

Miastenia gravis, al via studio su qualitÃ di vita e impatto socio-sanitario

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Per la prima volta in Italia viene promossa una ricerca per una comprensione piÃ¹ completa e a 360 gradi della miastenia gravis. Lâ??obiettivo Ã¨ valutare la risposta al trattamento con efgartigimod, anche con dimensioni spesso meno esplorate come il benessere psicologico, lâ??autonomia, la qualitÃ di vita e lâ??impatto socio-sanitario della malattia. Si chiama Poema ed Ã¨ uno studio prospettico di real-world evidence che coinvolge 40 centri di riferimento attivi sullâ??intero territorio nazionale. In totale sono 100 i pazienti reclutati e che verranno seguiti per un periodo di 12 mesi. Eâ?? stata da poco raggiunta la metÃ dellâ??arruolamento, e nei giorni scorsi a Torino si Ã¨ svolto un Investigator Meeting per condividere lâ??avanzamento dei lavori. Allâ??evento hanno partecipato i clinici responsabili della ricerca scientifica.

La miastenia gravis â?? ricorda una nota â?? Ã¨ una malattia autoimmune rara, caratterizzata da debolezza muscolare e affaticabilitÃ che possono compromettere anche le attivitÃ piÃ¹ semplici. Accanto alle manifestazioni fisiche, la patologia puÃ² avere importanti ripercussioni psicologiche, familiari, lavorative e sociali. Comprendere come queste dimensioni evolvano durante il trattamento Ã¨ fondamentale per costruire una valutazione sempre piÃ¹ completa del beneficio terapeutico.

â??Attraverso questo studio intendiamo scattare una fotografia prima e dopo il trattamento â?? afferma Laura Boffa, dirigente medico presso la Neurologia del Policlinico Tor Vergata di Roma â?? Vogliamo ottenere una rappresentazione piÃ¹ completa e sfaccettata della malattia e delle sue conseguenze sulle persone e sulle strutture sanitarie e assistenziali. La miastenia gravis Ã¨ caratterizzata da una debolezza dei muscoli volontari che puÃ² rendere difficili anche i gesti piÃ¹ semplici, con ripercussioni importanti sullâ??autonomia e sulle attivitÃ quotidiane. Grazie ai progressi terapeutici possiamo oggi ottenere un controllo sempre piÃ¹ efficace dei sintomi, ma Ã¨ importante comprendere come questi benefici si traducano concretamente nella vita dei pazienti. La possibilitÃ di lavorare, mantenere le proprie relazioni e ridurre il ricorso alle prestazioni sanitarie rappresenta una dimensione fondamentale del beneficio terapeutico. Poema ci aiuterÃ a quantificare meglio questi risultati, rendendo visibili aspetti della malattia che ancora oggi rischiano di essere sottovalutatiâ?•.

â??Come per altre patologie autoimmuni, non conosciamo ancora pienamente le cause della miastenia gravis â?? prosegue Marinella Clerico, responsabile della Struttura di Patologie neurologiche e

specialistiche dellâ??Aou San Luigi Gonzaga e docente del Dipartimento di Scienze cliniche e biologiche dellâ??universitÃ di Torino â?? La diagnosi puÃ² essere complessa a causa dellâ??estrema variabilitÃ dei sintomi e delle manifestazioni cliniche. Negli ultimi anni abbiamo assistito a una significativa evoluzione delle possibilitÃ terapeutiche, anche grazie allâ??introduzione di farmaci con meccanismi dâ??azione innovativi. Questo progresso apre nuove prospettive nella gestione della malattia, ma rende ancora piÃ¹ importante comprendere come evolvano nel tempo le condizioni dei pazienti nella pratica clinica quotidiana. Poema rappresenta unâ??opportunitÃ per mettere in relazione il decorso clinico, la risposta ai trattamenti e le diverse dimensioni dellâ??esperienza di malattia. Il contributo di competenze multidisciplinari, inclusa la psicologia della salute, permetterÃ di arricchire la nostra comprensione della patologia e di identificare aspetti che meritano maggiore attenzione nella valutazione dei risultati terapeuticiâ?•.

â??Nelle malattie rare, lâ??innovazione terapeutica ha aperto prospettive che fino a pochi anni fa sembravano difficili da immaginare â?? conclude Silvia Rossi, direttore medico di Argenx Italia â?? Ma insieme allâ??evoluzione delle terapie deve evolvere anche il modo in cui ne valutiamo il valore. Parliamo spesso dellâ??importanza di coinvolgere attivamente i pazienti nella ricerca: Poema Ã¨ un esempio concreto di come questo principio possa tradursi in pratica. Ã? uno studio costruito attraverso il confronto e la collaborazione tra clinici, pazienti e professionisti con competenze diverse, con lâ??ambizione non solo di generare nuove evidenze, ma anche di contribuire a identificare nuove misure di outcome capaci di cogliere aspetti della malattia ancora poco esplorati. PerchÃ© coinvolgere i pazienti significa anche riconoscere che ciÃ² che conta per loro deve contribuire a definire ciÃ² che scegliamo di misurare. Ã? cosÃ¬ che la ricerca puÃ² diventare sempre piÃ¹ rilevante per le persone a cui Ã¨ destinataâ?•.

default watermark

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Ottobre 27, 2026
Autore
redazione