



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 Diagnostico

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

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 "Rare Sibling";](#)

Miastenia:

[una malattia che non si vede](#)

Disability Card:

[dopo l'ok del Garante della Privacy è sempre più vicina](#)

Iperossaluria:

[necessaria una più stretta collaborazione fra urologo e nefrologo](#)

"Il precipizio dell'amore";

[un libro che racconta la ricerca della normalità in condizioni eccezionali](#)

Miopatia GNE:

[Valeria e Federica Pace nominate "Cavalieri dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana"](#)

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



Eliotropin® non è approvato per il dupilumab; in pazienti tra i 6 e gli 11 anni

Tumore al pancreas Giornata Mondiale
APPUNTAMENTI
24 NOVEMBRE 2021 - Roma
8-9 NOVEMBRE 2021 - Roma
Per le altre notizie visita il sito latterare.it
Comitato Scientifico
Spazio Pubblico



© Osservatorio Astronomico di Brera - Osservatorio Nazionale di Palermo