



Fundación Unidos Contra la Miastenia Gravis A.C. tiene por objetivo dar apoyo a pacientes que presenten la enfermedad, crear conciencia en la población en general, así como en los familiares, proveer medicamentos en lo posible a quienes presenten dificultades para obtenerlo, hacer una base de datos sobre la evolución de los pacientes, así como lograr tener un número de personas aproximados con miastenia gravis (MG) en cada estado del país.

Buscamos el apoyo de la población en general, por medio de donaciones, aporte de medicamentos y/o difusión de la patología.

Se busca tener una directiva en cada estado de México, con el objetivo de unir fuerzas y buscar las necesidades de cada estado en este grupo de pacientes, así como la búsqueda institucional en los diversos centros médicos públicos y privados de personas con este padecimiento, debido a que actualmente la secretaría de salud e instituciones de atención médica, no cuentan con un dato aproximado del número de casos.

MIASTENIA GRAVIS

La MG es una enfermedad neuromuscular autoinmune crónica, con grados variables de debilidad que afecta a los músculos esqueléticos, el propio sistema inmunológico forma auto-anticuerpos que impiden la función normal de las fibras musculares. El nombre *miastenia gravis* proviene del latín y del griego, significando literalmente “debilidad muscular grave”.

La MG afecta generalmente a las mujeres generalmente en las primeras décadas de la vida y en mucho menor grado a los hombres después de los 40 años, sin embargo se puede presentar a cualquier edad en ambos sexos. Desgraciadamente no existen estadísticas exactas ni aproximadas de la incidencia, por parte de la Secretaría de Salud en México, reflejándose en la desatención y olvido así este grupo de pacientes.



La característica principal de la MG es una debilidad muscular que aumenta con la actividad física y disminuye con el descanso, empero, la estabilidad del paciente en muchas ocasiones no es tan simple como aparenta ser. La MG tiene grupos de severidad en los pacientes, encontrándose la siguiente clasificación:

Grupo I. Miastenia ocular: en los pacientes con MG ocular se ven afectados los párpados y los ojos principalmente, observándose ptosis palpebral (caída del o los párpados) y diplopía (visión doble, los ojos no se pueden alinear correctamente).



Ptosis palpebral

GRUPO II. Este grupo se clasifica a su vez en IIA y IIB:

- **GRUPO IIA:** es una miastenia generalizada ligera. De comienzo lento, a menudo ocular, que va avanzando a músculos esqueléticos y bucofaríngeos (garganta). No hay afectación de músculos respiratorios.
- **GRUPO IIB:** miastenia generalizada moderada. Igual puede ser de comienzo ocular, pero con afectación más severa de músculos esqueléticos y bucofaríngeos, pero aún respetando los músculos respiratorios.

GRUPO III: Miastenia grave agudizada. Presenta un comienzo rápido con afectación generalizada que incluye los músculos respiratorios y pudiendo llegar a ser mortal.



GRUPO IV: Miastenia gravis tardía. En este tipo de miastenia los síntomas más severos incluyendo los respiratorios, aparecen con un intervalo de al menos 2 años de haber iniciado en el grupo I o II.

En un número considerable de pacientes, presentan alteraciones del timo, glándula encargada de la formación de anticuerpos, alojada en el tórax por delante del corazón. El timo desarrolla un tumor benigno llamado TIMOMA, el cual incrementa la producción de auto-anticuerpos, existiendo una mayor afectación a los pacientes con MG. Cuando hay la existencia de dicho tumor o bien restos de timo (debido a que este normalmente debería iniciar su desaparición en la etapa de la pubertad), se realiza una timectomía, cirugía que tiene por objetivo extraer esta glándula. Dicho procedimiento tiene un riesgo elevado de complicaciones, debido a que las intervenciones quirúrgicas son un factor desencadenante de crisis miasténicas (cuadro clínico en donde el paciente puede dejar de respirar, presenta pérdida para deglutir líquidos y alimentos, así como imposibilidad muscular para pararse, mover las extremidades e incluso mover la cabeza). El paciente candidato debe pasar por una serie de estudios y procedimientos (como plasmaféresis) previos a la cirugía, los cuales también en ocasiones pueden poner en riesgo su vida, antes incluso de ser intervenido.

De igual forma la miastenia se puede presentar de las siguientes maneras:

- Miastenia neonatal transitoria, al momento del nacimiento secundaria a la existencia de MG en la madre.
- Miastenia congénita, miastenia que se presenta en los recién nacidos de madres que no tienen MG.
- Inducida por fármacos, miastenia que se desarrolla por la administración de ciertos medicamentos, en este grupo existe el menor porcentaje de causas de MG.

En estos grupos de miastenias, se encuentra el menor porcentaje de casos, pero no menos importantes.



TRATAMIENTO

El tratamiento y el manejo en la MG debe ser integral y amplio, debido a que diversos factores influyen en el bienestar del paciente:

Fármacos.

1. En primer lugar se encuentra el pilar fundamental del manejo de la MG, la PIRIDOSTIGMINA (Mestinon tabletas de 180 miligramos, frasco con 20 tabletas, nombre comercial), la cual a nivel neuromuscular permite que lleguen las señales nerviosas para la contracción muscular, más del 90% de los pacientes toman este medicamento. Las dosis generalmente son altas, con un mínimo en ciertos casos de 3 tabletas en 24 horas o menos, hasta 6 o más tabletas en un solo día.
2. Prednisona, deflazacort, metotrexate, ciclosporinas, azatioprina y micofenolato son inmunosupresores, es decir, disminuyen la actividad del sistema inmunológico para que este no ataque demasiado la unión neuromuscular y los síntomas de la MG disminuyan.
3. Inmunoglobulinas, son anticuerpos que ayuda a modular la función inmunológica. Dentro de estos se encuentre el Rituximab, ayuda a la eliminación de ciertos anticuerpos y células dañinas en la MG.

Procedimientos.

1. Plasmaféresis. Es un procedimiento extracorpóreo, el cual mediante la extracción y reingreso de la sangre del cuerpo de manera simultánea, por medio de un aparato especial, se realiza una limpieza o filtrado de la sangre para eliminar los auto-anticuerpos que afectan los músculos en la MG.

Alimentación

El paciente debe llevar una adecuada alimentación por dos aspectos básicos, disminuir el consumo de sal, azúcar y grasas debido a que ciertos fármacos que se usan en el



FUNDACIÓN UNIDOS CONTRA LA MIASTENIA GRAVIS A.C.

control de la MG, aumentan el riesgos para el desarrollo de otras enfermedades como la diabetes mellitus e hipertensión, y 2) una dieta balanceada ayudará a que haya un peso adecuado en la persona y esto a su vez, estaría evitando el sobre esfuerzo de los músculos.

Cirugía

Timectomía: se realiza cuando existe la sospecha clínica o evidencia de la existencia de crecimiento o restos de timo en los pacientes.

Estado emocional

El estado emocional es parte fundamental del manejo de la MG y en ocasiones, se requiere apoyo profesional, así como de manera constante la ayuda y entendimiento de los familiares y personas que rodean al paciente.

Juana Isabel Reyes Hernández.

Presidenta de la Fundación Unidos Contra la Miastenia Gravis A.C.

Correo electrónico: acuarey6023@live.com.mx

Cel.: 272-102-43-54.

Encargado de la elaboración del presente resumen.

Dr. Alberto Heraclio Godínez Escudero.

Director de la Fundación Unidos Contra la Miastenia Gravis A.C. Tabasco.

Correo electrónico: albertohge2@gmail.com

Cel.: 99-31-59-86-34.

Ante cualquier duda, existe la completa disponibilidad de disolverla. De antemano y en representación de todos nuestros amigos de la fundación le agradecemos de manera muy sincera, quedando de igual forma a su servicio en lo que se ofrezca.

¡Saludos!