



Miastenia gravis, Rettore (Am): “Calvario inizia prima della diagnosi, serve più consapevolezza”

Descrizione

(Adnkronos) “La miastenia è una malattia che spesso non si vede, e proprio per questo può essere difficile da comprendere. Le immagini e le testimonianze riescono a spiegare che a volte le parole non riescono a raccontare: la fatica, la fragilità e il senso di incomprensione che molti pazienti sperimentano ogni giorno”. Così Marco Rettore, presidente di Am (Associazione miastenia OdV) e paziente, commenta il progetto fotografico “Quello che non vedi”, realizzato da OMaR (Osservatorio malattie rare) e associazioni di pazienti per richiamare l’attenzione su invisibilità della malattia rara, diritti e accesso a percorsi di cura personalizzati. L’iniziativa, nata per raccontare l’impatto reale della miastenia gravis sulla vita quotidiana, è stata presentata questa mattina durante una conferenza stampa online.

Rettore sottolinea come “il vero calvario inizi spesso prima della diagnosi. Molti pazienti trascorrono mesi o anni da uno specialista all’altro, sentendosi dire che è stress o che il problema è psicologico. Una diagnosi tardiva non significa soltanto ritardare le cure, ma vivere un vero trauma, mentre la malattia continua a progredire”. La sua esperienza ne è un esempio. “Prima di ricevere una diagnosi corretta ho affrontato un lungo percorso, fino all’arrivo in un centro specializzato per le malattie neuromuscolari, dove finalmente è stato possibile dare un nome ai miei sintomi e avviare le cure appropriate” ricorda.

Per il presidente di Am, una maggiore conoscenza della patologia da parte dei medici e della popolazione può fare la differenza: “Più consapevolezza significa diagnosi più rapide e interventi tempestivi”. Ma la diagnosi è solo l’inizio. “Pazienti e famiglie hanno bisogno di informazioni chiare, supporto pratico e confronto con chi vive la stessa esperienza”. È qui che, secondo Rettore, il ruolo delle associazioni diventa fondamentale: “creare reti di sostegno, offrire orientamento e ricordare ai pazienti che non sono soli” aggiunge. Infine, Rettore richiama l’attenzione su alcuni aspetti ancora critici, come il rinnovo della patente di guida per le persone con miastenia. “Molti pazienti in remissione o con sintomi ben controllati sono costretti a sottoporsi a frequenti visite di idoneità, con procedure lunghe, costose e stressanti. Sarebbe auspicabile una maggiore flessibilità, come già avviene per altre patologie croniche. Dietro ogni diagnosi c’è una persona, una famiglia e una storia. Iniziative come questa aiutano a rendere visibile una malattia che troppo spesso resta

nascosta agli occhi degli altri?», conclude.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 17, 2026

Autore

redazione

default watermark