



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

**FUNDAMENTOS**

El nombre de miastenia gravis proviene del latín y griego y significa "debilidad muscular grave", por ende es una enfermedad neuromuscular autoinmune y crónica caracterizada por grados variables de debilidad de los músculos esqueléticos (voluntarios) del cuerpo y es causada por un defecto en la transmisión de los impulsos nerviosos a los músculos. Ocurre cuando la comunicación normal entre el nervio y el músculo se interrumpe en la unión neuromuscular, el lugar en donde las células nerviosas se conectan con los músculos que controlan. Normalmente, cuando los impulsos recorren el nervio, las terminaciones nerviosas segregan una sustancia neurotransmisora llamada acetilcolina, la cual se desplaza a través de la coyuntura neuromuscular y se adhiere a los receptores de acetilcolina. Los receptores se activan y generan una contracción del músculo.

En Argentina, más de 3.200.000 personas padecen alguna enfermedad de las consideradas "raras", dentro de las cuales se incluye esta patología neuromuscular.<sup>1</sup>

En la miastenia gravis, los anticuerpos bloquean, alteran, o destruyen los receptores de acetilcolina en la unión neuromuscular, lo cual evita que ocurra la contracción del músculo. Estos anticuerpos son producidos por el propio sistema inmunológico. Por ende, la miastenia gravis es una enfermedad autoinmune porque el sistema inmunológico, que normalmente protege al cuerpo de organismos externos, se ataca a sí mismo por error.

Sin embargo, con las terapias actuales la mayoría de los casos de miastenia gravis no son tan "graves" como su nombre lo indica. De hecho, para la mayoría de las personas con miastenia gravis, la esperanza de vida no disminuye a causa del trastorno.<sup>2</sup>

Así, la característica principal de esta enfermedad, es la debilidad muscular que aumenta durante los períodos de actividad y disminuye después de períodos de descanso afectando principalmente a músculos tales como los que controlan el movimiento de los ojos y los párpados, la expresión facial, el masticar, el habla y el deglutir, además pueden verse afectados también los músculos que controlan la respiración y los movimientos del cuello y de las extremidades.

---

1 Analía Bocassi (El Tres), la coordinadora de la Asociación Miastenia Gravis Rosario.

2 <http://www.ninds.nih.gov>



## *Legislatura de la Provincia de Río Negro*

El inicio del trastorno puede ser repentino y, a menudo, los síntomas no se reconocen inmediatamente como miastenia gravis y pueden padecerla tanto hombres como mujeres de todos los grupos étnicos. En la mayoría de los casos afecta a mujeres jóvenes (de menos de 40 años) y a hombres adultos mayores (sobre los 60 años) pero puede ocurrir a cualquier edad y, no se hereda directamente pero puede afectar a varios miembros de una misma familia y hay ocasiones en la que los niños pueden presentar signos de miastenia congénita o el síndrome miasténico congénito que es un trastorno causado por genes defectuosos que controlan las proteínas en los receptores de acetilcolina o acetilcolinesterasa.<sup>3</sup>

En la mayoría de los casos, el primer síntoma perceptible es la debilidad en los músculos oculares (de los ojos). En otros, la dificultad para tragar e impedimentos en el habla pueden ser los primeros síntomas. El grado de la debilidad muscular de la miastenia gravis varía sustancialmente entre los pacientes, pudiendo manifestarse desde una forma localizada, limitada a los músculos oculares (miastenia ocular), hasta una forma grave o generalizada en la cual se afectan muchos músculos incluyendo a veces los músculos que controlan la respiración.<sup>4</sup>

Los síntomas, que varían en tipo y gravedad, pueden incluir la caída de uno o ambos párpados (ptosis), visión nublada o doble (diplopía) a consecuencia de la debilidad de los músculos que controlan los movimientos oculares, marcha inestable o irregular, debilidad en los brazos, las manos, los dedos, las piernas y el cuello y un cambio en la expresión facial, dificultad para deglutir y respirar y trastornos en el habla (disartria). Otro aspecto a recalcar, es la estrecha relación que existe entre el timo (es un órgano situado en el área superior del pecho debajo del esternón) que suele estar anormal en los adultos que padecen miastenia gravis, conteniendo ciertos racimos de células inmunitarias características de una hiperplasia linfoide, una condición que generalmente se presenta solamente en el bazo y los ganglios linfáticos durante una respuesta inmunitaria activa. Un 10% de los pacientes que padecen de miastenia gravis desarrollan timomas. Los timomas generalmente son benignos, pero pueden llegar a ser malignos. Suelen ser por la aparición de células mioides (similares a miocitos) que también pueden actuar como productoras del autoantígeno y generar una reacción autoinmune contra el timo.

---

3 <http://www.ninds.nih.gov>

4 Centros para el control y prevención de Enfermedades. Pacientes con Deficiencia Inmune-EEUU, 1997-1998.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

Sin embargo, no se ha entendido completamente la relación entre la glándula del timo y la miastenia gravis. Los científicos creen que es posible que la glándula del timo genere instrucciones incorrectas sobre la producción de anticuerpos receptores de acetilcolina, creando así el ambiente perfecto para un trastorno en la transmisión neuromuscular. Sin embargo, sí se ha demostrado que el 65% de los pacientes miasténicos tienen un timo anómalo, y el 35% lo tienen hiperplásico.

Asimismo, una crisis respiratoria puede resultar fatal para un paciente con miastenia gravis y también corren un mayor riesgo de atragantarse (Crisis miasténica).

El aspecto emocional también está íntimamente ligado a la enfermedad, tanto es así, que hay fuertes evidencias para presumir que el desencadenante de este síndrome es justamente un evento emocional y/o estresante que ha vivido la persona y que actúa como disparador de la enfermedad sobre la base de una predisposición genética.<sup>5</sup>

El paciente miasténico no sólo debe realizar terapia psicológica sino que además debe evitar situaciones estresantes que puedan empeorar su miastenia. Por ejemplo: discusiones, peleas, disgustos, situaciones límites, etc

Ciertamente, como con cualquier enfermedad crónica el diagnóstico precoz es fundamental para controlar los síntomas y retardar el avance de la enfermedad. Sin embargo, debido a que la fatiga y debilidad muscular pueden ser causadas por muchas enfermedades diferentes, muchas veces no se logra el diagnóstico de personas miasténicas que presentan debilidad leve y limitada a ciertos músculos. El examen físico debe evaluar el estado de los músculos de los párpados y de la cara y comprobar el estado general de nervios y músculos.

El tratamiento de la miastenia gravis es individualizado y depende de la edad del paciente, forma clínica, severidad y ritmo de progresión de la enfermedad. Los tratamientos se utilizan individualmente o combinados y a veces inducen a remisión. Existen cuatro terapias básicas: los anticolinesterásicos, las inmunoterapias crónicas, las inmunoterapias rápidas y la timentomía.

Por cuanto a esta enfermedad y a lo desarrollado en el presente proyecto, se considera de

---

<sup>5</sup>Antonio Barranco Contreras, enfermero del Complejo Hospitalario de Jaén, delegado de AMES-Jaén y paciente con miastenia.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

importancia empezar a hablar de determinados temas que contribuyan a la inclusión, sobre todo de las minorías... "Es importante la difusión, es una enfermedad crónica que no tiene cura. Sin embargo, la miastenia tiene posibilidad de remisión, pero tienen que darse una serie de condiciones para una óptima calidad de vida. Que tienen que ver con estar psicológicamente estable, acceder a una buena cobertura médica, una alimentación saludable y tener mucha cautela con las actividades que se hacen. Formar una vida nueva que genere bienestar y pueda hacer que la enfermedad desaparezca", contó la principal referente de Asami (Asociación Santafesina de Miastenia).

En relación y a los fines de trabajar en nuestras jurisdicciones provinciales en concordancia con el estado nacional resulta atinente adherir a lo fijado por la ley 26903, sancionada recientemente por el Congreso de la Nación, debido a la relevancia de la temática e instalarla en la agenda pública de Río Negro.

Por ello:

**Coautores:** Humberto Alejandro Marinao, Graciela Sgrablich.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO  
SANCIONA CON FUERZA DE  
L E Y**

**Artículo 1°.-** Se instituye el día 2 de junio de cada año como "El día de la persona enferma de Miastenia Gravis" y, a su vez, la semana en que esté comprendido este día como "La semana de lucha contra la Miastenia Gravis".

**Artículo 2°.-** El Ministerio de Salud de la provincia debe desarrollar programas informativos, de difusión, de sensibilización y prevención sobre la Miastenia Gravis, con especial atención en lo dispuesto en el artículo precedente. Los mismos deben implementarse en medios masivos de comunicación así como en todos los establecimientos sanitarios de su dependencia.

**Artículo 3°.-** De forma.



Legislatura de la Provincia  
de Río Negro



Legislatura de la Ciudad  
Autónoma de Buenos Aires



Jorge M. H. Garayalde

Diputado  
Presidente Comisión de Turismo y Deportes  
Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Perú 130, Piso 1°, Of. 112  
(C1067AAD) Ciudad de Buenos Aires

Tel.: (+54)-11- 4338-3030  
jorge.garayalde@legislatura.gov.ar

Buenos Aires, Abril 2010

*Estimados colegas,*

El motivo por el cual les estoy escribiendo es para que cada uno desde nuestras jurisdicciones podamos apoyar la causa de la lucha contra una enfermedad silenciosa pero que atenta contra un gran número de nuestra población como es la Miastenia Gravis.

Me llamo Jorge Garayalde, soy Legislador de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y, desde hace dos años que estamos trabajando junto a la Fundación FAIAM en el proceso de difundir la enfermedad y concientizar a la ciudadanía sobre su existencia, síntomas y necesidad de la población afectada de alternativas sanitarias a lo largo y ancho del país.

Logramos que por unanimidad se aprobara el cuerpo de lo que es hoy la Ley 3.100, la cual instituye el 2 de Junio de cada año como "El día de la persona enferma con Miastenia Gravis" y a su vez, la semana en que esté comprendido ese día como "La semana de lucha contra la Miastenia Gravis". Sumado a ello, estamos trabajando en la difusión en hospitales y la vía pública de esta enfermedad.

Por este medio, me sumo al pedido de la Fundación, de los enfermos, de familiares y amigos de enfermos, a que desde cada una de las legislaturas provinciales podamos sumarnos en esta causa y promover esta iniciativa que ya es Ley Nacional en España y en la Argentina tiene el antecedente de la Ciudad de Buenos Aires.-

Muchas gracias por su apoyo,

A su entera disposición,

Jorge M.H. Garayalde  
DIPUTADO  
Presidente de la Comisión de Turismo y Deportes  
Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires