



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

Descrizione

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

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

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

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

specialistiche dell'Aou San Luigi Gonzaga e docente del Dipartimento di Scienze cliniche e biologiche dell'università di Torino. La diagnosi può essere complessa a causa dell'estrema variabilità dei sintomi e delle manifestazioni cliniche. Negli ultimi anni abbiamo assistito a una significativa evoluzione delle possibilità terapeutiche, anche grazie all'introduzione di farmaci con meccanismi d'azione innovativi. Questo progresso apre nuove prospettive nella gestione della malattia, ma rende ancora più importante comprendere come evolvano nel tempo le condizioni dei pazienti nella pratica clinica quotidiana. Poema rappresenta un'opportunità per mettere in relazione il decorso clinico, la risposta ai trattamenti e le diverse dimensioni dell'esperienza di malattia. Il contributo di competenze multidisciplinari, inclusa la psicologia della salute, permetterà di arricchire la nostra comprensione della patologia e di identificare aspetti che meritano maggiore attenzione nella valutazione dei risultati terapeutici.

Nelle malattie rare, l'innovazione terapeutica ha aperto prospettive che fino a pochi anni fa sembravano difficili da immaginare, conclude Silvia Rossi, direttore medico di Argenx Italia. Ma insieme all'evoluzione delle terapie deve evolvere anche il modo in cui ne valutiamo il valore. Parliamo spesso dell'importanza di coinvolgere attivamente i pazienti nella ricerca: Poema è un esempio concreto di come questo principio possa tradursi in pratica. È uno studio costruito attraverso il confronto e la collaborazione tra clinici, pazienti e professionisti con competenze diverse, con l'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. Per coinvolgere i pazienti significa anche riconoscere che ci sono cose che conta per loro deve contribuire a definire cose che scegliamo di misurare. È così che la ricerca può diventare sempre più rilevante per le persone a cui è destinata.

?

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 27, 2026

Autore

redazione