



THE MYOSITIS ASSOCIATION

The Myositis Association (TMA) es una agencia de salud voluntaria, sin fines de lucro, dedicada a mejorar la vida de las personas que padecen miositis. Formada en 1993, TMA ha crecido desde 16 pacientes, quienes ayudaron a formar la organización, a más de 6000 miembros que se han beneficiado de TMA.

TMA está regida por un Directorio voluntario que incluye pacientes, familiares, y profesionales interesados, quienes contribuyen con distintas fortalezas y perspectivas a la organización.

A través de la revista de socios, publicaciones, grupos de ayuda, investigación y consejería, TMA ayuda a aquellos que padecen miositis actualmente y trabaja para evitar que otros experimenten miositis en el futuro.

NUESTRA MISIÓN

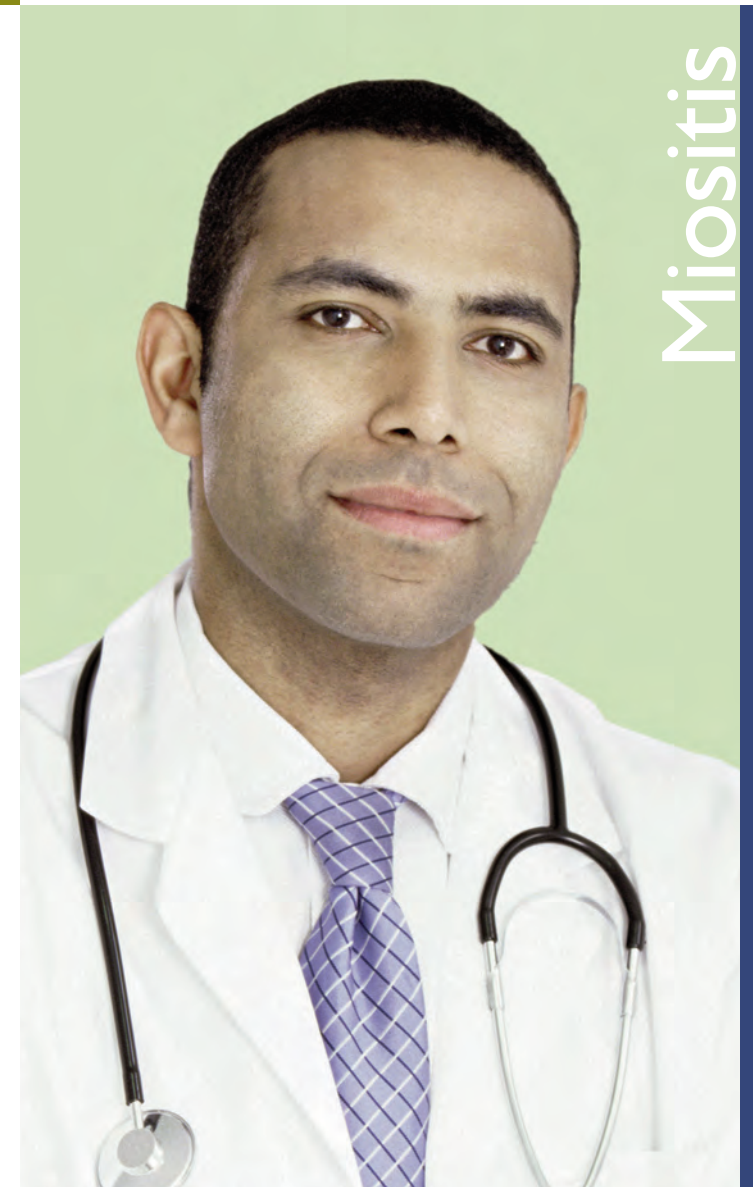
La misión de The Myositis Association es :

- Prestar apoyo a los pacientes con miositis y sus familias
- Proporcionar la comunicación entre los Comités de Asesoría Médica, y la comunidad médica y de pacientes en general
- Promover el financiamiento para la investigación de la miositis



THE MYOSITIS ASSOCIATION

tma@myositis.org • www.myositis.org
800.821.7356



Miositis

THE MYOSITIS ASSOCIATION



¿QUÉ ES LA MIOSITIS?

www.myositis.org

“Miositis” describe la inflamación o hinchazón del tejido muscular. Una inflamación general del músculo puede ocurrir después del ejercicio o después de tomar ciertos medicamentos, o puede ser consecuencia de alguno de los los trastornos inflamatorios musculares crónicos.

La dermatomiositis (DM), polimiositis (PM), miositis por cuerpos de inclusión (IBM), y las formas juveniles de miositis (JM) son todas miopatías inflamatorias, o enfermedades donde hay inflamación y pérdida de músculo. Dependiendo del tipo de miositis, los primeros signos pueden ser cansancio generalizado, dificultad para ponerse de pie, dificultad para subir escaleras y debilidad para tomar objetos.

Las causas subyacentes de DM, PM, IBM y JM son desconocidas, pero algunos médicos creen que puede resultar de factores ambientales, (tal vez debido a una infección, o la luz solar), que gatilla la enfermedad en alguien que tiene cierta predisposición genética, todavía no muy bien definida.

Las miopatías inflamatorias son clasificadas como enfermedades autoinmunes, lo que significa que el sistema inmunológico del cuerpo, que normalmente ataca infecciones o virus, no deja de reaccionar una vez que la infección o el virus se ha retirado del cuerpo. La respuesta del sistema inmunológico se desvía de su objetivo y ataca las estructuras y tejidos sanos y normales del cuerpo.

Las miopatías inflamatorias son enfermedades raras y se estima que en conjunto afectan 50000 personas en los Estados Unidos.

DERMATOMIOSITIS

La dermatomiositis (DM) es más común en mujeres que en hombres, pero afecta a todas edades. Es la forma más fácil de diagnosticar porque típicamente se acompaña de una erupción cutánea, causada por la inflamación de los vasos de la piel. La erupción se presenta como parches color rosado o rojo en los párpados, codos, rodillas y nudillos. Además pueden estar presentes en las mejillas, nariz, espalda y en el pecho. Algunos pacientes tienen endurecidos bajo la piel, llamados “calcinosis”. Los pacientes usualmente experimentan una pérdida gradual de la fuerza muscular y a veces dolor, y frecuentemente presentan el sarpullido de la piel mucho antes que la debilidad muscular. Hay tres subtipos de DM, la DM amiopática, en la que se afecta la piel, pero no los músculos; la DM asociada a cáncer, en la que el cáncer y/o la DM son diagnosticados con dos años de diferencia y la DM de superposición, donde está asociada con otra enfermedad autoinmune.

POLIMIOSITIS

La polimiositis (PM) es hallada más frecuentemente en adultos que en niños. Más mujeres que hombres padecen PM. Los pacientes sufren de debilidad muscular gradual a lo largo de semanas o meses, típicamente empezando en los músculos cercanos al tronco (proximales), como el cuello, caderas, espaldas y hombros, y afecta ambos lados del cuerpo por igual. Algunos pacientes tienen además debilidad de los dedos y las manos. Los pacientes con PM generalmente no tienen erupción de la piel. Algunos pacientes con PM tienen problemas para tragar (disfagia), respiración difícil (a menudo asociada con enfermedad pulmonar intersticial) y dolor muscular (mialgia). La PM puede estar asociada con cáncer, o con otras enfermedades autoinmunes (superposición).

CUERPOS DE INCLUSIÓN

La miositis por cuerpos de inclusión (IBM) afecta más a hombres que a mujeres, e infrecuentemente se ve en personas de menos de 50 años de edad. La IBM progresa más lentamente que otras miositis; la debilidad se establece gradualmente a lo largo de meses o años. Algunos de los primeros signos de IBM son caídas, dificultad para incorporarse de la posición de sentado, y debilidad para tomar objetos. Los músculos que se afectan más son en el muslo anterior, caderas, los que elevan el pie, dedos, muñeca, brazos, hombros, cuello y espalda. Muchos pacientes con IBM notan encogimiento o atrofia de los brazos y muslos a medida que los músculos se debilitan. La dificultad para tragar (disfagia) es un problema común. Algunas veces se observa debilidad de los músculos faciales.

MIOSITIS JUVENIL

Las formas juveniles de miositis ocurren en niños menores de 18 años y afecta a más niñas que niños. La dermatomiositis Juvenil (JDM) es la forma más común, afectando estimativamente de 3000 a 5000 niños en los Estados Unidos. La PM en niños (JPM) representa un 10% de los pacientes con JM. Los signos de la JM incluyen la erupción característica de la piel (una erupción rojiza-violácea sobre los párpados o las articulaciones), dificultad para trepar o levantar la cabeza, voz débil (disfonía) y problemas para tragar (disfagia). Los músculos que se afectan con mayor frecuencia son aquellos cercanos al centro del cuerpo (proximales) – cuello, abdomen, brazos y piernas. Cerca de la mitad de los niños con JM refieren dolor en los músculos. Algunos niños tienen calcinosis (abultamientos endurecidos bajo la piel) o contracturas (cuando el músculo se acorta y causa que la articulación permanezca doblada). Los niños pueden sufrir de una o más enfermedades autoinmunes junto con la miositis (miositis de superposición).

