

En España existen cerca de 10.000 afectados por miastenia gravis, aunque la cifra podría ser mayor por los casos sin diagnosticar., según ha asegurado la Sociedad Española de Neurología (SEN) quien reclama mejorar los tiempos de diagnóstico, potenciar las unidades especializadas y fomentar la investigación para encontrar la cura definitiva de la enfermedad

Ayer, 2 de junio, se celebró el Día Nacional contra la Miastenia, una enfermedad neuromuscular autoinmune y crónica caracterizada por la presencia de debilidad muscular y fatiga de los músculos voluntarios del cuerpo. Los músculos que controlan el movimiento de los ojos y los párpados, la expresión facial, la ingestión y los músculos de las extremidades son los más frecuentemente afectados por la enfermedad.

Aunque la miastenia gravis afecta a personas de todas las edades, la enfermedad presenta un pico de mayor incidencia en mujeres de entre 20 y 40 años y en hombres de entre los 60 y 70 años; un 10- 20% de los diagnósticos corresponden a casos infantiles.

Según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN) en España existen cerca de 10.000 afectados y, cada año, se detectan alrededor de unos 700 nuevos casos (se calcula una prevalencia de 1 a 2 casos nuevos al año por cada 100.000 habitantes). Aunque es considerada una enfermedad rara, en los últimos 10 años ha aumentado el número de casos de miastenia gravis diagnosticados. De hecho, estudios epidemiológicos realizados en nuestro país han permitido conocer que la incidencia de la enfermedad es muy superior a lo esperado en pacientes por encima de los 65 años y que aumenta progresivamente a medida la población, llegando a un pico máximo después de los 85 años. No se conocen con exactitud las causas de este aumento de la incidencia relacionada con la edad, si bien se considera que el envejecimiento del sistema inmune pueda jugar un papel.

El conocimiento en profundidad de la enfermedad ha permitido reducir el tiempo que transcurre desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico "En todo caso desde la SEN estimamos que, aunque el tiempo del diagnóstico está mejorando, aun se pueden hacer más esfuerzos al respecto. Actualmente estamos en unos tiempos de entre 3 meses y 3 años desde que el paciente experimenta los primeros síntomas hasta que obtiene el diagnóstico correcto. Además, hay muchos pacientes que están sin diagnosticar, por achacar los síntomas a otras

patologías o por no dar una correcta relevancia a los mismos. En este sentido, potenciar las Unidades Especializadas podría ser una de las mejores fórmulas, ya que es una enfermedad bastante heterogénea y su correcto abordaje necesita de neurólogos especialistas habituados a su manejo", explica el Dr. Jordi Díaz Manera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Que la miastenia gravis sea una enfermedad heterogénea también hace que tanto el pronóstico como el tratamiento dependa mucho de cada caso. "La edad del paciente, la forma clínica de la enfermedad o la propia evolución de la enfermedad, son algunos de los factores que influyen en el pronóstico. No obstante, con tratamiento, la mayoría de los pacientes son capaces de mejorar la debilidad muscular fluctuante que caracteriza a la miastenia y hacer una vida relativamente normal. De ahí la importancia de mejorar los tiempos de diagnóstico, ya que de ello depende de la calidad de vida de los afectados", subraya el Dr. Jordi Díaz Manera. "Si bien es cierto que la enfermedad es crónica, las mejoras en los fármacos inmunosupresores han conseguido que a día de hoy la mayoría de los pacientes vuelvan a realizar una actividad normal. No conseguimos retirar la medicación más que en un 30% de los casos, en el resto los pacientes deben seguir con ella de por vida, pero podemos asegurar que en más de un 90% de los casos los pacientes vuelven a tener una vida completa".

En los últimos años también ha avanzado mucho en el tratamiento de la miastenia, gracias a la disponibilidad de nuevos fármacos que permiten individualizar cada caso, logrando que los pacientes noten mejorías en sus síntomas o incluso consiguiendo la remisión permanente o a largo plazo. "Pero, hasta la fecha, ningún tratamiento ha demostrado ser eficaz para todos los casos ni se ha conseguido encontrar la cura definitiva de la enfermedad. En la actualidad hay varias investigaciones abiertas intentando descubrir qué causa la respuesta autoinmune en la miastenia gravis, así como para intentar definir con exactitud la implicación de la glándula del timo en la enfermedad. Estas investigaciones abiertas u otras que puedan surgir si aumentan los esfuerzos en la investigación de las enfermedades autoinmunes como ésta, podrían resultar claves para alcanzar la cura definitiva de la miastenia", concluye el Dr. Jordi Díaz Manera.

Fuente: Médicos y Pacientes (03/06/2014)