



Malattie rare, “Quello che non vedi”: storie e scatti per dare volto alla miastenia gravis

Descrizione

(Adnkronos) “L’invisibilità” catturata dall’obiettivo. La quotidianità complessa di una patologia rara colorata di bianco e nero. Si presenta così “Quello che non vedi”, il progetto fotografico e narrativo sulla miastenia gravis realizzato da OMaR – Osservatorio Malattie rare insieme alle principali associazioni italiane rappresentative dei pazienti. Angelo, Antonia, Barbara, Filippo e Mariangela sono i protagonisti di questi scatti realizzati da Francesca Bolla e Tommaso Lusena de Sarmiento e raccolti nell’omonimo book fotografico d’autore. Un’iniziativa presentata alla stampa e all’opinione pubblica nel mese dedicato alla sensibilizzazione sulla miastenia gravis e che vede pazienti, associazioni e istituzioni accendere i riflettori su una malattia rara spesso invisibile agli occhi degli altri, ma profondamente impattante nella vita quotidiana delle persone.

Il progetto spigano da OMaR nasce con l’obiettivo di raccontare la miastenia gravis oltre la dimensione clinica della patologia, dando spazio anche al suo impatto psicologico, relazionale, sociale e lavorativo. I volti e le storie di Angelo, Antonia, Barbara, Filippo e Mariangela, di diversa età, provenienza e professione, raccolti attraverso le immagini e le testimonianze di questo progetto hanno un chiaro intento, ossia trasformare la conoscenza in comprensione superando stereotipi, stigma e semplificazioni che spesso accompagnano le malattie invisibili.

La miastenia gravis non sempre si vede, ma questo non significa che pesi meno sulla vita delle persone – sottolinea Mariangela Pino, vicepresidente Aim e protagonista del book – Troppo spesso chi convive con questa patologia è costretto a spiegare continuamente la propria stanchezza, le difficoltà motorie o respiratorie, l’impossibilità di sostenere ritmi considerati normali. L’invisibilità dei sintomi rischia di trasformarsi in invisibilità sociale, lavorativa e sanitaria. Nel corso del confronto è emersa con forza anche la necessità di garantire percorsi assistenziali multidisciplinari e un accesso sempre più equo alla medicina personalizzata e all’innovazione terapeutica.

Le persone con malattie rare hanno diritto a cure appropriate e costruite intorno ai loro bisogni reali ribadisce Antonia Occhilupo, vicepresidente dell'Associazione Miastenia Aps. Parlare oggi di medicina personalizzata significa garantire accesso uniforme ai percorsi diagnostici, ai centri di riferimento, ai trattamenti innovativi e a una presa in carico che consideri non solo gli aspetti clinici, ma anche quelli psicologici, sociali e lavorativi. Fare rete tra associazioni, istituzioni, clinici e mondo della comunicazione è fondamentale per trasformare la consapevolezza in cambiamento concreto conclude Barbara Maccanico, segretario dell'Associazione Miastenia Odv. Progetti artistici e narrativi come Quello che non vedi non sono soltanto strumenti di sensibilizzazione: possono contribuire a rendere visibili bisogni reali, abbattere stereotipi e creare le condizioni culturali necessarie per migliorare diritti, presa in carico e accesso alle cure per le persone che convivono con la miastenia gravis.

Durante l'evento, che ha coinvolto rappresentanti del mondo istituzionale e parlamentare, è stato inoltre sottolineato il valore della comunicazione e della consapevolezza pubblica nel migliorare il riconoscimento delle malattie rare invisibili. Le malattie rare invisibili rappresentano ancora oggi una sfida importante non solo sul piano sanitario, ma anche culturale e sociale dichiara la senatrice Elisa Pirro, componente della Commissione Bilancio del Senato. È fondamentale promuovere iniziative capaci di dare voce alle persone e di rendere visibili bisogni troppo spesso sottovalutati. Qualità della vita, inclusione e accesso uniforme alle cure devono restare al centro dell'agenda istituzionale.

La voce dei pazienti è essenziale per costruire politiche sanitarie più vicine ai bisogni reali delle persone afferma la deputata Ilenia Malavasi, componente della Commissione Affari Sociali della Camera. Progetti come questo contribuiscono a rafforzare consapevolezza e attenzione verso patologie ancora poco conosciute e verso l'importanza di garantire accesso all'innovazione e percorsi di cura personalizzati. Quando si parla di malattie rare non si può guardare soltanto all'aspetto clinico: patologie come la miastenia gravis hanno un impatto profondo sulla salute psicologica, sulla vita familiare, lavorativa e relazionale delle persone. Per questo è fondamentale promuovere modelli di presa in carico globale, capaci di accompagnare pazienti e caregiver lungo tutto il percorso di cura, integrando competenze sanitarie, supporto psicologico e attenzione alla qualità della vita.

La conferenza stampa ha rappresentato anche un momento di ascolto e confronto tra pazienti, associazioni e istituzioni sul tema delle malattie rare invisibili e della necessità di rafforzare la consapevolezza pubblica e sanitaria rispetto al loro impatto complessivo sulla vita delle persone. La miastenia gravis è una patologia autoimmune rara caratterizzata da debolezza muscolare fluttuante e sintomi che possono compromettere attività essenziali della vita quotidiana: parlare, sorridere, mangiare, respirare, lavorare, mantenere relazioni sociali. Nonostante ciò, la malattia resta ancora poco conosciuta e frequentemente sottovalutata, anche a causa della sua dimensione invisibile.

Il progetto e l'incontro online di presentazione di Quello che non vedi informa una nota sono stati promossi da OMAR in collaborazione e con il patrocinio di Aim Associazione italiana miastenia e malattie immunodegenerative amici del Besta Odv, Associazione miastenia gravis Aps, Am Associazione miastenia Odv, e con il contributo non condizionante di Alexion AstraZeneca Rare

Disease, Argenx e Ucb.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 17, 2026

Autore

redazione

default watermark