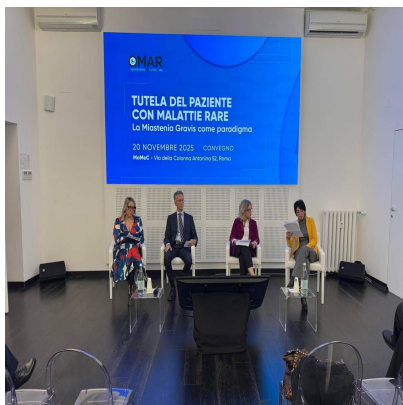




Equità e accesso cure, miastenia gravis modello positivo

Descrizione

(Adnkronos) Le malattie rare sono uno dei settori in cui le fragilità strutturali del nostro sistema sanitario emergono con più evidenza: ritardi diagnostici, disuguaglianze territoriali nell'accesso alle cure, percorsi assistenziali non sempre integrati e un livello di consapevolezza sociale ancora insufficiente. La miastenia gravis, rara malattia autoimmune che colpisce in Italia almeno 17mila pazienti, rappresenta un esempio concreto di queste criticità, ma anche la dimostrazione di come, grazie alla collaborazione tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni dei pazienti, sia possibile trasformare le difficoltà in opportunità, migliorando realmente la qualità dell'assistenza e della vita delle persone coinvolte. Lo ha ribadito Ugo Cappellacci, presidente Commissione XII Affari sociali, Camera dei deputati, durante l'evento "Tutela del paziente con malattie rare: la miastenia gravis come paradigma", realizzato da Omar Osservatorio malattie rare con il contributo non condizionante di Ucb Pharma, svoltosi ieri pomeriggio al MoMEC di piazza Montecitorio.

"Vivere con la miastenia gravis è doppiamente difficile" ha spiegato Marco Rettore, presidente Am-Associazione miastenia Odv perché si tratta di una malattia fortemente invalidante, ma anche estremamente fluttuante: nei periodi di remissione, se la malattia viene correttamente controllata farmacologicamente, segni e sintomi sono relativamente contenuti, ma quando arrivano le crisi la malattia diventa devastante, perdiamo l'autonomia, non siamo in grado di fare le scale, di lavarci i denti, lavorare diventa impossibile.

"La miastenia gravis è una patologia spesso invisibile, ma altamente impattante" ha spiegato Renato Mantegazza, primario emerito di Neuroimmunologia e Malattie neuromuscolari, Fondazione Irccs Istituto neurologico Carlo Besta di Milano e presidente Aim (Associazione italiana miastenia e malattie immunodegenerative Amici del Besta Odv) che compromette forza, resistenza e continuità lavorativa, con effetti economici e sociali significativi per pazienti e caregiver. I dati internazionali mostrano rinunce lavorative, riduzioni di reddito e necessità di assistenza familiare, mentre l'accesso alla legge 104 resta incerto e disomogeneo a causa di valutazioni non uniformi. Anche le terapie più avanzate risultano difficilmente compatibili con gli impegni professionali e con la vita quotidiana, soprattutto a causa di barriere logistiche e differenze regionali. È urgente garantire percorsi uniformi, criteri valutativi adeguati e soluzioni organizzative flessibili, affinché inclusione e cura non dipendano dal caso ma da diritti concreti e riconosciuti.

Lorenzo Maggi, direttore Neuroimmunologia e Malattie neuromuscolari del Besta, ha ricordato che «negli ultimi anni la miastenia gravis ha vissuto una vera rivoluzione terapeutica: da una situazione di sostanziale scarsità di opzioni siamo passati alla disponibilità di farmaci innovativi, mirati e biologici, che aprono scenari fino a poco tempo fa impensabili. Tuttavia, garantire una medicina realmente personalizzata resta complesso al di fuori dei centri di riferimento con competenze altamente specializzate, dove esperienza clinica, multidisciplinarietà e capacità di scelta terapeutica avanzata sono consolidate. Per questo è fondamentale costruire una rete nazionale strutturata, che metta in connessione professionisti, centri e territori, così da offrire a tutti i pazienti le stesse opportunità di cura, indipendentemente dal luogo in cui vivono».

Per Elena Murelli, della Commissione Affari sociali, Sanità, Lavoro del Senato, «i passi avanti compiuti con la riforma di Aifa e il miglioramento dei tempi di valutazione dei farmaci orfani, innovativi, che rispondono ad un alto bisogno medico insoddisfatto, o per i quali non sono disponibili alternative terapeutiche autorizzate, sono segnali importanti, ma non ancora sufficienti per chi convive con patologie complesse come la miastenia gravis. Parliamo di pazienti che non possono permettersi attese prolungate per l'accesso a terapie innovative e ad alto valore clinico, in particolare quelle orfane o senza alternative disponibili. È indispensabile continuare a semplificare i percorsi, rafforzare i meccanismi di accesso precoce e uniforme su tutto il territorio nazionale. La tutela del diritto alla cura deve essere una priorità concreta, non solo dichiarata».

Durante l'evento sono stati numerosi gli interventi istituzionali, a partire dai saluti inviati dal sottosegretario Marcello Gemmato. Sono poi intervenuti il senatore Guido Quintino Liris, della V Commissione permanente del Senato della Repubblica, il senatore Orfeo Mazzella, vicepresidente Commissione X, l'onorevole Maria Elena Boschi, la senatrice Daniela Sbröllini, l'onorevole Ilenia Malavasi, l'onorevole Gian Antonio Girelli, l'onorevole Elena Bonetti.

Accanto ai grandi progressi terapeutici, permane una forte disomogeneità nelle organizzazioni regionali dedicate alla miastenia gravis, che si traduce in opportunità e livelli di assistenza non omogenei su base geografica. «In Sardegna, dove il numero di pazienti è particolarmente elevato, la rete clinica è stata aggiornata, ma la nostra associazione ritiene che sia necessario aggiungere ulteriori nodi alla rete, e a questo fine ci organizzeremo per attivare un'interlocazione diretta con l'assessorato», ha spiegato Maya Uccheddu, dell'Aim Sardegna. In Puglia «si sta lavorando attivamente alla definizione di percorsi chiari e condivisi, con l'obiettivo di garantire un'assistenza qualificata e multidisciplinare» hanno detto Antonia Occhilupo, segretaria e responsabile scientifica dell'Associazione miastenia gravis Aps Lecce, e Paolo Alboini, dell'Unità di Neurologia Irccs ospedale Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo di Foggia «ma c'è ancora molto lavoro da fare, e un registro nazionale dei pazienti è certamente uno strumento essenziale per permettere una corretta pianificazione delle risorse anche a livello regionale».

In Sicilia «la presenza di pochi centri altamente specializzati rende più complesso l'accesso tempestivo a competenze avanzate e a terapie innovative», ha rimarcato Carmelo Rodolico, responsabile Centro di riferimento regionale ricerca diagnosi e cura della miastenia di Messina e direttore Unità di Neurologia e Malattie neuromuscolari, azienda ospedaliera universitaria «G.Martino» di Messina. «In Toscana, il centro di Pisa rappresenta inoltre un punto di riferimento nazionale, accogliendo numerosi pazienti fuori regione con inevitabili difficoltà legate alla gestione amministrativa e al rimborso dei farmaci», ha spiegato Michelangelo Maestri Tassoni, Dipartimento di Neuroscienze, azienda ospedaliera universitaria pisana. «Questo ancora una volta

conferma la necessità di un coordinamento che superi la regionalizzazione della sanità, almeno per patologie complesse come le malattie rare.».•

«In Campania stiamo lavorando per costruire un Pdta regionale secondo un modello hub&spoke» ha riferito Francesco Habetswallner, direttore dell'Unità Neurofisiopatologia Aorn Cardarelli di Napoli in grado di connettere centri di riferimento e strutture territoriali e di assicurare una presa in carico integrata. Tuttavia «è evidente che a livello nazionale permangono delle criticità operative, a partire proprio dalla disomogeneità di accesso alla presa in carico diagnostica, assistenziale e terapeutica, che ostacolano l'uniformità dell'assistenza». Un'altra esperienza positiva arriva dal Veneto, dove esiste una rete organizzata e funzionante. «Tutto questo conferma la necessità di un coordinamento nazionale capace di fare rete» ha commentato Rettore «standardizzare i percorsi e garantire pari opportunità di cura su tutto il territorio, senza eccezioni né disparità». Sul tema regionale è intervenuta la senatrice Sbroliini, componente dell'Intergruppo parlamentare Malattie rare: «Clinici, pazienti e istituzioni devono lavorare insieme per far sì che le politiche sanitarie non restino solo sulla carta: devono tradursi in azioni a livello regionale, e questo è possibile solo attraverso una condivisione di priorità e investimenti tra Stato e Regioni. Come Intergruppo Malattie rare ha concluso «continueremo a essere un punto di riferimento in Parlamento per indirizzare le scelte del Governo e favorire politiche che mettano al centro i pazienti. Questo è l'impegno che prendo oggi: aprire un tavolo di confronto con le associazioni e con i clinici, per tradurre queste priorità in azioni concrete».

»

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 21, 2025

Autore

redazione