

## SALUD ENFERMEDADES RARAS



Ana María González, afectada de miastenia gravis, desciende unas escaleras lentamente ayudándose de la barandilla. / FOTOS: ROSA BLANCO

Entre 12 y 14 personas padecen en Segovia miastenia, una enfermedad rara que debilita los músculos • A Ana María González, afectada desde hace 21 años, le dificulta acciones tan vitales como respirar o tragar

## CONDENADA A LA FATIGA

V. GÓMEZ | SEGOVIA  
virginia.gomez@eldiasegovia.es

Ana María González, vecina de La Granja, sufre miastenia gravis generalizada desde hace 21 años. Eso supone que una fatiga crónica no le pone fáciles acciones cotidianas como lavarse los dientes, peinarse o abrocharse un botón. Su trastorno, autoinmune, de origen desconocido y no hereditario, forma parte del catálogo de las más de 1.100 enfermedades raras diagnosticadas en España, que de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud afectan a tres millones de personas. Casos como el suyo lo padecen solo tres de cada 100.000 y en Segovia casi pueden contarse con los dedos de las manos: hay entre 12 y 14 afectados, según la Asociación Miastenia de España (AMES).

«Muchas veces la enfermedad ni siquiera te deja masticar... o se te cansa la lengua después de hablar un rato seguido», explica Ana María. Son algunos efectos de una patología que ataca a los receptores de los músculos voluntarios del cuerpo - aquellos que el ser humano puede controlar -, lo que puede producir visión doble, caída de los párpados y debilidad de la musculatura facial, cervical y de las extremidades, así como complicar la función respiratoria, entre otros síntomas difusos. A la miastenia se la conoce como 'la gran imitadora' porque presenta dolencias que podrían ser la causa de otras dolencias musculares.

Ana María supo que vivía con ella a los 17 años, aunque su suplicio co-

menzó tiempo atrás. Recuerda que siendo adolescente se sentía mal constantemente, que tan pronto le fallaban las piernas como le costaba tragar o respirar. «No sabía qué hacer, me costaba salir porque de repente me caía... y en casa intentaba que nadie me viera comer porque no podía y acababa tirando la comida a la basura. Yo lo intentaba ocultar porque me sentía culpable, pensaba que era yo la que estaba haciendo algo mal. La gente pensaba que era depresiva y los médicos creían que me lo inventaba, que quería llamar la atención. Es una enfermedad muy frustrante porque no sabes lo que te pasa».

Fue un constipado del que no mejoraba el que dio la pista de su enfermedad. Las pruebas confirmaron que sus pulmones funcionaban con dificultad y un electromiograma confirmó un defecto en la transmisión de los impulsos nerviosos a los músculos. Eso explicaba el extraño rictus de su boca, que parecía mostrar un risa sarcástica y un llanto al mismo tiempo, o sus dificultades para deglutir o subir aquellos peldaños que le parecían auténticas «montañas». Costó dar con el diagnóstico, porque la miastenia era entonces una «desconocida» - y lo sigue siendo -, pero Ana María confiesa que vio «el cielo abierto» cuando conoció el dictamen de los médicos. «Me dijeron que de esto no se había muerto nadie y hoy ya tengo suficiente confianza con mi médico para decirle que me siento mal o para ir a Urgencias, ellos ya saben lo que hay que hacer».

A sus 39 años, esta vecina de La Granja reconoce que ya ha aprendido a convivir y lidiar con este trastorno neuromuscular. Sabe que su ritmo es otro, que las tareas cotidianas del hogar siempre pueden esperar o que, cuando no hay fuerzas, hay que dejar hacer. «Psicológicamente es duro, me costó diez años afrontar la enfermedad, pero hoy ya sé vivir con ella. Ahora utilizo pelador porque no puedo cortar una patata con el cuchillo o comprar la comida ya partida... Y aunque el médico era muy reactivo, conseguí tener a mi hija, ese fue mi mayor reto. Ella se ha convertido en lo más importante de mi vida, en un aliciente, y puede servir como un mensaje de aliento para otras afectadas».

**VIVIR «A CORTO PLAZO».** Ana María sufre a veces episodios de debilidad respiratoria y suele ingresar en el hospital dos veces al año para evitar crisis miasténicas. Por eso, dice, no le gusta hacer planes a largo plazo -«eso es lo que peor llevo, nunca sé cómo me voy a encontrar»- y se plantea una vida «sin grandes ambiciones». Hace poco hizo cinco etapas del Camino de Santiago junto con otros cinco afectados y dos profesionales de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (Semergen) y su próxima meta es «llegar bien» a la comunión de su hija. Actualmente, además, es la secretaria de AMES, entidad que lucha por dar visibilidad a la enfermedad y darla a conocer entre las personas diagnosticadas y los profesionales sanitarios.



### LA NECESIDAD DE UN PROTOCOLO

La Asociación Miastenia de España (AMES), constituida en 2009, lleva tiempo reivindicando la necesidad de un protocolo de actuación en la enfermedad, consensuado entre neurólogo, paciente y atención primaria, que permita reducir el tiempo del diagnóstico, con el consiguiente beneficio para quienes la sufren. Sus responsables advierten de que la miastenia sigue siendo una patología poco conocida en la actualidad, lo que les ha impulsado a iniciar contacto con los centros de salud para dar a conocer los síntomas. «Si detecta la caída de un párpado, dificultad para respirar o para sostener el peso de los brazos, el médico podría derivar al paciente directamente a un neurólogo y no a otros profesionales», explica Ana María González, quien reclama también más dotación económica para la investigación. La miastenia puede afectar a cualquier edad, aunque se da con mayor frecuencia en mujeres jóvenes -menores de 40 años- y hombres en etapas tardías. No es contagiosa ni hereditaria y en la actualidad puede ser adecuadamente controlada con tratamiento médico y fisioterapia respiratoria. La AMES, con sede en Valencia, ofrece apoyo a los recién diagnosticados y ha puesto información sobre el trastorno a disposición en su sitio web ([www.miasteniagravis.es](http://www.miasteniagravis.es)).