

La OMC presenta una guía para mejorar el abordaje de la miastenia gravis

Madrid, 17 de diciembre de 2024. La Organización Médica Colegial de España (OMC), a través de su Fundación para la Formación ([FFOMC](#)) y argenx han presentado hoy un programa formativo sobre las Pautas de Actuación y Seguimiento (PAS) referentes a la miastenia gravis. Estas pautas consisten en un conjunto de publicaciones que tienen como fin la transición de una práctica centrada en la enfermedad a la atención enfocada en el paciente, teniendo en cuenta además la continuidad de la asistencia y el posterior seguimiento de estas personas.

La miastenia gravis es una enfermedad autoinmune crónica y rara, mediada por autoanticuerpos IgG, que alteran la comunicación neuromuscular, dando lugar a debilidad muscular fluctuante. Aproximadamente el 85% de las personas con miastenia gravis evolucionan a miastenia gravis generalizada en 24 meses, pudiendo verse afectados músculos de todo el cuerpo.

Como la enfermedad afecta a la transmisión neuromuscular, los pacientes sufren debilidad y/o fatigabilidad de los músculos voluntarios, que empeora con la actividad física. La debilidad puede aparecer en varios grupos musculares, pudiendo causar diplopía o ptosis palpebral -a nivel ocular- o afectando a otras zonas, como la cara o la garganta, causando dificultad para hablar, masticar, tragar o, incluso, respirar.

El objetivo de las PAS es informar y formar a los profesionales sanitarios para mejorar la atención recibida por los pacientes con esta enfermedad poco frecuente, que afecta a unas 15.000 personas en España, según datos de la Sociedad Española de Neurología de 2024.

Las PAS de miastenia gravis es una actividad de formación continuada y acreditada. Los profesionales sanitarios interesados en evaluarse y en optar al diploma acreditativo, deberán dirigirse al Campus Virtual de la Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial, en el enlace: <https://www.ffomc.org/PAS>.

El Dr. José María Rodríguez Vicente, secretario general de la OMC y la FFOMC y coordinador de las PAS ha conducido la rueda de prensa, en la que ha resaltado que “esta publicación continúa la línea de acción de la corporación médica de ofrecer conocimiento científico a los profesionales que redunde en una mejor prestación y atención clínica a los pacientes, rebajar coste para el sistema y, por tanto, obtener un beneficio para todo el Sistema Nacional de Salud”.

Nuevas opciones terapéuticas

La coordinadora científica de las PAS ha sido la Dra. Elena Cortés Vicente, de la unidad de Patología Neuromuscular del servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. “Son unas guías muy prácticas y útiles para los neurólogos y otros profesionales que no se dedican tanto a esta patología porque, al ser una enfermedad muy heterogénea y en los que los

síntomas fluctúan mucho, dificulta el diagnóstico y el tratamiento. Estamos en un momento muy ilusionante, con nuevas opciones terapéuticas que estamos aprendiendo a manejar, con mecanismos de acción más específicos con mejor eficacia y menos efectos adversos. Estoy muy contenta del resultado de las PAS”, ha destacado.

Por su parte, la Dra. Teresa Sevilla Mantecón, del servicio de Neurología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, se ha encargado de situaciones especiales, como el abordaje de la paciente durante el embarazo, el parto y la lactancia. “Es importante ofrecer información y asesoramiento proactivo a las mujeres que deseen reproducirse y a sus parejas, despejar sus dudas respecto a la evolución durante el embarazo, riesgo por los fármacos que toma y ofrecer una atención integral desde el especialista en Neurología, junto con expertos de otras especialidades como Obstetricia, Neonatología y, si fuera necesario, cuidados intensivos neonatales. También es importante hablar respecto al tipo de lactancia según los fármacos que estén tomando. Hay que tener en cuenta que la miastenia gravis afecta frecuentemente a mujeres en edad fértil y los especialistas vamos a tener que asesorar a las mujeres y su familia desde el inicio de la planificación familiar hasta la lactancia”, ha recordado.

En esta línea, Bibiana Da Rocha Souto, directora médica en argenx, ha subrayado que “desde argenx trabajamos desde el compromiso en la mejora de la salud de los pacientes, teniendo en cuenta que nuestra responsabilidad va más allá del simple acceso a nuestras terapias. Por eso consideramos que este tipo de iniciativas como lo que representa el programa formativo, sobre las Pautas de Actuación y Seguimiento (PAS) demuestran nuestra vocación de prestar apoyo a los colectivos científicos y clínicos de una forma activa y respetuosa, repercutiendo positivamente en el bien de los pacientes con MG”

Finalmente, Elena Fernández, directora de la Fundación para la Formación de la OMC ha explicado que este curso “es de autoformación porque es el propio profesional el que adapta los contenidos a su disponibilidad horaria y laboral. Además, esta formación está acreditada con 20 Créditos ECMECs (*European Continuous Medical Education Credits*) de SEAFORMEC (Consejo Profesional Médico Español de Acreditación) y UEMS (*Union Européenne de Médecins Spécialistes*), que, en virtud de los acuerdos con el Ministerio de Sanidad, tienen una equivalencia de 3 Créditos Españoles de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud”.

Pautas de actuación y seguimiento

Las [PAS](#) componen una serie de publicaciones cuya finalidad es impulsar el paso de una práctica que se centre en la enfermedad a la atención centrada en el enfermo, la cual tiene en cuenta no solo la consulta, sino también la continuidad de la asistencia y el seguimiento del paciente.

Acerca de argenx

argenx es una empresa mundial de inmunología comprometida con la mejora de la vida de las personas que padecen enfermedades autoinmunes graves. En colaboración con destacados investigadores académicos a través de su Programa de Innovación en Inmunología (IIP), argenx aspira a traducir los



avances en inmunología en una cartera mundial de medicamentos novedosos basados en anticuerpos.

Acerca de FFOMC

Esta fundación, dedicada a la investigación, docencia, formación y competencia profesional de los profesionales médicos colegiados de España es una entidad -sin ánimo de lucro- docente, educativa y científica, de carácter particular y privado, que cuenta con el patrocinio del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España. La Fundación dispone de un campus virtual y de una plataforma interactiva, que tienen la finalidad de facilitar el acceso del médico a la FMC y estimular la colaboración con otras Instituciones públicas y privadas comprometidas con los mismos fines que la FFOMC.

Para más información y gestión de entrevistas

Gabinete comunicación OMC

prensa@cgcom.es

91 431 77 80. Ext. 5

Javier Granda Revilla

Comunicación Sanitaria

670 30 47 89

hidratacionysalud@gmail.com