



**18 novembre 2021**

**Nasce “Alleanza per la miastenia gravis”, il progetto ideato per migliorare la qualità di vita dei pazienti**

Diagnosi attesa per anni e spesso confusa con disturbi psichiatrici, scarso supporto sul fronte lavorativo

Pazienti e clinici scrivono insieme un libro, “Miastenia, una malattia che non si vede”

Roma, 18 novembre 2021 – Prima di arrivare alla diagnosi possono passare anni, i pazienti sono etiche

Per migliorare la conoscenza di questa malattia rara nasce il progetto “Alleanza per la miastenia gravis”

“La miastenia gravis è una di quelle malattie rare in cui il disagio e la sofferenza sono amplificate ed esa-

“La miastenia gravis (MG) è una malattia autoimmune ancora poco nota con prevalenza stimata di circa

“Il trattamento deve essere sempre personalizzato – ha affermato Elena Pegoraro, Responsabile Centro

“Considerata la complessità della diagnosi e del management clinico della miastenia gravis è auspicabile

“Oltre alle linee guida è necessario che a disposizione di clinici e pazienti ci sia anche un Piano Diagnos

Il Progetto Alleanza per la miastenia gravis, promosso da OMaR, si è dimostrato luogo privilegiato di co

## La miastenia gravis

La miastenia gravis (MG) è una malattia rara con prevalenza stimata di circa 150/milione. Si tratta di una

Possono essere colpiti diversi distretti muscolari, più frequentemente coinvolti sono i muscoli deputati al

La diagnosi della MG è complessa, il che spesso implica un ritardo diagnostico variabile, a seconda dell'

La pianificazione del trattamento deve prendere in considerazione la gravità della sintomatologia, l'esten-

## **LE ULTIME NEWS**

[\*\*Diagnosi precoce e disassuefazione dal fumo:\*\*](#)

[step importanti per gestire il deficit di alfa-1-antitripsina](#)

[\*\*Malattie rare, né paziente né caregiver:\*\*](#)

cosa significa essere tutti i giorni un &ldquo;Rare Sibling&rdquo;

**Miastenia:**

una malattia che non si vede

**Disability Card:**

dopo l&rsquo;ok del Garante della Privacy è sempre più vicina

**Iperossaluria:**

necessaria una più stretta collaborazione fra urologo e nefrologo

**&ldquo;Il precipizio dell&rsquo;amore&rdquo;;**

un libro che racconta la ricerca della normalità in condizioni eccezionali

**Miopatia GNE:**

Valeria e Federica Pace nominate &ldquo;Cavalieri dell&rsquo;Ordine al Merito della Repubblica Italiana&rdquo;;

**Malattie Neuromuscolari:**

[in Veneto nasce la Consulta](#)

[Epilessie rare e complesse:](#)

[nasce un'Alleanza formata da 14 associazioni](#)

[Malattie metaboliche:](#)

[a Verona prende il via il progetto "Camminiamo Insieme"](#)

## **LA RICERCA SCIENTIFICA**



**COVID-19: il ruolo dell'IMPatto sull'assistenza ai malati rari? L'indagine di FARMACI ORFANI**

**Ecco le distinte nuove proposte di Kastria® in pazienti tra i 6 e gli 11 anni TUMORI RARI**

**Tumore al pancreas Giornata Mondiale**

**APPUNTAMENTI**

[Giornata mondiale della poliposi nasale](#)

[Giornata mondiale della fibrosi cistica](#)

[Per le altre \[www.osservatoriomalattierare.it\]\(#\)](#)

[Contatto Professionale](#)

[Espresso Supporto](#)



© Osservatorio Malattie Rare 2015-2016 - Pubblicato il 29/09/2015 - ID 1612001