

19 Marzo 2024, 19:29

Home » Miastenia gravis: serve un sostegno burocratico e psicologico

TRENDS

## Miastenia gravis: serve un sostegno burocratico e psicologico

scritto da Riccardo Pallotta | 9 Marzo 2024



Nel vasto scenario delle malattie rare, la miastenia gravis emerge come una condizione che va oltre i sintomi motori, coinvolgendo profondamente la sfera emotiva e mentale dei pazienti. Non solo: in Italia spesso è difficile districarsi con la burocrazia medica: per questo è stata pubblicata una guida ad hoc.

In un'epoca in cui la medicina abbraccia una prospettiva più completa della salute, è fondamentale esaminare l'aspetto invisibile delle patologie come la **miastenia gravis**, considerando il suo impatto sulla salute mentale, sulla capacità funzionale e sulle relazioni sociali. La miastenia gravis è infatti una malattia autoimmune che colpisce quasi 17 mila pazienti in Italia, compromettendo la comunicazione fra i nervi e i muscoli, e provocando episodi di debolezza muscolare. Deriva da un malfunzionamento del sistema immunitario.

**La reazione dei pazienti alla diagnosi e alla prognosi può variare notevolmente:** mentre alcuni, con un forte supporto, possono adattarsi più facilmente a nuovi regimi terapeutici, altri, soprattutto coloro che mantengono una famiglia, potrebbero trovare particolarmente devastanti le notizie negative. **L'empatia costante diventa quindi essenziale per fornire un supporto** efficace in tutte le fasi del percorso del paziente.

Lo ha rivelato un recente focalizzato sulla qualità della vita delle persone affette da miastenia gravis **pubblicato su Springer Link**. La ricerca evidenzia un impatto notevole sulla funzione fisica, la vitalità, le interazioni sociali e il benessere emotivo rispetto alla popolazione generale. Le donne e i pazienti con forme refrattarie mostrano una maggiore compromissione nelle attività quotidiane, sottolineando la complessità della gestione della malattia nella vita di tutti i giorni.

### Personalità e percezione della malattia

Approfondendo il lato psichiatrico della miastenia gravis, un altro studio pubblicato sul Journal of Neurology rivela **come le differenze nella personalità influenzino la percezione della malattia**. Pazienti con livelli più elevati di nevrotismo e bassa apertura ed estroversione tendono, per esempio, a mostrare una maggiore fragilità emotiva. **L'approccio alla malattia nel day by day diventa così influenzato dalla personalità**, evidenziando la necessità di strategie terapeutiche personalizzate.

Un aiuto pratico per migliorare la qualità della vita quotidiana dei pazienti e dei loro caregiver è stato offerto anche dallo sportello legale dell'**Osservatorio Malattie Rare**, che ha pubblicato recentemente **una guida sui diritti dei pazienti con miastenia gravis**. Sviluppata con il contributo di esperti e associazioni, la guida dà un orientamento pratico nella navigazione della complessità burocratica italiana.

La miastenia è infatti inclusa nell'elenco ministeriale delle **patologie rare esenti da ticket, garantendo così alle persone affette l'accesso gratuito a tutte le prestazioni necessarie** per il trattamento e il monitoraggio della malattia, a condizione che sia debitamente certificata. **Data la sua invalidità**, può anche dare **diritto al riconoscimento di una percentuale di invalidità civile e allo stato di disabilità**, anche grave, ai sensi della Legge 104, che è il principale strumento per accedere alle tutele lavorative e assistenziali per le persone con disabilità e i loro caregiver. Tuttavia, **molte persone affette da miastenia non ottengono sempre questi riconoscimenti**, probabilmente a causa della scarsa conoscenza della malattia da parte delle commissioni mediche incaricate di valutare le richieste di assistenza da parte dell'INPS e delle ASL. Esplorare l'aspetto psicologico e offrire un sostegno patico diventano quindi imperativi per affrontare la complessità della gestione della malattia.