MIASTENIA FACE TO FACE GRAVIS

INFORMACJA PRASOWA

27 lutego 2024

# Najczęstsza z rzadkich: z miastenią twarzą w twarz

**W lutym obchodzimy Światowy Dzień Chorób Rzadkich. Rzadkich, bo każda z nich dotyka nie więcej niż 5 pacjentów na 10 tys. osób. Przypuszczalnie jedną z najczęstszych chorób rzadkich jest miastenia, czyli nabyta (niedziedziczona) choroba nerwowo-mięśniowa o podłożu autoimmunologicznym. Choć miastenia wcale nie jest tak rzadka, wiedza o niej, zarówno wśród społeczeństwa, jak i personelu medycznego, jest znikoma. Dlatego osoby chore czasem długo czekają na diagnozę, nierzadko przechodząc gehennę mylnych rozpoznań. Chorzy spotykają się też często z krzywdzącymi opiniami i komentarzami otoczenia, któremu trudno jest zrozumieć, że choroba ma tak zmienny przebieg: jednego dnia pacjent może normalnie funkcjonować, a kolejnego nie ma siły na wstanie z łóżka. Osoby chore są oskarżane o lenistwo. Podniesieniu wiedzy i uświadomieniu, czym jest miastenia, a także zwróceniu uwagi na codzienne problemy osób z niewidoczną niepełnosprawnością służy wyjątkowa wystawa fotograficzna „Z miastenią twarzą w twarz".**

Organizatorem wystawy „Z miastenią twarzą w twarz" jest stowarzyszenie Miastenia Gravis – Face to Face, zrzeszające osoby chorujące na miastenię oraz ich rodziny i przyjaciół. W minionym roku kampania została przedstawiona na forum koalicji pacjentów #AllUnitedForMG, w której stowarzyszenie Miastenia Gravis – Face to Face reprezentuje polskich pacjentów z miastenią. Wystawa była też prezentowana w pięciu miastach Polski, m.in. w Szpitalu Uniwersyteckim w Krakowie i w Gdańskim Teatrze Szekspirowskim. **27 lutego 2024 r., tuż przed Światowym Dniem Chorób Rzadkich, wystawa zawitała do Centrum Doskonałości Chorób Rzadkich i Niezdiagnozowanych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.** Otwarcie wystawy w stolicy nastąpiło podczas konferencji „Choroby rzadkie – w perspektywie pacjentów, rodzin, lekarzy i opiekunów", odbywającej się tego dnia w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym UCK WUM.

*„Jednym z problemów, z jakimi borykają się pacjenci z miastenią jest bardzo mała wiedza w społeczeństwie na temat tej choroby, co powoduje, że często jesteśmy odbierani nie jako osoby chore, ale udające chorobę. Przykładowo kiedyś na naszym forum wypowiedziała się młoda dziewczyna, która*

*pomimo tego, że miała oficjalną diagnozę miastenii, w szkole przez nauczycieli była uważana za kłamczuchę i osobę leniwą. Zdarza się też, że jesteśmy odbierani jak osoby będące pod wpływem alkoholu. Dlatego, w pewnym momencie, razem z koleżanką, Aleksandrą Dejneką, która jest fotografem i też choruje na miastenię, wpadłyśmy na pomysł, żeby zorganizować wystawę zdjęć portretowych osób z miastenią i w ten sposób, czyli obrazowo, dotrzeć szeroko z informacjami, czym jest miastenia. Ideą było to, żeby na artystycznych fotografiach pokazać poszczególne objawy miastenii, a także portrety osób chorych w dwóch odsłonach. Tej widocznej i tej niewidocznej, bo taka właśnie jest miastenia. Zdjęcia zostały uzupełnione historiami pacjentów i subiektywnymi opisami ich odczuć. Był to innowatorski pomysł w skali międzynarodowej. Naszym celem jest dotarcie do jak największego grona odbiorców, aby nagłośnić problematykę, związaną z diagnostyką, leczeniem oraz trudnościami w życiu codziennym, z jakimi borykają się chorzy na miastenię. Edukacja na temat miastenii może pomóc nie tylko osobom na nią chorującym, ale też wszystkim innym osobom borykającym się z niewidocznymi chorobami przewlekłymi*" – mówi **Sylwia Łukomska**, prezeska Stowarzyszenia Miastenia Gravis – Face to Face, sama będąca osobą chorującą na miastenię.

„*Choroby rzadkie dotyczą łącznie ok. 3 mln osób w Polsce. Każda z tych chorób występuje jednak na tyle rzadko, że poziom wiedzy na ich temat w społeczeństwie jest niski. Dlatego tak ważna jest szeroka edukacja i stałe zwiększanie świadomości na temat tych chorób – bo to może pomóc zarówno w szybszym diagnozowaniu pacjentów, jak i w przeciwdziałaniu ich wykluczeniu i zwiększaniu społecznej akceptacji. Z tych powodów zdecydowaliśmy się wspomóc działania stowarzyszenia Miastenia Gravis – Face to Face i zaprosić wystawę do Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego*" – mówi **prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk**, członek Rady Centrum Doskonałości WUM ds. Chorób Rzadkich i Niezdiagnozowanych, kierownik Kliniki Neurologii WUM będącej Ośrodkiem referencyjnym Chorób Nerwowomięśniowych Europejskiej Sieci Chorób Rzadkich ERN EURO-NMD.

**Trudna codzienność miasteników**

Miastenia jest poważną, rzadką chorobą autoimmunologiczną, w której zaburzeniu ulega przekazywanie impulsów z zakończeń nerwowych do mięśni. Jej głównym objawem jest osłabienie różnych grup mięśni szkieletowych nasilające się w czasie wysiłku. W skrajnych sytuacjach dochodzi do stanu potencjalnie zagrażającego życiu, tzw. przełomu miastenicznego, choć znaczna grupa pacjentów dzięki zastosowanemu leczeniu może funkcjonować bezpiecznie mimo ograniczeń związanych z chorobą, a niektórzy dzięki terapii osiągają stan remisji, a więc nie wymagają leczenia farmakologicznego. Pierwsze objawy miastenii to niemal zawsze objawy oczne takie jak opadanie powiek lub podwójnego widzenia. Jeśli słabe są mięśnie twarzy zmniejszona jest mimika twarzy, zaburzone mówienie, gryzienie, połykanie, pojawiać może się duszność. Objawy dotyczą także mięśni rąk i nóg. Dla wielu chorych, życie z miastenią to codzienna walka – każdy oddech i ruch wymagają ogromnego wysiłku. Im większe jest nasilenie objawów, tym mniej samodzielna jest osoba chora. Szacuje się, że wśród pacjentów z najcięższą postacią miastenii aż czterech na pięciu wymaga wsparcia ze strony opiekuna w realizacji codziennych czynności. Nierzadko skutkuje to tym, że z pracy zawodowej musi zrezygnować nie tylko pacjent, ale również jego opiekun. Dodatkowym wyzwaniem jest duża zmienność objawów.

„*Ponieważ miastenia jest chorobą rzadką, dostrzegamy brak dostatecznej wiedzy ma jej temat również wśród pracowników medycznych – lekarzy, pielęgniarek, ratowników – zwłaszcza w mniejszych ośrodkach. To często prowadzi do błędnych diagnoz i opóźnień w leczeniu. Dlatego chcemy edukować także pracowników ochrony zdrowia i w tym celu zaprojektowaliśmy kalendarz ze zdjęciami z wystawy, które przekazaliśmy placówkom zdrowotnym. Na początek wydaliśmy go w nakładzie 2 tys. egzemplarzy i ofiarowaliśmy wszystkim oddziałom SOR w Polsce, oddziałom neurologii, wybranym ośrodkom POZ, a także Wojewódzkim Zespołom ds. Orzekania o Niepełnosprawności, bo mamy duże problemy z uzyskaniem takiego orzeczenia czy renty*" – dodaje **Sylwia Łukomska**.

**Fantastyczny postęp w farmakoterapii**

Wśród najważniejszych potrzeb pacjentów z miastenią jest również dostęp do systemowego wsparcia psychologicznego oraz do nowoczesnych, celowanych terapii, które dzięki postępowi medycyny już pojawiły się na rynku, ale nie są jeszcze refundowane, a przez to nie są dostępne dla pacjentów.

*„Opcje terapeutyczne w miastenii do niedawna ograniczały się do leków objawowych i immunosupresyjnych, niektórzy chorzy mają także wskazania do leczenia operacyjnego – usunięcia grasicy. U większości pacjentów takie leczenie jest wystarczające, ale u niektórych chorych nie udaje się osiągnąć remisji choroby, pomimo stosowania wysokich dawek leków objawowych i przewlekłej, wieloletniej immunosupresji. Dlatego cieszymy się, że w ostatnich latach dokonał się fantastyczny postęp w rozwoju farmakoterapii miastenii. Duże nadzieje wiążemy z kilkoma nowoczesnymi lekami biologicznymi, niedawno zarejestrowanymi w Unii Europejskiej, oraz z cząsteczkami będącymi jeszcze w badaniach klinicznych. Z niecierpliwością czekamy na możliwość leczenia tymi lekami naszych pacjentów z miastenią, którzy wymagają takiego nowoczesnego podejścia terapeutycznego*" – mówi **prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk**.

*„Bardzo liczymy na to, że w tym roku chociaż część pacjentów, którzy nie osiągają kontroli choroby na aktualnie dostępnym leczeniu, będzie miała szansę na otrzymanie nowocześniejszego leczenia. Będzie to z ogromnym pożytkiem dla nas, naszych rodzin, a także dla całego społeczeństwa i dla państwa, ponieważ pacjent nowocześnie i skutecznie leczony może normalnie pracować, nie musi korzystać z ciągłych zwolnień lekarskich ani przechodzić na rentę. Liczymy na to, że uda nam się uzyskać przychylność Ministerstwa Zdrowia w zakresie zainteresowania naszymi problemami, tym bardziej, że choroby rzadkie, zgodnie z deklaracjami pani minister Izabeli Leszczyny, stanowią jeden z priorytetów na rok 2024*" – podkreśla **Sylwia Łukomska**.

Stowarzyszenie Miastenia Gravis – Face to Face zrzesza osoby o długim i niejednokrotnie ciężkim przebiegu choroby. Nieoficjalnie działania na rzecz osób dotkniętych miastenią prowadzone są od 2017 r., a oficjalnie – od momentu zarejestrowania Stowarzyszenia w marcu 2023 r. Stowarzyszenie podejmuje szereg działań lokalnie oraz na płaszczyźnie międzynarodowej. Jest członkiem Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta, a także członkiem Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN. Organizacja ta jest częścią koalicji #AllUnitedForMG oraz europejskiego Stowarzyszenia EuMGA, a przedstawiciel Stowarzyszenia Miastenia Gravis – Face to Face jest też członkiem międzynarodowej Rady Młodych Rzeczników MG.

Wystawa fotograficzna „Z miastenią twarzą w twarz" w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym potrwa do 8 marca 2024 r.