

Entre 50,000 y 70,000

Aproximadamente entre 50,000 y 75,000 personas en los Estados Unidos tienen alguna forma de miositis, y hay numerosos recursos disponibles para cada una de ellas.¹



Obtenga los datos sobre la Dermatomiositis y la Polimiositis

La Dermatomiositis (DM) y la Polimiositis (PM) son dos formas de miositis, un grupo de afecciones autoinmunitarias por las cuales el sistema inmunitario ataca las células y los tejidos corporales sanos.¹ En la **Dermatomiositis (DM)**, los vasos sanguíneos pequeños de la piel y los músculos son atacados por el sistema inmunitario.² En la **Polimiositis (PM)**, el sistema inmunitario ataca las fibras musculares directamente.³ En ambas enfermedades, las personas experimentan inflamación (p. ej., dolor, hinchazón) y debilidad muscular.¹

Signos y Síntomas de DM y PM

No hay dos casos de DM y PM que sean iguales. Los signos y síntomas pueden cambiar durante el curso de la afección de una persona. A continuación se detallan algunos signos y síntomas frecuentes:



ERUPCIÓN CUTÁNEA (DM SOLAMENTE)

A menudo, las personas con DM experimentan una erupción cutánea dolorosa y con picazón que generalmente se desarrolla en el rostro, los párpados, los codos, las rodillas y/o el pecho²



RIGIDEZ ARTICULAR

A menudo peor a la mañana o después de períodos prolongados de inactividad^{2,4}



DOLOR MUSCULAR

Las personas pueden experimentar dolor muscular crónico^{2,3}



DEBILIDAD MUSCULAR

Las personas pueden experimentar debilidad progresiva que puede limitar la movilidad¹



FALTA DE ALIENTO

Si los músculos del pecho se ven afectados, la persona puede experimentar dificultad para respirar^{2,3}



Deja que la perseverancia sea tu motor y la esperanza tu combustible.

H. Jackson Brown Jr.

Exacerbaciones de la Dermatomiositis y la Polimiositis

Cuando los síntomas aparecen repentinamente, esto puede denominarse una “exacerbación”. Las exacerbaciones se pueden caracterizar por un único síntoma o cualquier grupo de síntomas.⁵

¿Qué es lo que causa una exacerbación?

Las exacerbaciones pueden desencadenarse por factores ambientales. Estos factores pueden incluir: estrés, exposición a sustancias químicas, infección o la luz ultravioleta.⁵

Qué hacer cuando ocurre una exacerbación:

Cuando se produce una exacerbación, se alienta a la persona afectada a consultar a su médico para determinar si hay que tomar medidas inmediatas.



Referencias: 1. About Myositis. The Myositis Association website. <https://www.myositis.org/about-myositis/>. Accessed March 15, 2019. 2. Dermatomyositis. National Organization for Rare Disorders website. <https://rarediseases.org/rare-diseases/dermatomyositis/>. Accessed March 15, 2019. 3. Polymyositis. National Organization for Rare Disorders website. <https://rarediseases.org/rare-diseases/polymyositis/>. Accessed March 15, 2019. 4. Polymyositis. Johns Hopkins Myositis Center website. <https://www.hopkinsmyositis.org/myositis/polymyositis/>. Accessed March 15, 2019. 5. Myositis. Arthritis Foundation website. <https://www.arthritis.org/about-arthritis/types/myositis/>. Accessed March 15, 2019.



Tratamiento de la DM y la PM

No hay cura para la DM ni para la PM, pero ciertos tratamientos pueden reducir los síntomas y evitar el daño permanente al cuerpo.

El tratamiento para la DM o la PM es diferente para cada persona. Las personas deben hablar con su médico para determinar qué tratamiento es adecuado para ellas.

Los diferentes tratamientos para la DM o la PM pueden incluir:^{2,4}

- ◆ Medicamentos
- ◆ Fisioterapia
- ◆ Descanso
- ◆ Termoterapia
- ◆ Ortesis u otros dispositivos especiales

Objetivos de tratamiento para la DM o la PM

Es importante comprender los objetivos de su plan de tratamiento individualizado. Identificar y hacer un seguimiento de los objetivos de tratamiento es un primer paso clave. Las personas deben analizar sus objetivos de tratamiento con su médico. Algunos objetivos de tratamiento para la DM o la PM pueden incluir:⁶

- Reducir la inflamación
- Evitar más daño o daño permanente
- Manejar los síntomas
- Mejorar el funcionamiento físico



¡Tome el control de su vida! Las mareas no manejan el barco. El marinero es quien lo hace.

Ogwo David Emenike

Autocuidado cuando se vive con DM y PM

En ocasiones, sobrellevar la DM o la PM puede ser abrumador. A veces, puede hacer que la persona se sienta triste, enojada o aislada. Practicar un autocuidado adecuado puede ayudar y es importante para su bienestar físico y mental. Algunas ideas para el autocuidado pueden incluir:⁷

- ◆ Permanecer conectado con amigos o familiares
- ◆ Participar en actividades que disfrute
- ◆ Buscar entretenimiento divertido y alentador
- ◆ Hacerse tiempo para el esparcimiento (p. ej., leer un libro, ir al spa)
- ◆ Cultivar un pasatiempo
- ◆ Buscar serenidad a través de la meditación y/o la oración
- ◆ Alimentarse de manera saludable
- ◆ Trabajar con su proveedor de atención médica para desarrollar un programa de ejercicio que sea adecuado para usted

Más información, apoyo y recursos educativos

Esta lista incluye organizaciones y sitios web útiles que proporcionan información acerca de la dermatomiositis, la polimiositis, grupos de apoyo y otros recursos.



- ◆ **The Myositis Association**
www.myositis.org
- ◆ **The Arthritis Foundation**
www.arthritis.org/about-arthritis/types/myositis/

- ◆ **National Organization for Rare Disorders**
www.rarediseases.org/rare-diseases/dermatomyositis/
www.rarediseases.org/rare-diseases/polymyositis/

Referencias: 6. Treatment of Myositis. Johns Hopkins Myositis Center website. <https://www.hopkinsmyositis.org/unique/treatment-myositis/>. Accessed March 15, 2019.
7. Self-Care for Autoimmune Disease Patients. American Autoimmune website. <https://www.aarda.org/self-care/>. Published September, 2018. Accessed March 15, 2019.