



Consejo General de Colegios Oficiales
de Enfermería de España

Te cuidamos toda la vida



NOTA DE PRENSA



Consejo General de Colegios Oficiales
de Enfermería de España



Manual gratuito para las 345.000 enfermeras y enfermeros de nuestro país

15.000 personas sufren miastenia gravis (MG) en España: una guía pionera busca mejorar el manejo clínico de estos pacientes

- **Aunque no hay cura para la miastenia gravis, sí existen opciones de tratamiento disponibles para ayudar a controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen.**
- **La guía editada por el Consejo General de Enfermería (CGE) -a través de su Instituto de Investigación y con el patrocinio de argenx- proporciona información clave y relevante sobre la enfermedad y el rol de la enfermera.**
- **“Es el primer manual, a nivel nacional, sobre la miastenia. Busca aportar seguridad a las enfermeras y dar a conocer la patología poco prevalente y que necesita cuidados individualizados y especializados”, explica Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Enfermería.**

Madrid, 11 de julio de 2024.- En España, 15.000 personas padecen miastenia gravis. Esta enfermedad autoinmune, que afecta a la transmisión nerviosa, causa debilidad y/o fatigabilidad de los músculos voluntarios, que empeoran con la actividad física. Los síntomas pueden 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.

Aunque no hay cura para la miastenia gravis, sí existen opciones de tratamiento disponibles para ayudar a controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de las

Consejo General de Enfermería - Departamento de Comunicación.
Tel. 91 334 55 13 / 20. David Ruipérez Tel. 689 765 818

personas que la padecen, siendo la adherencia al tratamiento una de las intervenciones a fomentar y desarrollar por las enfermeras que más ayudan al control de la enfermedad.

Con el objetivo de proporcionar información clave y relevante sobre los principios generales de la miastenia, el rol de la enfermera y su abordaje, entre otros aspectos, el Consejo General de Enfermería (CGE) -a través de su Instituto de Investigación, con la colaboración de argenx- edita y distribuye de forma gratuita entre las 345.000 enfermeras y enfermeros una guía pionera de recomendaciones prácticas sobre la miastenia gravis.

“La publicación de esta guía es un ejemplo más de la apuesta del Consejo General de Enfermería por la formación y la investigación. Es un documento pionero, que busca aportar seguridad a las enfermeras y dar a conocer una patología poco prevalente y que necesita cuidados individualizados y especializados. De esta forma, podemos estandarizar los cuidados, conocer más la enfermedad y proporcionar más cuidados y de mayor calidad”, explica Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Enfermería.

“Este proyecto está muy alineado con nuestros valores de innovación y de cocreación, que van desde nuestro modelo de innovación único -la Plataforma de Innovación en Inmunología (IIP)-, hasta nuestra voluntad de ser un participante activo y respetuoso con la comunidad de pacientes, la comunidad sanitaria y la sociedad en su conjunto. Además, consideramos que el papel de la enfermera es crucial en el manejo de los pacientes con MG, y por tanto desde argenx queremos potenciar iniciativas que aporten valor en el desarrollo y formación de estos profesionales sanitarios en todo el transcurso de la enfermedad”, Bibiana da Rocha, medical director Iberia de argenx.

Identificación y abordaje de la enfermedad

Los cuidados de la enfermera en el abordaje de la miastenia gravis resultan fundamentales. Estas profesionales identifican las necesidades de las personas afectadas y las analizan, de forma individualizada, mediante una valoración integral, para posteriormente aplicar cuidados basados en la evidencia científica, a la vez que monitoriza los signos y síntomas de la enfermedad.

Otro aspecto importante de la labor de enfermeras y enfermeros es la educación sanitaria de los pacientes. Aportan información sobre la autogestión de la enfermedad, el manejo del régimen terapéutico y los estilos de vida saludables. Todo ello con el objetivo de promover el empoderamiento de la persona y la adherencia terapéutica.

“Antes había mucha variabilidad y desconocimiento. Esta guía nos va a ayudar a estandarizar los cuidados, aumentando los conocimientos de la patología y dotando a las enfermeras de estrategias en el abordaje de los cuidados, sobre todo en el ámbito de la valoración integral de la persona, focalizando en todo momento en la mejora de la calidad asistencial”, expone Mireia Larrosa, coordinadora científica de la guía y coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE).

La guía se puede descargar, de forma completamente gratuita, desde la página web del Consejo General de Enfermería o a través, de este enlace: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/profesion/guias-clinicas/send/160-guias-clinicas/2719-miastenia-gravis>

Acerca del Consejo General de Enfermería

El Consejo General de Enfermería de España representa a las más de 345.000 enfermeras y enfermeros que trabajan en nuestro país y dentro de sus objetivos se encuentra la regulación de la profesión, así como el fomento de la formación continuada, la investigación y el desarrollo de documentos científicos que aporten conocimientos y evidencia en las mejores prácticas asistenciales y de cuidados. Las enfermeras son líderes indiscutibles en la preparación, administración de fármacos y en los cuidados al paciente en todo lo relacionado con la administración de medicamentos como son los biosimilares.

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.