando una "afectación sustancial" en sus actividades diarias y su calidad de vida, y es que el 55 por ciento presenta dificultades



para caminar, el 47 por ciento para comer y el 48 por ciento para respirar; el 70 por ciento ellos también sufre caída de párpados y visión doble, según datos del libro blanco 'La carga de la miastenia grave en España'.

A estas dificultades se suman comorbilidades como la ansiedad o la depresión, que afectan al 44 por ciento y al 27 por ciento de los pacientes, respectivamente, lo que agrava la discapacidad asociada a una enfermedad que puede manifestarse a cualquier edad, incluso menores, que suponen más del 10 por ciento de los 15.000 casos que existen en España.

### **Te puede gustar**

Enlaces Promovidos por Taboola

**Huye del mainstream y vive según tus propias reglas**

Europa Press

**CaixaBank da más por tu nómina**



Caixabank

[Haz clic aquí](#)

Mientras que el 60 por ciento de los casos de inicio tardío se produce en hombres, las mujeres representan el 70 por ciento de los casos que se producen antes de los 40 años y, en ambos casos, los primeros músculos que se ven afectados son los ojos, experimentando una visión doble y una caída de los párpados.

Además, el 85 por ciento de los pacientes experimentará una evolución de la enfermedad durante los dos primeros años hacia una miastenia gravis generalizada, que se produce cuando afecta a varios grupos musculares, siendo esta la fase en la que los pacientes suelen consultar y obtener el diagnóstico.

## APARICIÓN DE UNA CRISIS MIASTÉNICA

Este retraso del diagnóstico, que en España puede llegar hasta los tres años, puede provocar la aparición de una crisis miasténica, la complicación "más grave" de la enfermedad, que provoca insuficiencia respiratoria, y en la que se requiere de intubación y asistencia respiratoria inmediata, además de ser la principal causa de mortalidad en estos pacientes.

Sin embargo, la mejora de los tiempos de diagnóstico, el refuerzo de las medidas de apoyo y un mayor conocimiento de la enfermedad han logrado reducir la mortalidad asociada a estas crisis, que son experimentadas por un 15 por ciento de los pacientes en los tres primeros años tras el diagnóstico.

Es por ello por lo que el doctor Rodríguez de Rivera ha resaltado la importancia de que pacientes, familiares y cuidadores sean conscientes de que cuando se experimente un aumento de debilidad de forma aguda, dificultad respiratoria o problemas para la deglución, deben acudir al servicio de Urgencias.

Del mismo modo, ha considerado "fundamental" que los pacientes conozcan los principales factores de riesgo que pueden desencadenar una crisis de este tipo, como las infecciones respiratorias, el estrés, los cambios bruscos de temperatura, el insomnio, el dolor, determinados medicamentos como algunos antibióticos o relajantes musculares, o un mal control de la enfermedad.

"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", ha comentado el doctor Rodríguez de Rivera.

Cabe destacar que entre el 10 y el 15 por ciento de los pacientes no responden

"adecuadamente" a los tratamientos farmacológicos para la miastenia gravis, dando lugar a síntomas no controlados o efectos secundarios no deseados, con el consiguiente riesgo de sufrir una discapacidad significativa y hospitalizaciones recurrentes.

"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", ha añadido.

Los pacientes también pueden verse beneficiados de los innovadores fármacos contra la miastenia gravis, como los dos anticuerpos monoclonales aprobados en 2022 por parte de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA, por sus siglas en inglés),

"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", ha concluido el doctor Rodríguez de Rivera.

[informacion.es](https://www.informacion.es)

# Jorge Matías-Guiu, neurólogo premiado en Alicante: "Ha aparecido en pacientes daño cognitivo tras tener el covid"

*J. Hernández*

8-10 minutos

---

El doctor ejerció su profesión en los **hospitales de Alcoy, Sant Joan y Alicante**, donde fue jefe de Neurología entre 1995 y 2007. Es coordinador científico de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, y vocal, por designación del Ministerio de Sanidad, del patronato de la [Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas](#). Además de su faceta investigadora, con numerosos artículos publicados que han contribuido al desarrollo del conocimiento del [ictus](#) y de la esclerosis múltiple, fue el coordinador científico de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. Presidió la Sociedad Española de Neurología; y la Comisión Nacional de Plan de Estudios de la especialidad aún vigente.

## Trabaja en Madrid pero estuvo muy vinculado a la provincia...

Fui el primer neurólogo comarcal de España. Llegué por oposición al Hospital Virgen de los Lirios de Alcoy, donde estuve 6 años. Pasé año y medio en el Hospital de Sant Joan y de ahí a la jefatura de servicio Neurología del Hospital General de Alicante durante más de 11 años. Puse en marcha la Unidad de Ictus, la cirugía del [Parkinson](#) o la

Unidad de Alzheimer de San Vicente. En la Universidad de Alicante fui profesor titular y luego catedrático de Neurología, el más joven de España. Me marché a la Miguel Hernández cuando nos traspasaron y ahí estuve hasta que quedó vacante la cátedra de la Complutense. Mi época en Alicante es probablemente la más personal porque puse en marcha muchas cosas y me siento muy identificado.

### **¿Cuánto ha avanzado la Neurología?**

Llevo toda vida haciendo investigación, primero en Alicante y también en Madrid. Tengo más de 400 trabajos publicados y, por lo tanto, hemos investigado muchas cosas. La investigación en España siempre ha sido muy buena, la Neurología y las [Neurociencias](#) siempre han estado de la mano y en Alicante tiene un buen ejemplo de la relación entre los neurólogos y los neurocientíficos básicos, pero también a nivel nacional. Eso ha contribuido a que realmente haya una buena investigación sobre todo académica. Quizá la investigación más de empresas está más vinculada a lo multinacional, pero la académica siempre ha sido alta.

**"En Alicante hay un buen ejemplo de la relación entre los neurólogos y los neurocientíficos básicos"**

## **Investigación en ELA**

### **¿Ahora es numerosa?**

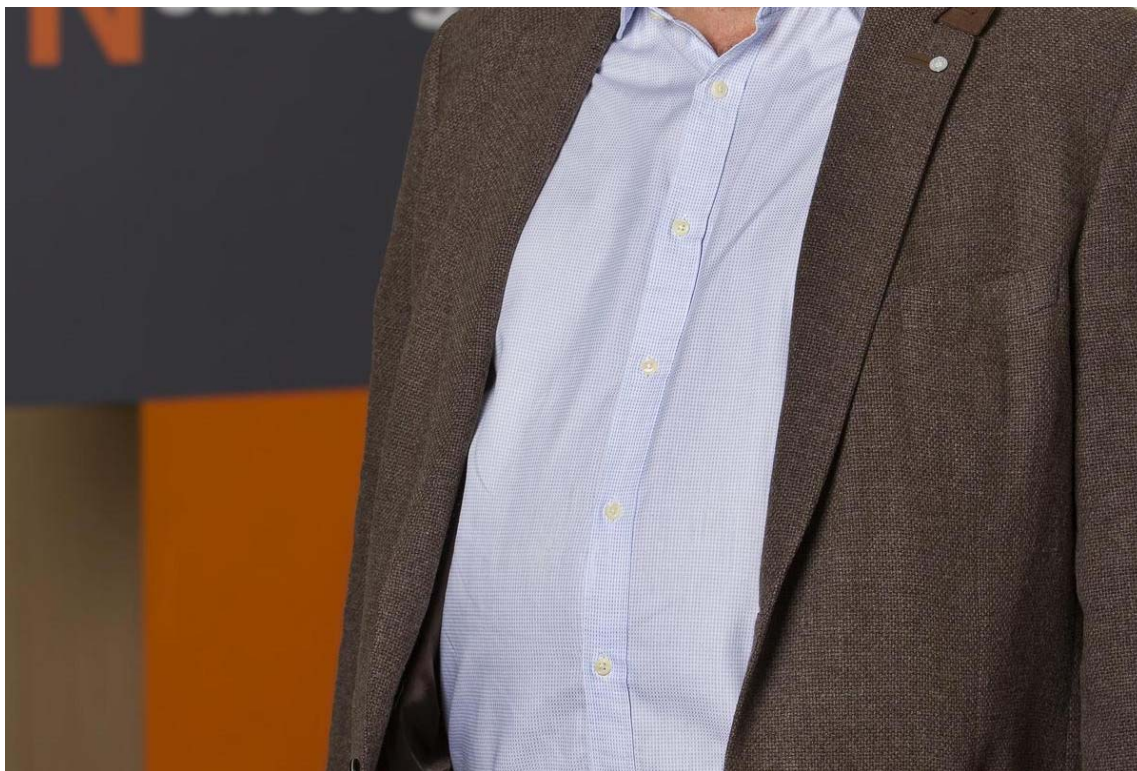
En estos momentos hay mucha, y una parte importante en enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer o la propia ELA. Tienen un campo para nuestro movimiento y otras patologías como pueden ser las inflamatorias. Yo creo que siempre ha estado bien. Obviamente, la investigación es muy dura y las cosas a veces no salen. Pero hay muchos grupos trabajando en diferentes lugares con campos de investigación relevantes. Los cambios que ha hecho la Neurología en estos 20 años últimos, han sido muy importantes.

Por ejemplo, con los fármacos para la [esclerosis múltiple](#) o en la enfermedad de Alzheimer, porque puede haber un tratamiento en meses. Lo ocurrido demuestra que la Neurología y las Neurociencias han generado un crecimiento de mucho futuro, pese a ser tradicionalmente especialidades que se movían poco en la terapéutica.

### ¿Cómo está la investigación en esclerosis múltiple?

Hoy día es una enfermedad que tiene un diagnóstico muy preciso a través de la imagen y un montón de fármacos en función de la gravedad. El reto ahora ya no es obtener medicamentos cada vez mejores, que los hay muy buenos, sino el tema de la de la remineralización, de reparar la mielina, ser capaces de que vuelva a repararse aquello que se destruyó porque al final la esclerosis múltiple actúa sobre la mielina, no sobre las neuronas. Si somos capaces de reparar esto, la enfermedad sería otro mundo. Por ahí va la gran investigación, por buscar fórmulas para poder reparar aquello que se dañó en su día con los brotes de la enfermedad. Ahí hay distintos fármacos, el tema de las [células productoras de mielina](#) dentro del mundo de la célula madre, diferentes opciones de investigación. Soy optimista, creo que en los próximos años encontraremos fórmulas para que la mielina vuelva a salir y que los pacientes puedan no solo no empeorar, sino incluso mejorar.





El doctor Matías-Guiu / INFORMACIÓN

## **Análisis de alzhéimer**

### **¿Y respecto al alzhéimer?**

Los análisis en sangre de la proteína tau, de alta especificidad, pueden ser un buen marcador. En alzhéimer los pacientes hay que diagnosticarlos lo más pronto posible. El fármaco que ha aprobado la Agencia Europea del Medicamento en estos últimos dos meses elimina la sustancia amiloide (cree que no tardará mucho en autorizarse otro) y cuanto antes la empecemos a eliminar, mejor. Muchas veces esa proteína de desecho se ve cuando todavía no existe clínica: tener un marcador en sangre puede avisar de un problema para instaurar una terapéutica lo más pronto posible. El tema de los biomarcadores está creciendo enormemente y en los próximos años tendrá un gran desarrollo.

**«Las políticas contra la hipertensión arterial han hecho que la incidencia de ictus haya bajado mejorando la supervivencia»**

### **¿Están ensayando en su grupo?**



Hay dos fármacos antitau, que es otro biomarcador, que tiene un efecto todavía mayor porque el amiloide es una sustancia de desecho, y el antitau es una proteína, digamos, con más implicación. Hay ensayos clínicos, y nosotros lo estamos haciendo en nuestro grupo, de [fármacos antitau](#), que tienen incluso más posibilidades que estos fármacos que están saliendo a luz. A partir de este inicio, toda esta terapéutica va a ir corriendo, como pasa siempre en investigación. El cambio de lo que va a pasar con la enfermedad de alzhéimer va a ser muy importante. Va a cambiar el concepto de la atención a los pacientes. Hasta ahora, los veíamos cuando tenían un problema ya de deterioro y acudían al neurólogo. Ahora tendremos la obligación de hacer un diagnóstico muy anterior y para eso están los biomarcadores. Porque los tratamientos, cuanto antes se den, tendrán un mayor impacto.

## Vacuna contra el alzheimer

**En los próximos 5 o 6 años** va a haber un movimiento muy importante, vía vacuna o monoclonal, afirma el doctor. "Hay varias **vacunas en investigación**, una de ellas de una empresa catalana con la que hemos trabajado y que tiene muchos datos y muy buena pinta. Pero al final **los fármacos monoclonales** hacen lo mismo que la vacuna, que básicamente es destruir la sustancia amiloide. Son dos formas de buscar lo mismo, de eliminar las **proteínas que lesionan las neuronas**".

### ¿Hay algún factor ambiental que influya en estas patologías?

Han aparecido las lesiones cerebrales poscovid, en covid persistente, con daño cerebral en tema cognitivo. Es una enfermedad nueva que no existía antes de la pandemia y hay muchos pacientes con problemas cognitivos porque tuvieron covid en determinado momento. Eso pasó en la primera y segunda oleada con alteraciones cognitivas por una reacción inflamatoria en un área específica del



cerebro. Y luego lo que es la toxicidad, los tóxicos, la polución, esto siempre está en las líneas de debate. En el Parkinson se ha hablado mucho de ese papel pero es difícil de demostrar. Aunque el principal factor es la esperanza de vida, antes la gente se moría antes y no daba tiempo a sufrir [neurodegeneración](#).

«Han aparecido lesiones cerebrales postcovid en pacientes con covid persistente, que tienen problemas cognitivos»

## Control de los ictus

### ¿Cómo está ahora mismo el control de los ictus?

Fui coordinador nacional de ictus. Desarrollamos las unidades de ictus en todo el país, y la de Alicante fue una de las primeras. Las políticas contra la hipertensión arterial y otros factores de riesgo ha hecho que la incidencia y las secuelas hayan bajado. Ha sido un éxito del sistema sanitario. Luego está el intervencionismo, que también se implantó en Alicante en mi periodo, que permite actuar sobre el ictus en fase aguda eliminando trombos. Todo eso ha cambiado mucho el pronóstico de los pacientes. Ha mejorado mucho la supervivencia por los códigos ictus y las unidades de ictus. En todas las comunidades hay estructuras de código ictus para poder actuar rápidamente sobre los pacientes».

**LA RIOJA**

Vivir | Salud

# No hay que dormir siempre ocho horas, la siesta no es mano de santo... y otros mitos sobre el sueño

Adecuar nuestros horarios a nuestro cronotipo natural es clave para un buen descanso, explica la neuróloga García Malo



Adobe Stock



**José Carlos Castillo**

Seguir

Domingo, 1 de junio 2025, 21:11

 Comenta



[levante-emv.com](https://www.levante-emv.com)

# ¿Qué es la miastenia gravis, que crece en las mujeres jóvenes y los hombres mayores de 50?

*Rebeca Gil*

5-6 minutos

---

La **miastenia gravis** es una enfermedad neuromuscular **autoinmune y crónica**, que se caracteriza por producir grados variables de **debilidad y fatiga en los músculos**.

La [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#) estima que **en España padecen esta enfermedad neurológica unas 15.000 personas**.

Hasta hace poco la miastenia era considerada una enfermedad rara. Pero los expertos destacan que en Europa, en los últimos años estamos observado una **tendencia creciente en el número de casos diagnosticados**, sobre todo a expensas de una incidencia más elevada en personas **mayores de 50 años**. Y eso hace que **cada vez sea una enfermedad más común**.

- De hecho, en nuestro país **se diagnostican cada año unos 700 nuevos casos** de esta enfermedad. Y de estos nuevos casos **el 60% corresponden a personas de entre 60 y 65 años**.

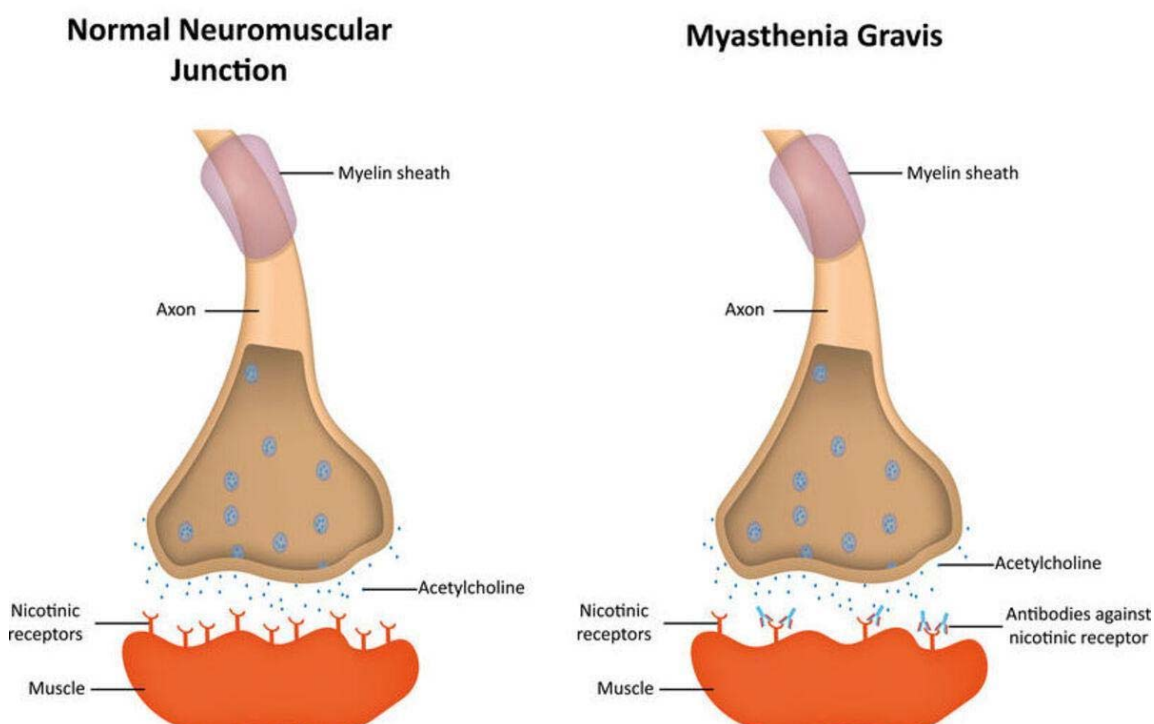
**Pero la miastenia puede afectar a personas de todas las edades.**

- En el caso de las **mujeres** la enfermedad suele **aparecer muy pronto, entre los 20 y los 40 años**, o ya a edad más avanzada entre los 60 y los 80.

- En los **hombres** en cambio es más habitual que lo haga **a partir de la sexta década** de vida.

En el **Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis**, que se celebra este lunes, 1 de junio, preguntamos a un experto sobre los síntomas y tratamientos de esta enfermedad que en un 10-15% de los casos se inicia en la edad infantil y juvenil.

Y aunque **antiguamente generaba una elevada morbilidad y mortalidad**, gracias a los **tratamientos disponibles** son muchos los pacientes que pueden controlar su enfermedad y sus síntomas.



Así es la miastenia gravis, que afectan a 15.000 personas en España / SEMI

## Síntomas de la miastenia gravis

Los síntomas más habituales son:

- La **debilidad y fatiga** de los músculos.
- La **caída de párpados**.
- La visión doble o **diplopía**.

La peculiaridad de esta patología, como explica el **doctor Alejandro**

**Horga Hernández**, Coordinador del [Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología](#). es la siguiente:

- "La debilidad y la fatiga muscular que provoca esta enfermedad suele aumentar en los momentos de actividad y disminuir con el descanso. Además, lo más habitual es que, al menos inicialmente, los **primeros síntomas aparezcan en un solo grupo muscular**".

La debilidad y la fatiga muscular suele aumentar en los momentos de actividad y disminuir con el descanso.

La debilidad y la fatiga muscular suele aumentar en los momentos de actividad y disminuir con el descanso.

## **Ptosis palpebral**

Es muy habitual que **la primera señal de esta enfermedad se registre en los ojos produciendo ptosis palpebral o caída de párpados**.

- **"En el 50-70% de los casos suele debutar en la musculatura ocular**, produciendo caída de párpados o visión doble, pero también puede afectar a otros músculos de la cara o del cuello.
- **Y con el paso del tiempo, también puede afectar a los músculos**

**de las extremidades o a los respiratorios.** Y cuando la enfermedad produce una debilidad severa en los músculos respiratorios, es cuando más pelagra el pronóstico vital de los pacientes”, señala el doctor Horga.

## ¿Cómo evoluciona la enfermedad?

Durante el curso de la enfermedad, es común que los pacientes puedan experimentar exacerbaciones de los síntomas. Y eso puede ser simplemente una cuestión espontánea o debida a algún factor desencadenante.

Entre estos factores, los expertos de la SEN destacan:

- Infecciones.
- Periodos de más estrés.
- En el caso de las mujeres el [embarazo](#) o el ciclo menstrual puede aumentar los síntomas.
- Determinados fármacos.

Como explica el doctor Alejandro Horga

- “El curso natural a largo plazo de la **miastenia gravis** es muy variable y a pesar de que la mayoría de los pacientes desarrolla **progresión de los síntomas clínicos durante los dos o tres años iniciales**, gracias a los tratamientos disponibles, se suele conseguir un control aceptable de la enfermedad a largo plazo .
- Esto hace que en la actualidad sean muchas las **personas que consiguen pausar su progresión o incluso que sean prácticamente asintomáticos**. Sin embargo, esto aún no ocurre en todos los casos”.

El 8,5% de los pacientes con miastenia gravis no responden a los tratamientos.

El 8,5% de los pacientes con miastenia gravis no responden a los tratamientos.

## El 8,5% de los pacientes no responden a los tratamientos

Pero algunos pacientes diagnosticados de miastenia gravis no consiguen controlar los síntomas de la enfermedad.

- “En aquellos pacientes que padecen **miastenia gravis refractaria, también llamada farmacorresistente**, a pesar de los tratamientos no conseguirán alcanzar mejoría y **padecerán frecuentes recaídas e importantes repercusiones funcionales**. Por esa razón es fundamental que se siga investigando en el desarrollo de nuevos tratamientos”.

Según un estudio que recoge datos de 15 hospitales españoles incluidos en el [Registro Español de Enfermedades Neuromusculares del CIBERER](#) (NMD-ES), **un 8,5% de los pacientes españoles con miastenia gravis son farmacorresistentes**.

Esta resistencia a los tratamientos es **mayor en el caso de las mujeres y en los pacientes más jóvenes**.

Desde la SEN se insiste en recordar que los **mayores retrasos diagnósticos de miastenia gravis** que se producen en España se



dan en los casos de inicio temprano o tardío, por lo que llama a no subestimar la relativa poca incidencia de esta enfermedad en ciertas franjas de edad, o a achacar los primeros síntomas al envejecimiento o a otras dolencias.

---

## Guías de Salud

Dietas Cuidamos tu salud Fitness Expertos

---

---

### NEUROLOGÍA

## Ana Belén Caminero, neuróloga: "Cada vez se diagnostican más casos de esclerosis múltiple en jóvenes"

El factor de riesgo más relevante que se conoce actualmente es la infección por el virus de Epstein-Barr, sobre todo cuando se adquiere en la adolescencia o juventud



Ana Belén Caminero, neuróloga: "Cada vez se diagnostican más casos de esclerosis múltiple en jóvenes"

[mexicodesconocido.com.mx](https://www.mexicodesconocido.com.mx)

## Viajar conserva la salud, estudios registran beneficios

6-7 minutos

# México *desconocido*<sup>®</sup>

[Ver revista digital](#)

[Tips de Viaje](#)



Si alguna vez regresaste más confiado y feliz de un

## **viaje, fue porque viajar conserva la salud. Te lo explica una especialista.**

A continuación te mostramos lo que escribió la doctora Miriam Jiménez, directora médica de Biogen, sobre los beneficios de salir, ya que viajar conserva la salud.



SOFT LIGHT Tulum, Mexico

El turismo resulta en una actividad [“física saludable para seguir en el tiempo libre”](#), según el estudio publicado en ***Tourism, Health and Quality of Life***. Algo que quizá ya se intuía pero, ¿qué hay de la parte mental? De acuerdo con un estudio de la Coalición Mundial para el Envejecimiento, el acto de viajar puede ser un factor relevante para retrasar la aparición de enfermedades cerebrales como el Alzheimer.

### **Planear un viaje y vivirlo mantiene el cerebro activo**

Con base en su [último informe](#) del Transamerica Center se reportó que, entre las motivaciones para viajar se encontraba precisamente el hecho de que, la estimulación mental causada por la planificación y tomar vacaciones se percibía como un agente que puede prevenir



esta patología relacionada con el olvido.



inah.gob.mx Entrada a la mina Dos Estrellas, en Tlalpujahua.

Y es que el acto de planear un viaje, desde revisar las opciones de destino, los métodos de viaje, la interacción con gente nueva, comunicarse con otras personas y hasta el regreso, ya con historias por contar a nuestros cercanos, es un proceso en el que la mente se activa y que resulta benéfico, ya que, [se ha demostrado que quienes continuamente están “desafiando” a su cerebro, exponiéndolo a nuevos retos o complejas tareas de aprendizaje parecen tener un cerebro más sano y presentan menor probabilidad de desarrollar demencia.](#)

Investigaciones recientes han demostrado que, mientras nuestro cerebro esté sano, podrá desarrollar nuevas conexiones entre las neuronas, incluso en edad avanzada. Finalmente, nuestro cerebro es un ente que gusta de estar aprendiendo de manera constante, cualquier traslado de un punto monótono hacia algo nuevo, será bien recibido por éste.

## La salud cerebral se nutre al viajar

Algo que refuerza la Sociedad Española de Neurología, quien afirma que las [“neuronas pueden crear nuevas conexiones, pero es clave entrenar y estimular el cerebro. Y ello se hace con tres elementos:](#)

- [enfrentar a nuestro cerebro a la novedad](#)
- [la variedad](#)
- [el desafío](#)

[Viajar cumple con los tres](#):

Cuando viajamos, la novedad se presenta en el propio acto, al salir de la rutina.

En la variedad la podemos encontrar en la gastronomía, en el momento en que degustamos un platillo diferente al que estamos acostumbrados, puede ser una experiencia sensorial altamente estimulante.

Photographer: @fotocarlosleon

Y el desafío podemos encontrarlo cuando, estando en un lugar desconocido, salimos para dar una vuelta y nos proponemos regresar caminando y recordar la ruta para llegar a donde nos hospedamos, por ejemplo.

Sin embargo, la gastronomía es sólo una de tantas facetas que pueden estimular en gran medida nuestra mente, invitándonos a desafiar nuestra cognición.

Está también la visita a un museo, por ejemplo, en donde, al apreciar una pintura, escultura o galería de fotos; las obras, pueden accionar algo de nuestra memoria cercana o remota.

La música puede ser otro aspecto que puede detonar la actividad de nuestra mente. Si escuchamos música de marimba, seguro

recordaremos algún viaje que hicimos al sur de nuestro país:  
Tabasco, Campeche o Yucatán.

## Alzheimer, padecimiento cercano

Aterrizando el panorama de esta dolencia a nuestro país, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía estima que [más de 350 mil personas tienen Alzheimer en el país. \[5\]](#)

Esta alteración en la mente afecta las células del cerebro (neuronas), provocando que se degeneren y mueran. [Quienes la padecen presentan un deterioro progresivo en la capacidad para procesar el pensamiento. El síntoma más representativo es el desgaste continuo de las funciones mentales](#) como:

- pérdida de la memoria
- problemas para articular el lenguaje (olvido de palabras)
- problemas para reconocer objetos
- desorientación en tiempo y espacio (olvido de fechas y lugares)

La enfermedad de Alzheimer no hace distinción de clase socioeconómica, raza ni grupo étnico, afecta por igual a hombres y mujeres, aunque más frecuentemente a personas de edad avanzada, aproximadamente un 10 % en mayores de 65 años y un 47 % en personas de 85 años, aunque también puede presentarse en personas jóvenes (35-50 años).

Kacso Sandor

Pese a que esta afección es incurable, existen tratamientos eficaces modificadores de este desorden, como terapias para retrasar la progresión de los síntomas. Aunado a esto, podemos ocuparnos de factores que pueden influir para prevenir o retrasar la progresión de la enfermedad, como tener una alimentación sana, realizar ejercicio, actividades de estimulación cognoscitiva, por ejemplo, hacer



rompecabezas, crucigramas, leer, escuchar música y, desde luego, viajar.

Dra. Miriam Jiménez, directora médica de Biogen

**notimérica / vida**

## Más de la mitad de los pacientes con miastenia gravis sufren falta de energía, cansancio y agotamiento



Archivo - Mujer, sinusitis, cansancio  
- CECILIE\_ARCURS/ ISTOCK - Archivo

MADRID 2 Jun. (EUROPA PRESS) -

Entre el 50 y el 80 por ciento de los pacientes con miastenia gravis han reconocido sufrir falta de energía, cansancio y agotamiento, unos síntomas que empeoran con la actividad física y que mejoran con el reposo, tal y como ha afirmado el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

"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 respiratoria", ha explicado el doctor Rodríguez con motivo del Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis.

Además, ha destacado que los pacientes acaban experimentando una "afectación sustancial" en sus actividades diarias y su calidad de vida, y es que el 55 por ciento presenta dificultades para caminar, el 47 por ciento para comer y el 48 por ciento para respirar; el 70 por ciento ellos también sufre caída de párpados y visión doble, según datos del libro blanco 'La carga de la miastenia grave en España'.

A estas dificultades se suman comorbilidades como la ansiedad o la depresión, que afectan al 44 por ciento y al 27 por ciento de los pacientes, respectivamente, lo que agrava la



discapacidad asociada a una enfermedad que puede manifestarse a cualquier edad, incluso menores, que suponen más del 10 por ciento de los 15.000 casos que existen en España.

## Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

### Huye del mainstream y vive según tus propias reglas

Europa Press

### Un plan para... ahorrar poco a poco sin darte cuenta

VidaCaixa

Más información

Mientras que el 60 por ciento de los casos de inicio tardío se produce en hombres, las mujeres representan el 70 por ciento de los casos que se producen antes de los 40 años y, en ambos casos, los primeros músculos que se ven afectados son los ojos, experimentando una visión doble y una caída de los párpados.

Además, el 85 por ciento de los pacientes experimentará una evolución de la enfermedad durante los dos primeros años hacia una miastenia gravis generalizada, que se produce cuando afecta a varios grupos musculares, siendo esta la fase en la que los pacientes suelen consultar y obtener el diagnóstico.

## APARICIÓN DE UNA CRISIS MIASTÉNICA

Este retraso del diagnóstico, que en España puede llegar hasta los tres años, puede provocar la aparición de una crisis miasténica, la complicación "más grave" de la enfermedad, que provoca insuficiencia respiratoria, y en la que se requiere de intubación y asistencia respiratoria

inmediata, además de ser la principal causa de mortalidad en estos pacientes.

Sin embargo, la mejora de los tiempos de diagnóstico, el refuerzo de las medidas de apoyo y un mayor conocimiento de la enfermedad han logrado reducir la mortalidad asociada a estas crisis, que son experimentadas por un 15 por ciento de los pacientes en los tres primeros años tras el diagnóstico.

Es por ello por lo que el doctor Rodríguez de Rivera ha resaltado la importancia de que pacientes, familiares y cuidadores sean conscientes de que cuando se experimente un aumento de debilidad de forma aguda, dificultad respiratoria o problemas para la deglución, deben acudir al servicio de Urgencias.

Del mismo modo, ha considerado "fundamental" que los pacientes conozcan los principales factores de riesgo que pueden desencadenar una crisis de este tipo, como las infecciones respiratorias, el estrés, los cambios bruscos de temperatura, el insomnio, el dolor, determinados medicamentos como algunos antibióticos o relajantes musculares, o un mal control de la enfermedad.

"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", ha comentado el doctor Rodríguez de Rivera.

Cabe destacar que entre el 10 y el 15 por ciento de los pacientes no responden "adecuadamente" a los tratamientos farmacológicos para la miastenia gravis, dando lugar a síntomas no controlados o efectos secundarios no deseados, con el consiguiente riesgo de sufrir una discapacidad significativa y hospitalizaciones recurrentes.

"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", ha añadido.

Los pacientes también pueden verse beneficiados de los innovadores fármacos contra la miastenia gravis, como los dos anticuerpos monoclonales aprobados en 2022 por parte de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA, por sus siglas en inglés),

"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", ha concluido el doctor Rodríguez de Rivera.

QUIÉNES SOMOS ([HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/QUIÉNES-SOMOS/](https://www.saludadiario.es/quienes-somos/))

CONTACTO ([HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/CONTACTO/](https://www.saludadiario.es/contacto/))

**f** (HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/SALUDADIARIONOTICIAS/) **SHARER.PINTEREST/ CWS/ TEXT=CAMINA**

U=HTTPS%3A%2F%2FSADEY.SALUDARIO  
(HTTPS://TWITTER.COM/SADIARIO)

HABLAR- TEXT=CAMINAR+PIZOS+HABLAR+UD:

(<https://www.saludadiario.es/>) 0- HABLAR- WWW.SALUDADIARIO.ES

RESPIRAR- 0- PACIENTESAMINAR-

**Portada (<https://www.saludadiario.es/>). »**

ASI- RESPIRAR&amp;AMINAR+HABLAR-

**Portada (<https://www.saludadario.es/>). »**  
**Caminar, hablar o respirar: así afecta la miastenia gravis a más de 15.000 personas en España**

AFECTA- ASI- HABLAR- O-

**PACIENTES ([HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/](https://www.saludadiario.es/pacientes/))** DÍA MUNDIAL

LA- AFECTA- 0- RESPIRAR-

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

# Q. mastenii

GRAVIS- MIASTENIA-ASI- AFECTA-

En Europa hay unos 150.000 afectados y cada año se diagnostican unos 700 nuevos casos en nuestro país / Uno de cada cinco pacientes con la enfermedad sufrirá una crisis respiratoria grave / Dos nuevos tratamientos disponibles para una nueva era en su abordaje

A-MAS GRAVIS- AFECTA- LA

**¡En una nueva versión!**

000- DE-15- MIASTENIA GRAVIS-

S.A.D (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/AUTOR/S-A-D/) 2 DE JUNIO DE 2025

[O \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/CAMINAR-HABLAR-O-RESPIRAR-ASI-PERSONAS-000-GRAVIS-A-MAS-AFECTA-LA-MIASTENIA-GRAVIS-A-MAS-DE-18-000-PERSONAS-EN-ESPAÑA/#RESPOND](https://www.saludadiario.es/pacientes/caminar-hablar-o-respirar-asi-personas-000-gravis-a-mas-afecta-la-miastenia-gravis-a-mas-de-18-000-personas-en-espana/#respond)

EN- PERSONAS-MAS- DE-15-

ESPANA%2FEN- DE-15- 000-

ESPAÑA%20Y%20EUROPA=HISTORIA%20Y%20CULTURA

## Gestionar el consentimiento de las cookies

PERSONAS- EN-~~X~~

Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas funcionalidades y funciones.

## Aceptar

## Denegar

**Ver preferencias**

[Política de cookies \(https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/\)](https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/)

Política de Privacidad (<https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/>)

[Aviso Legal \(https://www.saludadiario.es/aviso-legal/\)](https://www.saludadiario.es/aviso-legal/)





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 e 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 (https://www.saludadiario.es/pacientes/pacientes-abogan-por-un-cambio-en-el-manejo-de-la-miastenia-gravis/). 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

(https://www.sen.es/)

Entre el 50% y el 80% de los pacientes con miastenia gravis sufren falta de energía, cansancio y agotamiento (https://www.saludadiario.es/pacientes/pacientes-abogan-por-un-cambio-en-el-manejo-de-la-miastenia-gravis/). 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 (47%), que a su vez van a la par de 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.

Los ojos

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 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, desde el momento en 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”, añade.

Cuando la debilidad muscular afecta a la musculatura respiratoria, puede producirse una 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 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.

Mal control de la enfermedad

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. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas funciones.

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 ([https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo\\_de\\_tratamiento\\_Miastenia\\_Gravis\\_2024b.pdf](https://www.sen.es/pdf/2024/Protocolo_de_tratamiento_Miastenia_Gravis_2024b.pdf)) con recomendaciones para el tratamiento de la miastenia.



“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”, asegura.

**TAGS** ▶ [MIASTENIA GRAVIS \(https://www.saludadiario.es/tag/miastenia-gravis/\)](https://www.saludadiario.es/tag/miastenia-gravis/) [SEN \(https://www.saludadiario.es/tag/sen/\)](https://www.saludadiario.es/tag/sen/)

[ANTERIOR NOTICIA](#) [SIGUIENTE NOTICIA](#)

[Cómo mantener una buena salud metabólica y digestiva: claves para tu bienestar integral \(https://www.saludadiario.es/vademecum/como-mantener-una-buena-salud-metabolica-y-digestiva-claves-para-tu-bienestar-integral/\)](#) [Hasta el último aliento \(https://www.saludadiario.es/opinion/cuidados-de-los-ancianos-hasta-el-ultimo-aliento/\)](#)

Contenidos relacionados

Gestionar el consentimiento de las cookies

Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas funcionalidades y funciones.

Aceptar

Denegar

Ver preferencias



Sigue a Discamedia en:

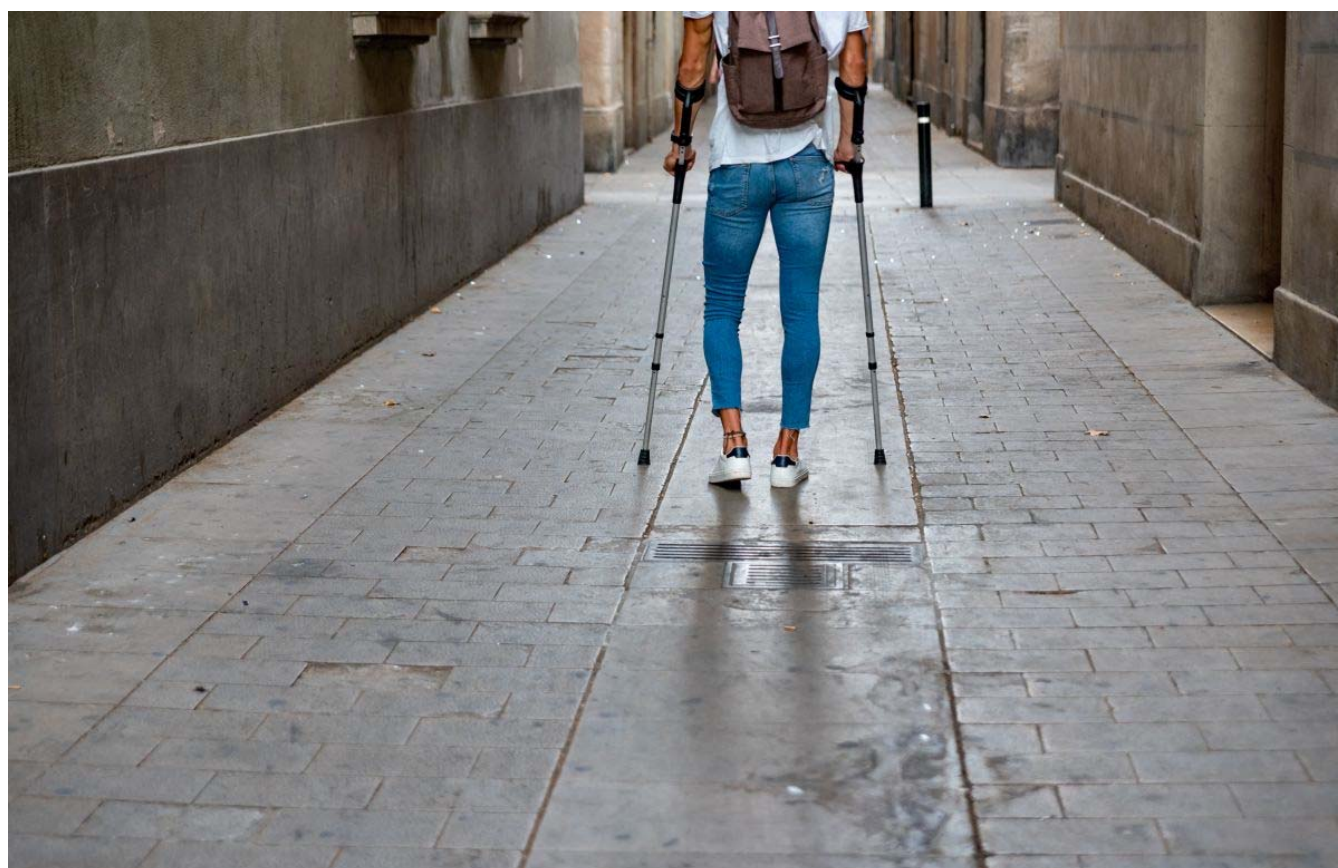


noticias | sociedad | salud | discapacidad

SALUD

## Cada año se diagnostican en España 700 casos de miastenia gravis

- Este lunes se conmemora el Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis
- 15.000 personas tienen esta patología crónica y discapacitante en España





Persona con dificultad para caminar utilizando muletas de apoyo | Foto de 123rf/  
viviendo

02 JUN 2025 | 12:29H | MADRID

**SERVIMEDIA**

**La miastenia gravis es una enfermedad neuromuscular autoinmune crónica que produce fatiga y dificulta caminar, hablar y respirar. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican 700 nuevos casos en España.**

“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”, explicó el Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Según datos de la SEN, esta patología afecta a unas 15.000 personas en España, 150.000 en toda Europa, y cada año se detectan solo en nuestro país 700 nuevos casos.

El 55% de los pacientes presentan dificultades para caminar, el 47% para comer y el 48% para respirar, según datos del libro blanco ‘La carga de la miastenia grave en España’. 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), informó en un comunicado la SEN. 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”.

## PRIMEROS SÍNTOMAS

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, según los datos de la SEN, en el 85% de los pacientes desarrollarán una miastenia gravis generalizada viendo así afectados varios grupos musculares. En muchas ocasiones, además, el diagnóstico tarda en llegar hasta 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”, explicó el doctor 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”.

Aunque el diagnóstico y abordaje de esta patología ha mejorado, desde la SEN alertan de que en torno al 20% de los pacientes sufren al menos una crisis grave durante los dos o tres primeros años tras el diagnóstico, por lo que consideran “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”.

## DESENCADENANTES Y TRATAMIENTO

Ante el riesgo de estas crisis miasténicas, desde la SEN alertaron de la necesidad de conocer los principales desencadenantes de estas crisis agudas, como son las infecciones respiratorias (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 es el mal control de la enfermedad lo que puede desencadenar en una “discapacidad significativa y hospitalizaciones recurrentes”.

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.

“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”. La aprobación por parte de la Agencia Europea de Medicamentos de dos nuevos fármacos (anticuerpos monoclonales) ha traído consigo un cambio en la “terapéutica de la enfermedad”, indicó Rodríguez de Rivera, que aseguró que la SEN espera “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”.

(SERVIMEDIA)

Salud

[Etiquetas](#) | [Enfermedad](#) | [Neuromuscular](#) | [Día Internacional](#) | [Incidencia](#) | [síntomas](#) | [Diagnóstico](#)

## Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis, una enfermedad que afecta a más de 15.000 personas en España

Esta patología crónica 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

**Francisco Acedo**

Lunes, 2 de junio de 2025, 10:37 h (CET)

@Acedotor

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

### Lo más leído

- 1 **Lisandro Jose Macarrulla Martinez Felicita a Marileidy Paulino por su Oro en Atletismo**
- 2 **Nueva formulación Vitamina C Liposomada de Polaris Formula**
- 3 **Pacheco Arquitectos transforma espacios con servicios de arquitectura en Murcia**
- 4 **Ibernave analiza los tributos que afectan a la ganancia patrimonial en operaciones industriales**
- 5 **Por qué es tan importante el pH en la cosmética capilar**

### Noticias relacionadas

**Día Mundial de la Lucha contra la Miastenia Gravis, una enfermedad que afecta a más de 15.000 personas en España**

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

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.

## TE RECOMENDAMOS

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.

### El 31 de mayo se celebra el Día Mundial sin Tabaco

Con motivo del Día Mundial Sin Tabaco que se celebra este 31 de mayo, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), además de apoyar la inclusión de nuevos espacios libres de humo en la reforma de la Ley del Tabaco del Ministerio de Sanidad, también quiere poner el foco en que dejar de fumar tras un diagnóstico de cáncer puede reducir la mortalidad de los pacientes oncológicos hasta un 30 por ciento.

### Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Más de 55.000 personas viven con esta enfermedad en España

Este 30 de mayo, se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad neurológica crónica y una de las principales causas de discapacidad en adultos jóvenes. La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple estima que unos 2,8 millones de personas en todo el mundo están diagnosticadas con esta enfermedad. Según la Sociedad Española de Neurología, afecta a más de 55.000 personas en España y cada año se diagnostican unos 2.000 nuevos casos.

● Prende fuego con un lanzallamas a manifestantes projudíos en EEUU | ⚡ Crimen en Barcelona: dos muertos



Lo último España Local Sociedad Internacional Salud Economía Ciencia y Tecnología (

## Salud

MIASTENIA GRAVIS

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



## último día como profesora"

Compartir



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.

PUEDE INTERESARTE

**Así seduce la industria tabacalera a los menores: sabores dulces, festivales y redes sociales** →

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.

## ¿Cuál suele ser el primer síntoma?

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.

### PUEDE INTERESARTE

**La progresión silenciosa de la esclerosis múltiple: "Ahora sabemos que el paciente empeora aunque no tenga brotes"** →

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.

### Newsletter

¡Suscríbete a la newsletter de **Salud** para enterarte de todo!





Introduce tu correo electrónico

☐ Acepto la [política de privacidad](#)

Recibir noticias

## La crisis miasténica, la complicación más grave

En España, el **retraso en el diagnóstico** puede **llegar a los tres años**. "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.

---

***En Europa hay unos 150.000 afectados y cada año se diagnostican unos 700 nuevos casos en España***

---

"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", subrayan desde la SEN. 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), incluso un mal control de la enfermedad:

## El inicio de un cambio en la terapéutica de la enfermedad

"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.

Aun así, 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.

"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.

"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", concluye Rodríguez de Rivera.

TEMAS

Actualidad

Salud

Enfermedades

Síntomas

Actualidad

---

Programas

---

Corporativo

---

Seguir navegando

---

Más de Mediaset