

[Social](#)

Alba Granell: “A través de Youtube vull donar a conèixer la miastènia gravis i explicar com la visc”



21/02/2018

Suport Tercer Sector – Fundesplai

Autor/a: Luci Vega



Vídeo de presentació del canal 'Mi Miastania' d'Alba Granell. - Font: Mi Miastènia Font: Mi Miastènia



A través del seus vídeos, Granell explica l'evolució de la seva malaltia. Font: Mi Miastenia



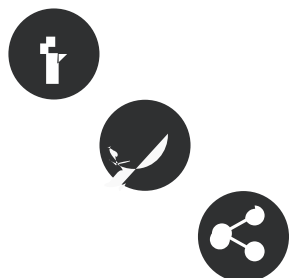
El 2 de juny se celebra el Dia Mundial de la Miastènia gravis. Font: AMES

Alba Granell: “A través de Youtube vull donar a conèixer la miastènia gravis i explicar com la visc”

21/02/2018

Autor/a: Luci Vega

Suport Tercer Sector – Fundesplai



Resum:

Donar veu a aquesta malaltia minoritària i fer-la més propera a tothom a partir de la seva experiència personal. Amb aquest objectiu, l'Alba Granell ha posat en marxa el canal 'Mi Miastenia'.

La miastènia gravis és una **malaltia minoritària** que només a l'estat espanyol afecta **10.000 persones**. El fet que la seva simptomatologia sigui molt diversa i que aquesta patologia estigui tant poc estudiada **dificulta el seu diagnòstic** i tractament.

Durant cinc anys, Alba Granell va experimentar diversos símptomes però no va ser fins al 2017 que els metges van descobrir que patia aquesta malaltia. En aquesta entrevista ens acosta la seva experiència i com va decidir crear un [canal a Youtube](#) per **explicar la seva evolució** i contribuir a què la miastènia **deixi de ser tan desconeguda**.

Què és la miastènia gravis?

Miastènia gravis es podria traduir com a debilitat muscular greu i es tracta d'una **malaltia neuromuscular, autoimmunitària i crònica**. Comporta que el teu cos produeix per error uns anticossos que bloquegen els senyals de l'acetilcolina, responsable de transmetre la informació dels nervis als músculs. Això provoca que una persona amb miastènia hagi de fer el **dobte d'esforços** que qualsevol altra per realitzar qualsevol tipus d'acció.

Com se't va manifestar?

La miastènia **es manifesta de formes molts diferents** segons les persones. En el meu cas, jo sempre estava esgotada, tenia sensació de pesantor i em costava molt tot, fins i tot aixecar una gerra per omplir un got d'aigua! Tenia dificultats per mastegar, deglutir i somriure i en algunes ocasions vaig patir doble visió. Fins i tot, vaig deixar de tocar el clarinet, ja que el llavi em fallava perquè no podia fer la suficient força, i també vaig abandonar la natació perquè em cansava moltíssim.

Pel que dius, aquests símptomes poden atribuir-se a tantes malalties diferents...

De fet, a moltes persones afectades els diuen, al principi, que potser pateixen esclerosi múltiple, cansament crònic, depressió o fibromiàlgia. A més, el fet que tens dies que estàs molt bé i d'altres que et trobes molt malament dificulta el diagnòstic. Jo vaig començar tenint visió doble l'estiu del 2012, i vaig anar patint altres símptomes, inclosa una **crisi miastèmica**, fins que l'agost del 2017 van diagnosticar-me la malaltia.

Aleshores em vaig sentir molt tranquil·la perquè **fins a quells moment vivia amb la incertesa** de no saber el què em passava. Em veia tan diferent a l'altra gent i, de sobte, vaig poder **trobar una explicació** a tot. A partir d'aleshores ja em vaig poder tractar i això va permetre que els símptomes gairebé desapareguessin.

A partir d'aquell moment, quina va ser la teva reacció?

En un primer moment, el meu pare, que és metge, va explicar-me a casa el **procés d'aquesta malaltia**. Després vaig buscar informació a Internet i a Youtube i vaig trobar persones més grans que jo que donaven a conèixer la seva experiència, especialment a Sud-amèrica. Realment **no vaig trobar gaires testimonis d'aquesta patologia** ni a Internet ni a les xarxes socials. Va ser llavors quan vaig decidir fer el canal.

Amb quin objectiu vas posar-lo en marxa?

El vaig crear, sobretot, per **transmetre la meva vivència i donar més veu a aquesta malaltia**. El canal m'ha ajudat a posar paraules al que he viscut i a establir una cronologia del que m'ha anat passant, ha estat com una **catarsi**.

També el vaig fer tant per poder ajudar **persones afectades** per miastènia com per arribar a aquelles que no la coneixen, amb la idea de fer-la més propera a tothom. Tot i així, **en cap cas vull generar autodiagnòstics** perquè, precisament, amb la miastènia **cada cas és un món**.

Quina resposta ha tingut aquesta iniciativa?

Realment molt bona. De fet, cada dos dies tinc algun comentari i s'hi subscriuen persones noves. També hi ha gent que contacta per explicar-me la seva experiència. Per exemple, fa unes setmanes em va escriure una noia a qui havien de practicar una timectomia. Em deia que veure el vídeo on jo explicava el que havia representat per a mi aquesta operació l'havia ajudat a anar més preparada a aquesta intervenció.

Actualment ets membre d'alguna entitat dedicada a aquesta patologia?

Quan vaig saber el diagnòstic **vaig buscar alguna organització propera** que la tractés. Vaig veure que a Catalunya hi havia una associació però la seva pàgina web no estava activa i tampoc vaig rebre cap resposta quan els vaig escriure. Aleshores, vaig fer-me sòcia de [Miastèmia Gravis Espanya-MES](#). Vaig decidir formar part d'aquesta entitat perquè **és important sentir-te identificada amb un grup de persones que pateixen el mateix que tu** i perquè aquesta organització destina diners a la investigació per a la miastènia.

Pots visitar el canal 'Mi Miastènia' en [aquest enllaç](#).

Etiquetes: [Miastènia Gravis](#), [salut](#), [malalties minoritàries](#), [salut i discapacitat](#)

URL d'origen: <https://xarxanet.org/social/noticies/alba-granell-traves-de-youtuve-vull-donar-coneixer-la-miastènia-gravis-i-explicar>