

La **miastenia grave (MG)** è una rara malattia autoimmune delle giunzioni neuromuscolari caratterizzata da una generale debolezza dei muscoli volontari. Può insorgere a qualunque età – non è una patologia ereditaria ma acquisita – e in special modo tra i 20 e i 30 nelle donne e tra i 50 e i 60 anni negli uomini. In Europa la prevalenza della MG è stimata in un caso ogni 5.000 persone.

Con l'obiettivo di far fronte ai tanti bisogni medici insoddisfatti dei pazienti, così come dei caregiver, è stato realizzato un Libro bianco, un documento contenente **delle raccomandazioni atte a migliorare l'accesso, la presa in carico multidisciplinare e l'assistenza nella vita quotidiana del paziente, ma anche ad evidenziare l'importanza di una figura centrale come quella del caregiver, che ha bisogno di essere formato e talvolta supportato psicologicamente**
.

Il Libro bianco sarà presentato in occasione dell'evento online "L'impatto della miastenia gravis su pazienti e caregiver: le evidenze a supporto" organizzato da **OMaR-Osservatorio Malattie Rare** in collaborazione con

AIM-Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative Amici del Besta ODV
e con il contributo non condizionante di
argenx
.

Al termine dell'incontro i partecipanti potranno compilare **un questionario**, attraverso cui esprimere il proprio parere sulle raccomandazioni trattate o integrare gli argomenti con eventuali suggerimenti.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Segui la diretta su Clickmeeting

OMaR - Osservatorio Malattie Rare
www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it
P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via XXIV Maggio, 46 - 00185 Roma
Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu