



Malattie rare, al Fuorisalone di Milano un'installazione per sensibilizzare sulla miastenia gravis

Descrizione

(Adnkronos) L'installazione "A.I.R. Redesign the experience of Myasthenia" è un'opera immersiva sviluppata da Argenx in collaborazione con l'artista Daniel Wurtzel all'interno della campagna "Libera il tuo movimento, vai oltre la miastenia", per raccontare la malattia attraverso il linguaggio dell'arte e del design. L'opera è stata presentata oggi a Milano in occasione di un evento stampa al Fuorisalone 2026 e sarà visitabile fino al 26 aprile, con un calendario ricco di incontri.

La miastenia gravis si sviluppa per cause che ancora non conosciamo, ma che abbiamo ragione di credere siano da attribuire al timo, l'organo deputato a controllare la risposta immunitaria, che in alcuni casi può essere colpito da tumore, spiega Stefano Previtali, neurologo capo dell'Unità di ricerca Rigenerazione neuromuscolare e del Centro clinico per le malattie neuromuscolari dell'ospedale San Raffaele di Milano. La malattia può peggiorare con l'attività e migliorare con il riposo, e in casi gravi può colpire i muscoli respiratori, rendendo urgente l'assistenza medica. La diagnosi risulta semplice quando sono presenti i sintomi più tipici, mentre in caso di segni non usuali è necessario più tempo per giungervi. Visione sdoppiata, palpebre cadenti, voce che va e viene e difficoltà nella deglutizione devono portare a una visita con un neurologo, lo specialista che più spesso ha a che fare con la miastenia e che quindi la riconoscerà rapidamente. Una maggiore difficoltà di diagnosi si ha con i pazienti sieronegativi, ovvero privi degli anticorpi anti-recettore dell'acetilcolina che causano la malattia, e che presentano negatività agli esami neurofisiologici: si tratta di persone in cui non siamo in grado di rilevare la presenza degli anticorpi e questo ci causa limitazioni nell'offerta terapeutica.

Oggi continua Previtali le opportunità terapeutiche sono varie e in grado di migliorare significativamente la qualità di vita: abbiamo cortisonici, immunosoppressori, immunoglobuline ad alte dosi, plasmaferesi e prodotti di nuova generazione come gli anticorpi anti-FcRn e anti-complemento. A breve saremo in grado di ingegnerizzare le cellule immunitarie del paziente per combattere quelle che

producono gli anticorpi patogenetici, con il sistema Car-T. In alcuni casi queste soluzioni permettono persino una regressione della miastenia, che viene effettivamente guarita: nella maggior parte dei pazienti, per², la malattia si cura risolvendo sintomi e segni e loro imparano a convivere con il supporto terapeutico. Purtroppo, le indicazioni attuali di alcuni farmaci innovativi non ne permettono l'utilizzo in prima linea: speriamo che in futuro questo possa cambiare, perché sempre più persone possano beneficiarne, se necessario già a partire dalla diagnosi. Nonostante gli efficaci strumenti che oggi abbiamo a disposizione, la sensibilizzazione pubblica resta una delle risorse più importanti per aiutare i pazienti a non sentirsi soli e per favorire una diagnosi tempestiva: per questa ragione iniziative come questa, in contesti molto visitati come il Fuorisalone, possono rivelarsi determinanti.

Al centro dell'iniziativa informa una nota "Air Table", opera di Wurtzel che utilizza aria, leggerezza e movimento per costruire un'esperienza visiva capace di tradurre in forma simbolica il tema della miastenia gravis. L'installazione interpreta il burden della malattia come una condizione spesso invisibile, ma concreta, che incide sul movimento, sull'energia e sulla quotidianità delle persone. Il concept A.I.R. articola il progetto in tre dimensioni chiave: amplify voices - amplificare la voce dei pazienti e la loro esperienza vissuta; involve people - coinvolgere le persone nella consapevolezza sulla miastenia gravis, trasformandola in partecipazione condivisa; rise up - superare i limiti della malattia per ritrovare movimento e libertà. L'obiettivo dell'iniziativa è offrire al pubblico del Fuorisalone coerentemente con il tema scelto per quest'anno, "Essere progetto", un invito a riscoprire il design come un processo in cui essere umano torna al centro, un'esperienza accessibile e contemporanea, capace di unire sensibilizzazione, partecipazione e contenuto culturale: l'installazione è stata infatti esposta presso Atelier 10, in via Tortona 10 a Milano, in uno dei contesti più riconoscibili della Design Week, dove creatività, sperimentazione e contaminazione tra linguaggi offrono un terreno naturale per un racconto contemporaneo e accessibile.

L'allestimento si sviluppa come un percorso immersivo che integra l'installazione artistica con materiali informativi, momenti di approfondimento e spazi dedicati al confronto con media, stakeholder e community. L'iniziativa sarà accompagnata da una settimana di appuntamenti pensata per coinvolgere pubblici diversi e ampliare la conversazione attorno alla miastenia gravis, con il coinvolgimento di creator, pazienti, clinici, giovani medici e studenti di medicina, in un dialogo progressivo che accompagnerà la presenza del progetto lungo tutta la Design Week.

Con A.I.R. abbiamo voluto sviluppare un'esperienza che traducesse la miastenia gravis in un linguaggio immediato, ma non semplificato, coerente con il contesto del Fuorisalone - dichiara Fabrizio Celia, General Manager Argenx Italia - Per noi, il superamento del burden coincide con il recupero del movimento: un passaggio che qui prende forma attraverso arte, lo spazio e la partecipazione.

??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Aprile 21, 2026

Autore

redazione

default watermark