



Miastenia grave, a Milano la danza accende riflettori sulla patologia

Descrizione

(Adnkronos) La danza come strumento per superare i limiti imposti dal dolore. Dal 24 al 26 ottobre in piazza Gae Aulenti a Milano una ballerina si muoverà all'interno di una struttura in lycra e ferro, simbolo della fatica quotidiana e della resistenza invisibile che accompagna chi convive con la miastenia grave. Con la performance immersiva "Oltre la miastenia, libera il tuo movimento", aperta a tutti, argenx, azienda biotecnologica impegnata nella ricerca di terapie innovative per le malattie autoimmuni, invita la città a liberare il movimento e a guardare oltre la malattia, verso le persone e le loro storie. L'opera, intensa e partecipativa, riporta una nota: "permetterci al pubblico di interagire fisicamente con l'installazione, sperimentando la sensazione di sforzo e resistenza che definisce la vita di questi pazienti. Accanto alla performance, un corner informativo offrirà materiali divulgativi e testimonianze per accrescere la consapevolezza su una patologia ancora poco conosciuta e di cui si parla poco, ma che impatta profondamente sulla vita di chi ne è affetto."

La miastenia gravis è una malattia autoimmune cronica che colpisce la giunzione neuromuscolare, causando debolezza muscolare fluttuante e affaticabilità. È annoverata tra le malattie rare, la cui prevalenza è stimata in 1/5.000 e l'incidenza in 1/250.000-1/33.000 in Europa. Colpisce entrambi i sessi, le femmine prevalentemente prima dei 40 anni e i maschi dopo i 50 anni. Può compromettere funzioni fondamentali come la vista, la deglutizione o la respirazione e avere pesanti ricadute sulla vita sociale e lavorativa. Ha un impatto rilevante sulla vita quotidiana, sulla produttività e sul benessere psicologico dei pazienti e dei caregiver. Negli ultimi anni la ricerca scientifica ha reso disponibili nuove terapie mirate in grado di migliorare significativamente i sintomi e la qualità di vita dei pazienti, ma resta ancora fondamentale accrescere la consapevolezza e favorire una diagnosi precoce.

Mentre a Padova, al congresso della Società italiana di neurologia, la comunità scientifica si riunisce per discutere i progressi della ricerca sulla miastenia, argenx sceglie di essere in piazza, accanto ai pazienti e ai cittadini. Un immaginario dialogo tra i progressi della ricerca e la centralità del paziente e della sua quotidianità commenta Fabrizio Celia, General Manager argenx: "Oltre la miastenia, libera il tuo movimento" rappresenta il nostro modo di unire scienza e umanità, portando fuori dalle aule congressuali il racconto di una malattia che ogni giorno limita il movimento, ma non la voglia di vivere. Crediamo che la consapevolezza nasca dal contatto diretto, dall'ascolto e dalla condivisione delle storie di chi affronta questa sfida con coraggio, sfida che grazie alla ricerca

scientifica può essere vinta e che segna oggi un passo avanti nella diagnosi e cura della malattia.

La miastenia gravis è una patologia complessa che può compromettere funzioni fondamentali come la respirazione, la vista o la deglutizione spiega Lorenzo Maggi, neurologo presso l'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano. Oggi, grazie ai progressi della ricerca, abbiamo a disposizione trattamenti sempre più efficaci e mirati, ma la consapevolezza pubblica resta uno degli strumenti più importanti per aiutare i pazienti a non sentirsi soli e per favorire una diagnosi tempestiva.

Per Renato Mantegazza, presidente dell'Associazione italiana miastenia e malattie immunodegenerative (Aim), iniziative come questa sono fondamentali perché portano la voce dei pazienti fuori dagli ospedali, tra la gente. La miastenia non si vede, ma si vive ogni giorno: raccontarla attraverso l'arte è un modo potente per restituire dignità e visibilità a chi convive con questa condizione. Inoltre sottolinea la malattia ha pesanti ripercussioni anche sulle famiglie dei pazienti ed in particolare sui caregiver che spesso sono costretti a ridurre le attività lavorative per potersi occupare dei loro cari.

Un ruolo importante nella presa in carico di questi pazienti lo giocano anche le istituzioni sanitarie attraverso politiche mirate e accessibilità dei percorsi assistenziali di diagnosi e cura. La miastenia gravis è una di quelle malattie che non si vedono, ma si vivono ogni giorno con grande fatica. Per questo è importante dare voce ai pazienti e ai loro caregiver, affinché nessuno si senta solo nel proprio percorso conclude Emanuele Monti, presidente della Commissione IX Sostenibilità sociale, casa e famiglia di Regione Lombardia. Attraverso le sue iniziative per la sostenibilità sociale e la famiglia, Regione Lombardia è al fianco delle persone più fragili e sostiene con convinzione la ricerca e l'innovazione in ambito sanitario.

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 24, 2025

Autore

redazione