**COMUNICATO STAMPA**

**Realizzato da ISTUD in collaborazione con Alexion, AstraZeneca Rare Disease**

**NARRARE LA MIASTENIA GRAVIS: UN LIBRO PER RACCONTARE LA QUOTIDIANITA’ DI CHI CONVIVE CON QUESTA MALATTIA**

***Il volume, distribuito nelle sedi dell’Associazione Italiana Miastenia e negli ospedali che hanno aderito, ha raccolto le esperienze di medici, pazienti e caregiver. Ha l’obiettivo di sensibilizzare verso una patologia rara che in Italia riguarda circa 12 mila pazienti***

*Milano, 20 giugno 2023* – Da una vita in salute allo sviluppo dei primi sintomi. Dalla ricerca di una diagnosi al vissuto quotidiano di gestione della malattia. Un percorso narrato in 46 storie nel libro “*Narrare la Miastenia Gravis*”, un volume contenente le testimonianze di medici, malati e caregiver che raccontano la propria esperienza con la patologia, realizzato dall’Area Sanità e Salute di ISTUD, in collaborazione con Alexion, AstraZeneca Rare Disease e il supporto di AIM, l’Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative Sezione Amici del Besta ODV. L’opera, presentata oggi in anteprima, sarà disponibile nelle sezioni regionali di AIM su tutto il territorio nazionale e presso i centri che hanno partecipato all’iniziativa.

La miastenia gravis generalizzata è una patologia rara autoimmune, cronica, debilitante, che interessa la giunzione neuromuscolare e causa perdita della funzione muscolare, portando a crisi miasteniche con potenziale esito fatale1. Si stima che in Italia vi siano circa 12.000 pazienti miastenici2, di cui l'80% presenta anticorpi anti-AChR3; il loro legame alla giunzione neuromuscolare attiva il sistema del complemento, che causa distruzione della membrana post-sinaptica, interrompendo la comunicazione nervo-muscolo e provocando una cronica debolezza muscolare4. I sintomi più comuni della malattia sono la visione doppia, ptosi palpebrale, problemi alla masticazione e deglutizione, difficoltà ad articolare il linguaggio, affaticamento muscolare cronico e disturbi respiratori, nei casi più gravi si può manifestare una crisi respiratoria con necessità di ventilazione assistita5. La debolezza tipica del paziente miastenico può riguardare qualsiasi muscolo volontario. Gli unici distretti non interessati sono il cuore e la muscolatura dell’apparato intestinale poiché si tratta di muscolatura involontaria. Se non trattata adeguatamente la miastenia può portare anche al decesso. Fortunatamente, negli ultimi anni sono state sviluppate nuove molecole in grado di cambiare lo scenario della malattia.

Il percorso che va dalla diagnosi alla presa in carico e cura è ancora ad ostacoli. “Una delle principali problematiche - spiega il dottor **Francesco** **Habetswallner** dell’UOC Neurofisiopatologia del Cardarelli di Napoli - è la mancata diagnosi precoce. Il periodo che intercorre tra l’insorgenza dei sintomi e la diagnosi può essere molto lungo e ciò causa notevole ansia e frustrazione nei pazienti. Ma anche quando la malattia è stata inquadrata, la difficoltà di accesso a cure specialistiche influenza negativamente il vissuto dei malati. La gestione della miastenia gravis, infatti, richiede un approccio multidisciplinare in centri ad elevata esperienza”.

I sintomi della miastenia gravis possono fluttuare per intensità anche durante la stessa giornata - con periodi di remissione e ricadute - che rendono impossibili semplici attività quotidiane e la pianificazione di progetti personali e lavorativi. “La qualità di vita del paziente miastenico è impattata notevolmente. La nostra sfida, come neurologi, è riuscire a fornire la cura ottimale, con il trattamento terapeutico più adeguato, oltre che col supporto emotivo e pratico alla gestione della malattia sia da parte del paziente che del caregiver. È fondamentale anche una valutazione che comprenda un attento e frequente monitoraggio dei sintomi per minimizzare eventuali effetti collaterali” aggiunge Francesco Habetswallner.

Il dialogo tra medico e paziente è cruciale perché solo dalla comprensione profonda delle esigenze di ogni malato, è possibile gestire la patologia e assicurare così un miglioramento della qualità di vita. “Nella valutazione clinica del malato - spiega il dottor **Renato Mantegazza** del Dipartimento di Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari dell’IRCCS Besta di Milano e Presidente dell’associazione pazienti AIM - il neurologo utilizza scale di valutazione dei sintomi che molto spesso non tengono in considerazione gli aspetti emotivi e psicologici del paziente. Rappresenta un limite non indifferente poiché questi aspetti sono parte integrante della cura. Ecco perché un progetto di medicina narrativa come quello presentato oggi, ci aiuta nell’avere una visione più completa dell’impatto della malattia sull’intero sistema familiare, premessa fondamentale per poter guidare l’implementazione di interventi di supporto adeguati e mirati per ogni situazione. Raccontare la propria storia e leggere esperienze simili a quanto si sta vivendo può avere ha una ricaduta positiva sia sull’accettazione della malattia sia sull'aderenza al trattamento”.

Ed è proprio sulla necessità di raccontare le esperienze di vita quotidiana e migliorare il dialogo tra medico e paziente che si inserisce “Narrare la Miastenia Gravis” progetto nato nel 2022 con l’obiettivo di realizzare un’attività di ascolto delle persone che vivono tale condizione e di chi si prende cura di loro, familiari e professionisti sanitari, con una raccolta sistematica di narrazioni dei loro punti di vista. “La medicina narrativa offre ai malati uno spazio unico per esprimere e condividere le proprie emozioni ed esperienze. Uno strumento utile a riflettere sulla propria condizione. Attraverso le storie, il lettore può trovare nuovi modi per affrontare le sfide che la miastenia gravis può presentare. Non solo, il libro costituisce un vero e proprio supporto emotivo in quanto l’interazione con altri pazienti e famiglie che condividono esperienze simili può offrire un senso di comprensione, supporto e condivisione. La speranza è quella che il volume possa contribuire ad una maggiore conoscenza della malattia nella popolazione” racconta **Marta Legnani**, dell’Associazione Italiana Miastenia (AIM).

Nel libro “Narrare la Miastenia Gravis” si può trovare il racconto dello IERI, l’inizio, la comparsa dei primi sintomi, la ricerca di una diagnosi, i primi cambiamenti; il racconto dell’OGGI, attraverso il vissuto della malattia nella propria realtà quotidiana, per arrivare al DOMANI, cogliendo le aspettative, i progetti e le speranze. Un viaggio nel tempo che ha permesso non solo di comprendere l’evoluzione di una condizione cronica talvolta imprevedibile, ma anche le necessità e le risorse di chi vive con la patologia.“Attraverso la realizzazione di questo progetto abbiamo voluto fornire uno strumento per elaborare e prendere consapevolezza della propria condizione al fine di migliorare il benessere psicologico di chi vive con la miastenia gravis. Il libro però ha un’altra grande ambizione: contribuire a formare professionisti sanitari empatici e attenti alla dimensione umana del malato. Si tratta di caratteristiche fondamentali per instaurare una comunicazione efficace, per questo credo che la medicina narrativa debba essere integrata stabilmente nel percorso formativo di ogni medico” spiega **Maria Giulia Marini** di ISTUD.

“La nostra azienda - conclude **Anna Chiara Rossi**, VP&General Manager Italy presso Alexion, AstraZeneca Rare Disease- da trent’anni è impegnata nella ricerca, sviluppo e distribuzione di terapie innovative capaci di trasformare la vita dei pazienti con malattie rare e disturbi invalidanti e quella delle loro famiglie. Nel caso della miastenia gravis, una delle patologie su cui abbiamo concentrato i nostri sforzi, sappiamo che la malattia porta con sé un peso emotivo profondo che può portare ad isolamento, frustrazione e perdita d’indipendenza. È proprio da questa necessità di supporto, comprensione e consapevolezza che è nato l’impegno di Alexion nel supportare iniziative di valore per fare la differenza nella vita delle persone con miastenia gravis. Attraverso questo progetto abbiamo raccolto una straordinaria collezione di casi, ognuno dei quali offre uno sguardo sulle vite, le lotte e i traguardi di coloro che combattono quotidianamente la miastenia gravis. Queste storie sono potenti strumenti per promuovere consapevolezza, comprensione ed il dialogo tra gli operatori sanitari, i pazienti e la società”.

**Note**

**Informazioni su Alexion**

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, è un’azienda dedicata alle malattie rare, parte del gruppo AstraZeneca in seguito alla sua acquisizione nel 2021. In qualità di leader nel campo delle malattie rare da circa 30 anni, Alexion è impegnata nella ricerca, sviluppo e distribuzione di terapie innovative capaci di trasformare la vita dei pazienti con malattie rare e disturbi invalidanti e quella delle loro famiglie. Alexion concentra il suo impegno nella ricerca di nuove molecole e di nuovi target nel sistema del complemento, nonché nello sviluppo di aree terapeutiche fondamentali quali l’ematologia, la nefrologia, la neurologia, i disturbi metabolici, la cardiologia e l’oftalmologia. Con sede a Boston, Massachusetts, Stati Uniti, Alexion ha uffici in tutto il mondo e serve pazienti in più di 50 Paesi. Per informazioni: <https://alexion.com/worldwide/Italy>

**Informazioni su AstraZeneca**

AstraZeneca è un’azienda biofarmaceutica globale impegnata nella ricerca, nello sviluppo e nella commercializzazione di farmaci etici. Ci concentriamo sulla ricerca e puntiamo a essere leader in diverse aree terapeutiche: Oncologia, Malattie rare, Cardiovascolare, Metabolico e Renale, Respiratorio e Immunologico, Infettivologia. In Italia AstraZeneca conta oltre 850 dipendenti e ha investito nel 2021 26,4 milioni di euro in Ricerca e Sviluppo, con più di 100 studi clinici attivi in oltre 500 centri su tutto il territorio nazionale. Per informazioni [www.astrazeneca.it](http://www.astrazeneca.it).

**Note bibliografiche**

1. Anil, R., Kumar, A., Alaparthi, S., Sharma, A., Nye, JL., Roy, B., O’Connor, KC., Nowak, R., (2020). J Neurol Sci. 2020 Jul 15;414:116830.
2. Salari et al. Journal of Translational Medicine (2021) 19:516
3. Gilhus NE et al. Lancet Neurol, 2015; 14: 1023–36
4. Conti-Fine et al. J Clin Invest. 2006 Nov;116(11):2843-54
5. Lehnerer (2022) J Neurol (2022) 269:3050–3063

**Ufficio stampa**

Intermedia

intermedia@intermedianews.it

030.226105 – 335265394 - 3888896214