

## Manifestaciones clínicas

- ✓ Fatigabilidad muscular y debilidad muscular.
- ✓ Afectación de la musculatura ocular (diplopía y ptosis palpebral).
- ✓ Debilidad de la musculatura facial.
- ✓ Afectación de la musculatura cervical y bulbar (dificultad para hablar y tragar).
- ✓ Debilidad y fatigabilidad de los músculos de las extremidades.
- ✓ Crisis miasténica (aggravación progresiva de la musculatura respiratoria) que puede llegar a afectar la capacidad de respirar.



## Recomendaciones

Consulta a tu médico/a antes de tomar cualquier medicación, ya que existen fármacos contraindicados (antibióticos, relajantes musculares, anestésicos).

Los factores emocionales (estrés, ansiedad) así como las infecciones pueden afectar a tu Miastenia.

Realiza ejercicio físico moderado y vigilado.

Mantén una buena nutrición.

Establece precauciones con los accidentes domésticos.

En caso de deseo de embarazo o estar embarazada, solicite coordinación entre neurólogo/a y ginecólogo/a para planificar el tratamiento adecuadamente.

## Contacta con nosotros/as

**Web** [www.miastenia.org](http://www.miastenia.org)  
**E-mail** [info@miastenia.org](mailto:info@miastenia.org)  
**Tel.** 610 568 550  
**Horario** De lunes a viernes,  
de 9.00h a 14.00h.



## Estamos cerca de ti:

### DELEGACIONES DE AMES

#### ANDALUCÍA

[ames-sevilla@miastenia.org](mailto:ames-sevilla@miastenia.org)

#### CATALUÑA

[ames-catalunya@miastenia.org](mailto:ames-catalunya@miastenia.org)

#### CASTILLA LA MANCHA

[ames-albacete@miastenia.org](mailto:ames-albacete@miastenia.org)

#### CASTILLA Y LEÓN

[ames-castillayleon@miastenia.org](mailto:ames-castillayleon@miastenia.org)

#### EXTREMADURA Y ARAGÓN

[vocalia5@miastenia.org](mailto:vocalia5@miastenia.org)

#### GALICIA Y ASTURIAS

[ames-galicia@miastenia.org](mailto:ames-galicia@miastenia.org)

#### ISLAS CANARIAS

[ames-canarias@miastenia.org](mailto:ames-canarias@miastenia.org)

#### COMUNIDAD DE MADRID

[ames-madrid@miastenia.org](mailto:ames-madrid@miastenia.org)

#### PAÍS VASCO, NAVARRA, LA RIOJA Y CANTABRIA

[ames-bizkaia@miastenia.org](mailto:ames-bizkaia@miastenia.org)

#### REGIÓN DE MURCIA

[ames-murcia@miastenia.org](mailto:ames-murcia@miastenia.org)

#### COMUNIDAD VALENCIANA E ISLAS BALEARES

[ames-valencia@miastenia.org](mailto:ames-valencia@miastenia.org)

#### GRUPO DE JÓVENES

[jovenes@miastenia.org](mailto:jovenes@miastenia.org)



# MIASTENIA

## Infórmate y participa



## ¿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”.**

## 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.

## ¿Cómo puede ayudarte AMES?

- ✓ Servicio de Información y Orientación a personas afectadas de Miastenia y familiares
- ✓ Servicio de Atención Psicológica: individual, GAM y Mindfulness.
- ✓ Servicio de Logopedia: individual y grupal.
- ✓ Servicio de movilidad: personalizado y colectivo.
- ✓ Asesoramiento jurídico.
- ✓ Jornadas informativas, congresos anuales, webinars y talleres con especialistas en Miastenia.
- ✓ Asesoría del Comité Científico.
- ✓ Apoyo a la investigación sobre Miastenia.
- ✓ Difusión de información a través de boletines quincenales, Redes Sociales y página web.

## Como puedes participar

Puedes colaborar con AMES de diferentes formas:

- ✓ Haciéndote socio/a en [www.miastenia.org](http://www.miastenia.org).
- ✓ Con un donativo a través del bizum: 07317.
- ✓ Siendo voluntario/a.
- ✓ Participando en nuestras actividades.
- ✓ Difundiendo información sobre la Miastenia.
- ✓ Realizando donaciones o apoyando nuestras iniciativas.