

SALUD

Valencia celebra el Día Nacional contra la Miastenia Gravis y Congénita

31/05/2009

El 2 de junio se celebra el Día Nacional contra la Miastenia Gravis y Congénita. Es una enfermedad de origen desconocido, crónica y autoinmune (excepto congénita) que se caracteriza por la debilidad y fatiga de los músculos voluntarios del cuerpo. La Comunidad Valenciana celebrará este día con una mesa informativa situada en el Hospital General Universitario de Valencia.



El Hospital General Universitario acogerá una mesa informativa de esta enfermedad que afecta a unas 6.000 personas en España

Es una enfermedad de las denominadas raras y afecta aproximadamente a unas **6000 personas en nuestro país**. Pese a ser una de las enfermedades neuromusculares con mejor pronóstico, no por ello deja de ser una enfermedad muy invalidante para un gran número de casos y **afecta muy seriamente al desarrollo de la vida normal**. “Es muy duro querer sonreír y conseguir solo una mueca. Hablar en ocasiones es tan penoso que escogemos el silencio como mejor opción y caminar solo unos metros supone a veces un esfuerzo imposible. Cualquier catarro puede llevarnos a una crisis respiratoria y una

simple infección puede desencadenar una crisis miasténica”, ha afirmado Pilar Robles, delegada de la Asociación de Miastenia en la Comunidad Valenciana.

En este día nacional contra la miastenia, desde la Asociación quieren pedir que **se investigue esta enfermedad para poder mejorarla calidad de vida** y llegar algún día a una posible curación. Además, reivindican que los profesionales de la medicina se informen sobre ella para que no tengan que peregrinar, en muchos casos, de médico en médico hasta encontrar un diagnóstico certero o un tratamiento eficaz.

También les gustaría **llegar al mayor número posible de personas** para que conozcan la enfermedad y a personas que la padecen y que todavía no han puesto nombre a su dolencia. Y sobre todo informar a los recién diagnosticados, que se encuentran asustados y bastante perdidos, de que hay muchos como ellos, y que se levantan cada día dispuestos a plantarle cara

a la miastenia.

“Esperemos que algún día, la miastenia deje de ser una enfermedad rara desconocida para convertirse en una enfermedad totalmente conocida y sobre todo curable. Convivir con la miastenia no es tarea fácil, vivir con miastenia es "vivir a fuerza de esfuerzo"”, comenta Pilar Robles.

Fuente: Wikipedia