



Neurology perspectives



20804 - IMPACTO SOCIOSANITARIO DE LA *MIASTENIA GRAVIS* (MG) EN ESPAÑA

Campos Lucas, F.¹; Caballero Martínez, F.¹; Guerrero Sola, A.²; Pardo Gómez, R.³; Antón Rodríguez, C.¹; Álvarez Velasco, R.⁴; Cortés Vicente, E.⁵

¹Facultad de Medicina. Universidad Francisco de Vitoria; ²Servicio de Neurología. Hospital Clínico San Carlos; ³Asociación Miastenia de España; ⁴Servicio de Neurología. Hospital Ramón y Cajal; ⁵Servicio de Neurología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Resumen

Objetivos: Describir la realidad personal y las necesidades sociosanitarias de los pacientes diagnosticados de MG en España para conocer mejor la experiencia de enfermedad y su impacto en la actividad diaria de los afectados y su entorno.

Material y métodos: Estudio transversal mediante encuesta estatal estratificada vía web desde 10/2023 a 02/2024. 208 participantes. 28 hospitales de 13 CCAA.

Resultados: El 45,2% declaran que su estado de salud es bueno o muy bueno. EQoL5D 66 (IC95% 63,2-68,9). El 66,5% opinan que su calidad de vida depende de los medicamentos o ayudas médicas. El 73,4% piensa que la asistencia recibida por parte de los profesionales es de calidad y el 69,9% que los tratamientos recibidos son efectivos. El 86,0% participa en las decisiones sobre su tratamiento. Un 74,3% cree que no le ofrecieron tratamiento psicológico, estimándolo necesario. El 36,4% poseen algún grado de minusvalía reconocida. El 19,6% reciben tratamiento rehabilitador, siendo efectivo en el 64,1%. La mitad (47,3%) vio modificada su situación laboral por la MG. El 65,8% opina que dejar de trabajar impacta en su autoestima. El 30,4% ha tenido problemas económicos debido a la enfermedad. El 88,3% cree fundamental la existencia de programas formativos para pacientes y cuidadores.

Conclusión: La MG es una enfermedad rara, autoinmune crónica, cuya prevalencia ha aumentado desde la segunda mitad del siglo xx. El acceso a tratamientos eficaces y servicios clínicos para el control y seguimiento de la enfermedad es satisfactorio. Sin embargo, parecen mejorables los recursos para apoyar a las personas con MG y su entorno social.