

prima **MONZA**

NUOVE CURE

L'ospedale di Desio e il trattamento di terzo livello per la miastenia gravis

Il trattamento prevede la somministrazione di un farmaco entrato in commercio solo recentemente, dopo diversi studi chimici che ne hanno testato l'efficacia. E' indicato solo in alcuni casi e somministrato solo in centri ospedalieri accreditati come quello desiano



DESIO Aggiornamento: 16 Novembre 2023

Grazie alla lunga esperienza diagnostica e terapeutica specifica e grazie anche una dotazione di strutture e servizi all'avanguardia, l'Ospedale di [Desio](#) è parte integrante della Rete regionale per le Malattie Rare.

Malattie Rare, la ricerca avanza

Malattie che purtroppo colpiscono sempre più: in base agli ultimi dati coordinati del **Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)**, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse su tutta la penisola. Il 20% delle patologie coinvolge soggetti in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni). Per i pazienti in età adulta le malattie rare più frequenti appartengono alle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%).

Inoltre il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza, e in particolare con i progressi della ricerca genetica. Stiamo dunque parlando non di pochi malati, ma di milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in Europa.

L'ospedale di Desio e il trattamento di terzo livello per la miastenia gravis

L'Ospedale di Desio in particolare si occupa di una serie di patologie neurologiche: Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sclerosi Laterale Primaria, Paralisi Sovramuscolare Progressiva, Atrofia Multisistemica. A queste patologie si aggiungono anche le **sindromi miasteniche**, trattate al Pio XI con diversi approcci terapeutici anche di terzo livello, quando la malattia è assolutamente refrattaria ai trattamenti di primo e secondo livello (sintomatici e immunosoppressivi).

*“La miastenia gravis è una malattia autoimmune – spiega **Giulia Nicocia**, giovane neurologa di Desio – che compromette la comunicazione tra i nervi e i muscoli, provocando episodi anche severi di debolezza muscolare”.*

Cosa comporta la malattia

La malattia colpisce i diversi distretti muscolari: il più colpito è quello oculare, in particolare il muscolo della palpebra, perché sede di tante giunzioni neuromuscolari. La conseguenza è la visione doppia o diplopia, cioè la percezione di due immagini di un unico oggetto.

Oltre ad essi, possono essere colpiti tutti i muscoli degli arti, portando alla facile faticabilità di braccia e gambe, o i muscoli coinvolti nella deglutizione e nell'articolazione della parola e del tono della voce. Possono essere colpiti anche i muscoli coinvolti nella respirazione, provocando gravi insufficienze respiratorie, che se necessario, comporta l'intubazione del paziente.

Come avviene il trattamento

Il trattamento di terzo livello - con un farmaco entrato in commercio solo recentemente, dopo diversi studi chimici che ne hanno testato l'efficacia - è indicato solo in alcuni casi, valutati dal terapeuta neurologo, e somministrato in centri ospedalieri accreditati come quello di Desio.

Il paziente è gestito in MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa): si presenta in Ambulatorio per l'infusione del farmaco in via endovenosa. La procedura dura un minimo di 30 minuti e un massimo di 45. Dopo essere rimasto in

osservazione per un'ora, il paziente torna a casa. In genere si inizia facendo un'infusione a settimana e si prosegue con una cadenza quindicinale.

“Negli ultimi tempi – spiega la neurologa del Pio XI - si è riscontrato un cambiamento nell'epidemiologia della malattia. Le patologie autoimmuni, compreso la miastenia gravis, hanno spesso colpito donne giovani. Ultimamente, tuttavia, si è registrato un aumento di casi di uomini di mezza età o anziani. Ciò ha portato a un incremento di studi sulla miastenia dell'anziano, con esordi tardivi sopra i 50 anni o addirittura sopra i 70”.

(nella foto di copertina **Ignazio Santilli, primario di Neurologia e Giulia Nicocia** - rispettivamente il terzo e la quarta da sinistra)