

COMUNICATO STAMPA

Miastenia Grave, un webinar per facilitare il dialogo tra specialisti e pazienti sulla malattia rara: le problematiche che non emergono durante le visite mediche periodiche

Nel corso dell'evento online, organizzato da Osservatorio Malattie Rare per il prossimo 2 ottobre con l'Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative Amici del Besta ODV, sarà presentata MyRealWorld MG, un'app realizzata per valutare l'impatto della patologia sulla vita quotidiana delle persone che ne soffrono

Roma, 22 settembre 2020 – Un incontro tra medici e pazienti affetti da Miastenia Grave (MG) per affrontare le problematiche legate alla malattia rara e discutere delle esigenze non ancora soddisfatte superando i limiti delle visite periodiche, talvolta brevi e incentrate solo su alcune questioni. È questo il senso del webinar “Miastenia Grave: medici e pazienti si incontrano” in programma venerdì 2 ottobre 2020. L'evento, organizzato da Osservatorio Malattie Rare (OMaR) in collaborazione con AIM - Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative Amici del Besta ODV e con il contributo non condizionato dell'azienda biotecnologica Argenx, si svolgerà online dalle ore 16.00 alle 17.30 e sarà possibile seguirlo [cliccando su questo link](#).

I pazienti, dunque, potranno raccontare le loro esperienze – una difficoltà che spesso emerge è quella di ricevere una diagnosi corretta – porre domande ai clinici per capire meglio la Miastenia Grave e parlare con un esperto legale delle agevolazioni, le leggi ma anche degli ostacoli che a volte si presentano sul posto di lavoro, come le assenze dovute alla malattia la quale presenta sintomi discontinui e per questo facilmente scambiabili con altre patologie o sottovalutati. **Al webinar – moderato da Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore Osservatorio Malattie Rare – **parteciperanno Renato Mantegazza**, Presidente Associazione AIM Amici del Besta e Direttore U.O.C. Neurologia 4- Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, **Francesco Saccà**, Dipartimento di Neuroscienze e Scienze riproduttive ed odontostomatologiche, Università degli Studi Federico II di Napoli e **Carlo Giacobini**, Direttore Responsabile di Handylex.org.

La MG, come riporta l'Istituto Superiore di Sanità, può esordire a qualunque età ma solitamente **ha un'incidenza maggiore tra i 20 e i 30 anni nelle donne e tra i 50 e i 60 anni negli uomini. Il sesso femminile risulta essere maggiormente colpito** con un rapporto femmine/maschi di 2 a 1. “La Miastenia Grave è una malattia autoimmune che si verifica quando l'organismo produce degli anticorpi che impediscono a una sostanza utile alla contrazione dei muscoli, l'acetilcolina, di svolgere correttamente la sua funzione provocando, di conseguenza, debolezza – spiega **Renato Mantegazza, Presidente Associazione AIM**

Amici del Besta e Direttore U.O.C. Neurologia 4-Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano –Le terapie adottate per la patologia possono alleviare i sintomi migliorando la qualità della vita dei pazienti, ma considerate le tante e diverse manifestazioni della malattia la cura dovrebbe essere personalizzata il più possibile”.

Il dialogo tra specialisti, famiglie e pazienti non sarà l'unica attività prevista nel webinar. Durante l'evento, infatti, **sarà presentata un'applicazione pensata per le persone con Miastenia Grave. È [MyRealWorld MG](#), gratuita e scaricabile sugli smartphone** con sistema operativo iOS o Android. **L'app, uno strumento innovativo** che valuta l'impatto della Miastenia Grave sulla vita quotidiana dei pazienti, è stata realizzata da Vitaccess, con il contributo di Argenx e grazie al sostegno di nove associazioni di pazienti appartenenti a Paesi diversi: Stati Uniti, Giappone, Germania, Regno Unito, Francia, Italia, Spagna, Canada e Belgio. I dati raccolti con MyRealWorld MG saranno oggetto di uno studio internazionale con **l'obiettivo di aiutare i ricercatori a comprendere il peso della MG sulle persone e sulle loro famiglie che hanno condiviso, attraverso l'app, il proprio percorso con la malattia.**

Lo studio internazionale MyRealWorld MG, infatti, è aperto a chiunque abbia una diagnosi di Miastenia Grave e che sia maggiorenne. L'applicazione, quindi, permette di monitorare e registrare i parametri relativi al benessere, i trattamenti e le visite mediche e di prendere nota delle eventuali ripercussioni per un periodo massimo di due anni. C'è anche la possibilità di rispondere a questionari sulle proprie attività e di condividere il percorso con amici, familiari e operatori sanitari, oltre a rimanere informato sui risultati dello studio entrando nella sezione “Knowledge” dell'app.

“I pochi dati disponibili sulla Miastenia Grave portano a una scarsa comprensione della malattia e del suo peso sulla società. Ciò implica una certa difficoltà nel fornire il giusto supporto ai pazienti – afferma **Francesco Saccà, Dipartimento di Neuroscienze e Scienze riproduttive ed odontostomatologiche, Università degli Studi Federico II di Napoli** – Ecco perché la condivisione dei dati per far progredire la ricerca scientifica nel campo delle malattie rare, e in questo caso della MG, è importante: la comprensione delle esigenze delle persone, tramite raccolta e condivisione dei dati come avviene con l'applicazione MyRealWorld MG, può contribuire a garantire l'integrazione di tali esigenze nella ricerca nei prossimi anni e nella progettazione della fornitura di servizi sanitari”.

L'app MyRealWorld MG è disponibile su [Apple App Store](#) e su [Google Play Store](#). È ottimizzata per il solo utilizzo sugli smartphone, tuttavia è possibile installarla su diversi cellulari utilizzando gli stessi dati di accesso per ciascun dispositivo.

I dati raccolti vengono inviati a una banca dati centrale e resi anonimi. I ricercatori presso le istituzioni accademiche e le aziende biofarmaceutiche, ma anche le società scientifiche e le Associazioni di pazienti possono esplorare i dati de-identificati attraverso il portale di ricerca al

fine di mappare la storia naturale della malattia, il suo peso sui pazienti e le loro famiglie, il suo trattamento nonché il suo impatto sanitario, sociale ed economico.

Per maggiori informazioni sull'evento è disponibile il [programma](#).

*La **Miastenia Grave (MG)** è una malattia autoimmune rara che si manifesta nelle giunzioni neuromuscolari, provocando debolezza con affaticamento dei muscoli volontari. La patologia si verifica quando il sistema immunitario attacca i recettori per l'acetilcolina, uno dei neurotrasmettitori più importanti nel corpo, e colpisce sia maschi che femmine, queste ultime quasi sempre prima dei 30 anni mentre gli uomini dopo i 50. I primi sintomi, spesso, consistono nell'indebolimento della muscolatura degli occhi con palpebre cadenti e visione doppia. A volte si possono riscontrare difficoltà respiratorie. Le attività ripetitive, il caldo e lo stress aggravano lo stato di debolezza, ma il riposo agevola il recupero delle forze.*

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Manuela Indraccolo: +39 347 8663183; indraccolo@rarelab.eu

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

UFFICIO STAMPA ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE AMICI DEL BESTA ODV (AIM)

Cinzia Boschiero: +39 338 9282504; cinziaboschiero@gmail.com / agency@ecpartners.it

OMaR - Osservatorio Malattie Rare

www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it

P.IVA: 02991370541