



07.06.2022

LIBRO BIANCO

IL FARDELLO DELLA
MIASTENIA GRAVIS IN ITALIA



ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA
E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE
AMICI DEL BESTA ODV



La miastenia gravis (MG) è una malattia autoimmune neuromuscolare grave, rara e cronica che può causare una debolezza muscolare debilitante e potenzialmente letale. La malattia colpisce circa 56.000-123.000 pazienti in Europa e circa 17.000 in Italia. Inoltre, in Italia circa 13.000 pazienti affetti da MG non fanno riferimento a centri esperti di malattie neuromuscolari.

Le persone affette da MG generalizzata soffrono di una debolezza muscolare debilitante che comporta difficoltà nella mobilità, nel linguaggio, nella deglutizione e nella visione, oltre a compromettere la funzione respiratoria e a provocare affaticamento estremo, ricoveri ospedalieri, crisi miasteniche, perdita del lavoro, interruzione della pianificazione familiare, ansia e depressione e notevoli effetti collaterali dati dai trattamenti esistenti. Gli effetti collaterali possono contribuire alla disabilità del paziente tanto quanto la malattia stessa.



La *miastenia gravis* ha un impatto significativo sulla qualità di vita dei pazienti. **La convivenza con la malattia modifica le loro routine quotidiane sia nella sfera privata che in quella professionale**, incidendo sulla famiglia, sulla vita sociale, sull'istruzione o sul lavoro, nonché sul benessere fisico e psicologico. Inoltre, il percorso di cura comporta la necessità di **destreggiarsi regolarmente nel sistema sanitario**, con un conseguente dispendio di energie e di tempo.

La diagnosi di miastenia grave non riguarda solo il paziente, ma anche i **familiari, i partner e gli amici, che possono trovarsi in una nuova situazione di vita** in cui forniscono assistenza regolarmente, spesso quotidianamente. In questo ruolo di "caregiver", le persone care sono nella maggior parte dei casi non formate e che non vengono retribuite per il loro ruolo da caregiver: infatti, ben l'80% di tutta l'assistenza a lungo termine in Europa è fornita da caregiver informali. Questo ruolo è spesso gravoso, poiché i **caregiver devono cercare di conciliare la loro vita privata e professionale con la loro nuova missione**. In Italia, si stima che rappresentino almeno l'11% della forza lavoro attiva, poiché la maggior parte di loro non lo dichiara, e la percentuale è in aumento.

Sono stati messi in atto programmi per alleviare il peso della malattia, sia per i pazienti di MG che per i loro caregiver. Ma per assicurarsi che rispondano ai loro scopi, è fondamentale valutarne l'efficacia e **identificare i bisogni ancora insoddisfatti**, interpellando direttamente le persone più interessate dalla malattia: i pazienti e i caregiver stessi.

A tal fine, l'Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative (AIM) e l'Osservatorio Malattie Rare (OMAR), con il supporto istituzionale di argenx, hanno riunito pazienti affetti da MG, caregiver, KOL ed esperti per discutere di questi temi urgenti.

Tenutosi il 16 marzo 2022, questo workshop mirava a sottolineare le problematiche che i pazienti affetti da MG e i loro caregiver si trovano ad affrontare, a rafforzare la collaborazione con terze parti e a formulare proposte concrete che possano fornire miglioramenti tangibili per la qualità di vita di pazienti e caregiver.

Le osservazioni e le raccomandazioni formulate durante il workshop costituiscono la base del presente **Libro Bianco, che esamina i diversi livelli di impatto della MG sui pazienti e sui loro caregiver e le modalità per alleviarli.**

Per garantire la significatività statistica e fornire dati a sostegno delle osservazioni e raccomandazioni, il Libro Bianco include anche:

- **I risultati preliminari di MyRealWorld™ MG**, uno studio basato su un'app che consente alle persone affette da MG di partecipare alla ricerca globale attraverso il proprio dispositivo mobile. Lanciato nell'autunno del 2020, MyRealWorld™ MG mira ad aiutare i ricercatori a comprendere meglio l'impatto e l'onere della MG sui pazienti e sulle loro famiglie nel quadro di un rigoroso protocollo di studio.
- **La revisione della letteratura esistente** sul peso della malattia per i pazienti e i caregiver, per evidenziare le questioni che sono state studiate e, soprattutto, identificare le lacune nelle conoscenze attuali. Ad oggi, in tutto il mondo sono disponibili pochissimi registri di MG e pochissima letteratura incentrata sui caregiver, il che porta a una scarsa comprensione della malattia e del suo peso per la società.

Questo Libro Bianco si propone di identificare il peso della malattia della miastenia grave sia per i pazienti che per i loro caregiver e di formulare raccomandazioni per apportare miglioramenti tangibili alla vita quotidiana di pazienti e caregiver:

Migliorare
l'assistenza medica

Ampliare l'assistenza
e il sostegno sociale

Superare gli ostacoli nell'accesso del
paziente ai diritti

I. Vivere con la MG in Italia

1. LE SFIDE DELLA GESTIONE DELLE MALATTIE IN ITALIA

■ Un sistema frammentato e complesso che limita l'accesso dei pazienti alle cure e ai servizi sociali

In Italia, mentre il governo ha il potere di approvare i piani nazionali per le malattie rare, le regioni e le province autonome svolgono un ruolo fondamentale nell'organizzazione e nella gestione dei servizi sanitari.

Il decentramento del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), in aumento dal 1992, ha portato a **differenze sostanziali da una regione all'altra nella gestione delle malattie rare**, tra cui la miastenia grave. Mentre in alcune regioni, come il Friuli-Venezia Giulia, è l'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale (INPS) a gestire l'intera procedura che i pazienti devono seguire per ottenere l'invalidità civile, in Valle d'Aosta è la Regione che si occupa della gestione delle domande e della consegna del documento di invalidità civile.

Un'altra conseguenza di questo processo di decentramento è la moltiplicazione degli enti pubblici con cui pazienti e caregiver devono interagire. Di conseguenza, i pazienti e i caregiver **hanno difficoltà nell'ottenimento delle giuste informazioni riguardo all'assistenza sanitaria, ai servizi sociali o ai loro diritti e su come accedervi**, soprattutto in caso di malattie croniche.

Durante il workshop, i pazienti e i loro familiari hanno deplorato all'unanimità come la burocrazia e la mancanza di un punto di contatto che fornisca informazioni chiare impediscano loro di accedere all'assistenza sanitaria e di beneficiare dei propri diritti in modo tempestivo.

Nel 2008 è stata creata una linea telefonica nazionale per le malattie rare (TVMR) che fornisce informazioni sulle malattie, sui diritti dei pazienti e dei caregiver e indirizza le persone affette da malattie rare verso i centri di diagnosi e cura della Rete nazionale delle malattie rare e le organizzazioni di pazienti interessate. Tuttavia, gli orari di apertura sono limitati (dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00) e molti pazienti non sono a conoscenza di questo numero.

Testimonianze del workshop

Diversi partecipanti al workshop hanno sottolineato come sia stato difficile trovare le informazioni giuste a causa della burocrazia che i pazienti devono affrontare quando cercano di accedere alle cure e di beneficiare dei loro diritti.

"Tutto ciò che ho imparato sui miei diritti l'ho fatto grazie al passaparola. È stato molto impegnativo trovare le informazioni giuste ed è diventato un altro lavoro a tempo pieno" - M., paziente con MG

"Poiché la MG è una malattia improvvisa e invalidante, è ancora più difficile gestire informazioni molto tecniche. La burocrazia può diventare una muraglia cinese. Personalmente ho trovato difficile rendermi conto di come vengono concesse le invalidità" - G., paziente di MG

Anche quando i pazienti sono consapevoli dei loro diritti, può essere difficile usufruirne. Attualmente, l'art. 26 della legge 104/92 disciplina le modalità di trasporto collettivo, demandando ai Comuni di disporre interventi per agevolare la mobilità delle persone disabili. La legge prevede inoltre una tessera scontata per le persone a cui viene riconosciuta una disabilità tra il 51% e il 100%. Tuttavia, per i pazienti che soffrono di miastenia gravis è difficile non soltanto l'ottenimento di una alta percentuale di disabilità, ma anche il riconoscimento della 104 stessa.

■ Mancanza di professionisti formati per gestire la MG e il suo impatto

Durante il workshop, diversi pazienti hanno sottolineato l'importanza del ruolo dei medici di base (MMG) come punto di accesso al sistema sanitario. Ma diversi ostacoli si frappongono.

In primo luogo, anche se diversi decreti prevedono un aumento dei medici di base¹, degli infermieri di famiglia/comunità² e degli OSS³, **può essere difficile per i pazienti e i caregiver prenotare gli appuntamenti con il medico di famiglia in tempi ragionevoli a causa della mancanza di operatori sanitari in alcune aree.** Questa osservazione può essere estesa anche ai servizi sociali, anch'essi a corto di personale, in un contesto in cui i pazienti stessi a volte evitano di cercare il sostegno di cui hanno bisogno.

Alcuni partecipanti al workshop hanno anche sottolineato **la mancanza di conoscenza della malattia da parte dei medici di base.** Questo causa la difficoltà nel prendere l'iniziativa, nel rispondere adeguatamente ai bisogni dei pazienti affetti da MG e gestirli a lungo termine.

Testimonianze del seminario

M., madre di una paziente affetta da MG, ha sottolineato che sua figlia era l'unica paziente affetta da MG del loro medico di famiglia. Per questo motivo, egli preferiva non assumersi alcuna responsabilità e talvolta si lamentava delle "richieste eccessive" da parte della famiglia, che secondo lui dovevano essere gestite da specialisti.

Il decreto-legge 18 maggio 2020 n. 34, all'art. 1 comma 5 (Decreto Rilancio), per rafforzare i servizi infermieristici durante la pandemia da COVID-19 ha introdotto la figura dell'infermiere di famiglia e di comunità che, oltre a svolgere le funzioni infermieristiche relative alla presa in carico del paziente lungo l'intero percorso terapeutico, si occupa degli aspetti relativi all'educazione sanitaria del paziente e dei familiari, nonché degli aspetti psicoeducativi. Inoltre, l'Atto Senato n. 1751, attualmente in discussione al Senato, prevede il potenziamento della figura. Tuttavia, nella pratica il numero di infermieri di famiglia e di comunità è ancora troppo basso. Pertanto, come sottolineato durante il workshop, **i caregiver si trovano spesso senza formazione e istruzioni su come affrontare la malattia e prendersi cura dei pazienti in modo adeguato e mancano di supporto psicologico.**

■ Il ruolo centrale delle iniziative guidate dall'organizzazione dei pazienti

Poiché il numero di operatori sanitari e di servizi sociali è limitato, le organizzazioni di pazienti forniscono un supporto essenziale al paziente e a chi se ne prende cura, che si tratti di educazione alla malattia, formazione o assistenza sociale e psicologica.



Focus sull'iniziativa SPAZI RARI

La Federazione delle associazioni di pazienti con malattie rare UNIAMO ha promosso l'iniziativa SPAZI RARI (2020-2021), un progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, che fornisce corsi di formazione sulla gestione quotidiana delle malattie rare. Grazie a questo progetto, i pazienti con i loro assistenti familiari e i caregiver hanno potuto assistere a diversi appuntamenti condotti da esperti su argomenti di interesse pratico come l'alimentazione, la fisioterapia e l'uso dei farmaci. L'iniziativa comprendeva anche un percorso di sostegno psicologico di gruppo.

1. Decree-Law no. 18/2020, art. 2-quinquies (Care Italy Decree); Decree-Law no. 228/2021, art. 4, paragraphs 1 and 2.

2. Decree Law no. 34/2020, art. 1, paragraph 5 (Relaunch Decree).

3. Decree-Law no. 34/2020, article 34, paragraph 9-ter and article 2, paragraph 5-bis; Law no. 234/2021, article 1, paragraph 268, letter b) (Budget Law 2022), Decree-Law no. 4/2022, article 20-ter.

Dati da MRW MG*

L'83% dei pazienti ha espresso limitazioni nel fare progetti

Il 70% dei pazienti presenta limitazioni nella gestione delle palpebre e visione doppia

Il 55% dei pazienti riferisce di avere difficoltà a camminare e il 47% a mangiare

Il 48% dei pazienti ha anche riferito di avere difficoltà a respirare

2. CONIUGARE LA MG E UNA VITA LAVORATIVA ATTIVA PUÒ ESSERE UN PROBLEMA PER I PAZIENTI E I CAREGIVER

La *miastenia gravis* ha un impatto sulla vita professionale sia dei pazienti che dei caregiver, in quanto può limitare le attività che possono essere svolte in una giornata, a causa del dolore, dell'affaticamento o della diminuzione del tempo che possono dedicare al lavoro. Per questo motivo **la flessibilità delle condizioni di lavoro, e in particolare degli orari, è fondamentale.**

L'art. 38 della Costituzione italiana prevede che *“ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha il diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno il diritto che siano preveduti e assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di [...] invalidità [...]. Gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale [...]”*. Oltre alla Costituzione, sono stati compiuti progressi sostanziali per garantire l'istruzione e l'integrazione delle persone disabili nella forza lavoro, con l'adozione di diverse disposizioni di legge e l'attuazione di schemi a tal fine. La legge 482 del 1968 ha introdotto il concetto di “categorie protette” e la legge 68/1999 promuove l'inserimento e l'integrazione delle persone con disabilità nella forza lavoro attraverso il “collocamento mirato”, supervisionato dagli “uffici competenti” di ogni regione. La legge 68/1999, all'art. 13, ha previsto inoltre un finanziamento da parte del Fondo statale per il rimborso forfettario parziale delle spese necessarie all'inserimento dei lavoratori con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 50%, compresa la fornitura di tecnologie di telelavoro o l'eliminazione delle barriere architettoniche che limitano l'inclusione delle persone con disabilità nel luogo di lavoro. Successivamente, nel 2015, il decreto amministrativo 151/2014 ha modificato la legge prevedendo che siano i Fondi regionali ad erogare i contributi per questo rimborso. Inoltre, il decreto legislativo 165/2001, ha introdotto la figura del responsabile dei processi di inserimento delle persone con disabilità.

Nonostante queste misure, la situazione in Italia rimane tutt'altro che ideale, con pazienti e caregiver che ancora faticano ad accedere ai propri diritti.

Durante il workshop, **i partecipanti hanno concordato sul fatto che il telelavoro è una fonte di sollievo sia per i pazienti che per i caregiver**, in quanto permette di avere una maggiore flessibilità e di partecipare più facilmente alle visite mediche e di fare più cose insieme.

Tuttavia, nonostante i notevoli progressi compiuti a seguito della pandemia COVID-19, **l'accesso al telelavoro non è garantito in Italia**, soprattutto nelle amministrazioni pubbliche, dove i dirigenti possono essere riluttanti a far lavorare i dipendenti da casa. Inoltre, i caregiver possono incontrare difficoltà nel chiedere permessi o orari di lavoro più flessibili per le attività di cura, poiché troppo spesso tali richieste non vengono comprese dai datori di lavoro.

* Le percentuali si basano su 121 dei 166 partecipanti attivi che hanno risposto al sondaggio. Dati raccolti il 30 giugno 2021. Questi dati non fanno parte di un'analisi statistica formale. Lo studio è in corso e i dati sono in continua evoluzione.

I datori di lavoro hanno in media una scarsa conoscenza della malattia e dei suoi sintomi imprevedibili e fluttuanti, che non vengono presi sul serio, rendendo ancora più difficile per pazienti e caregiver ottenere il riconoscimento delle loro difficoltà e una risposta adeguata alle loro legittime richieste.

Inoltre, per i pazienti liberi professionisti con partita IVA è ancora più difficile essere tutelati e, quando si trovano incapaci a lavorare, subiscono delle perdite economiche.

Telelavoro: Cosa prevede la legge?

La legge n. 181 del 22 maggio 2017 regola il telelavoro sia nel settore privato che in quello pubblico e stabilisce che i datori di lavoro e i dipendenti devono sottoscrivere un accordo scritto tra il datore di lavoro e il dipendente che stabilisca la durata, le condizioni di cessazione, le modalità di svolgimento e gli strumenti tecnologici utilizzati, rispettando il diritto del dipendente alla disconnessione. Tuttavia, durante la pandemia il governo ha introdotto una procedura semplificata per garantire che non sia più necessario un accordo scritto per il settore privato, che sarà in vigore fino al 31 agosto 2022. Anche il decreto legge 24/2022 prevede che sia i "lavoratori fragili" - compresi i pazienti affetti da malattie autoimmuni - che i genitori con figli che rientrano nella categoria prevista dalla legge 104/1992, e che lavorino nel settore privato possano telelavorare fino al 30 giugno 2022 attraverso una procedura semplificata che non prevede un accordo scritto.

Testimonianze del workshop

G., una paziente affetta da MG, ha spiegato che quando le è stata diagnosticata la malattia sua madre ha dovuto lasciare il lavoro perché il suo datore di lavoro non era flessibile riguardo agli orari e non poteva accompagnarla in ospedale.

G., un'altra paziente affetta da MG che ha partecipato al workshop, ha raccontato che le è stato detto di lavorare in un ufficio al quarto piano dell'edificio senza ascensore, poiché i datori di lavoro avevano una scarsa conoscenza della malattia.

Dati da MRW MG*

Il 50% dei pazienti affetti da MG ha un lavoro, rispetto al 73,2% di tasso di occupazione della popolazione europea generale tra i 20 e i 64 anni nel 2018

Il 79% dei pazienti ha riferito una limitazione del lavoro a causa della malattia

3. LA MG HA UN IMPATTO SULLE RELAZIONI E SULLA SOCIALIZZAZIONE DI PAZIENTI E CAREGIVER

Come per qualsiasi altra malattia, la diagnosi di miastenia grave rappresenta uno sconvolgimento nella vita dei pazienti e di chi li assiste. **L'annuncio della diagnosi rappresenta un punto di svolta** nel rapporto tra i pazienti, i caregiver e i loro cari, poiché **cambia il modo in cui questi vengono percepiti e le modalità di socializzazione**. I pazienti e i caregiver devono adattarsi a una nuova vita quotidiana, che avrà un impatto sul modo in cui interagiscono con le persone che li circondano.

Essendo un processo difficile, i pazienti possono essere a rischio di desocializzazione: le persone intorno a loro fraintendono o non riconoscono adeguatamente la malattia, sia perché **non è visibile**, sia perché i pazienti stessi non hanno le risorse per spiegare l'impatto della MG, soprattutto subito dopo la diagnosi. La desocializzazione può anche derivare dalle limitate opportunità di attività di gruppo, con pazienti e caregiver costretti a rinunciare ad alcuni dei loro hobby a causa della MG.

Testimonianze del workshop

Durante il workshop, M., madre e caregiver di una giovane donna, ha raccontato che gli amici di sua figlia C. non capivano perché non potesse viaggiare con loro o uscire la sera, incidendo sia sulla qualità della loro amicizia che sulla salute mentale della figlia, che a volte si sentiva in colpa per non essere presente con i suoi amici a causa della MG.

Questa situazione non riguarda solo i bambini o gli adolescenti: lo stesso è accaduto con gli amici adulti della famiglia che non capivano perché dovessero annullare un viaggio perché C. si sentiva poco bene. Gli amici hanno chiesto a M. di incoraggiare la figlia a partecipare al viaggio, pensando erroneamente che la sua malattia non fosse fisica ma soprattutto psicologica.

Dati da MRW MG*

Il 79% dei pazienti ha riferito di essere limitato nei propri hobby

Il 69% dei pazienti ha riferito di avere difficoltà nelle attività sociali e nel muoversi nei luoghi pubblici

Il 62% ha riferito di essere limitato nel soddisfare le esigenze della famiglia

Il 79% dei pazienti si sente frustrato e il 56% oppresso

* Le percentuali si basano su 121 dei 166 partecipanti attivi che hanno risposto al sondaggio. Dati raccolti il 30 giugno 2021. Questi dati non fanno parte di un'analisi statistica formale. Lo studio è in corso e i dati sono in continua evoluzione.

II. Raccomandazioni a politici e parti interessate

1. MIGLIORARE L'ASSISTENZA MEDICA

- Garantire che ogni paziente abbia accesso a un'équipe multidisciplinare che comprenda uno psicologo, un dietologo e un endocrinologo, oltre a professionisti dei servizi sociali che possano informare i pazienti sui loro diritti ed essere una figura di riferimento per gli aspetti burocratici.

Questa raccomandazione sarebbe in linea con il PNRR M6C1, che prevede la creazione di 1.350 strutture sociosanitarie per una risposta integrata ai bisogni di salute e assistenza della popolazione ("Case della Comunità") in tutta Italia. Queste Case della Comunità saranno dotate di team multidisciplinari di professionisti della salute (medici di base, PLS, medici specialisti, infermieri di comunità, assistenti sociali).

- Aumentare il numero di medici di base e di assistenti sociali nelle aree in cui vi è carenza.

Sia le procedure derogatorie che gli investimenti aggiuntivi destinati al reclutamento di operatori sanitari durante il COVID-19 potrebbero essere utilizzati come ispirazione per aumentare a lungo termine il numero di medici di base e di assistenti sociali disponibili nel Paese. È fondamentale che i decreti-legge che prevedono un aumento dei medici di base (18/2020), degli infermieri di famiglia/comunità e degli OSS (34/2020) siano attuati correttamente e abbiano un effetto rapido sul territorio.

- Aumentare l'armonizzazione tra le regioni e ridurre il numero di interlocutori per i pazienti per facilitare l'accesso alle cure e alle informazioni.

2. AMPLIARE L'ASSISTENZA E IL SOSTEGNO SOCIALE

- Fornire ai caregiver un supporto psicologico, una formazione e un'educazione su come affrontare la malattia e assistere adeguatamente i pazienti, ad esempio estendendo sia la durata che l'ambito di applicazione dell'iniziativa SPAZI RARI, in modo che copra anche le persone che assistono i pazienti affetti da MG.

- Ciò richiederà una collaborazione tra l'associazione pazienti di riferimento e la federazione UNIAMO per la realizzazione di percorsi dedicati a pazienti che soffrono di miastenia gravis.

- Fornire ai pazienti servizi su misura che ne migliorino l'autonomia e l'integrazione nella società (ad esempio, un facile accesso ai servizi di trasporto gratuiti, per consentire la mobilità dei pazienti, o ai farmaci, affidandosi ad app e/o a fornitori privati).

Questo permetterebbe ai pazienti con MG di accedere ai diritti esistenti, come la tessera scontata per il trasporto pubblico prevista dalla Legge 104/92. La Commissione europea potrebbe anche far riconoscere in tutti gli Stati membri dell'UE la Carta Europea della Disabilità, riconosciuta solo da pochi Paesi, tra cui l'Italia.

- Accelerare la digitalizzazione, compreso l'uso di codici QR e app, per migliorare l'accesso dei pazienti alle cure e ai servizi.

Ciò sarebbe in linea con il PNRR M6C2, che prevede (i) il rafforzamento e il miglioramento della struttura tecnologica e digitale del SSN a livello centrale e regionale, (ii) lo sviluppo della telemedicina e dell'assistenza domiciliare e (iii) il potenziamento del Fascicolo Sanitario Elettronico, istituito nel 2012, e la cui interoperabilità è stata prevista nel 2017⁴.

3. SUPERARE GLI OSTACOLI ALL'ACCESSO AI DIRITTI DEL PAZIENTE

- Ridurre la burocrazia per garantire che i pazienti possano beneficiare dei loro diritti in modo tempestivo.
- Rafforzare la linea pubblica nazionale dedicata e facilmente accessibile (TVMR) creata nel 2008 per informare meglio i pazienti sui loro diritti.

Ciò sarebbe in linea con l'art. 14 (Informazione sulle malattie rare) della legge n. 175 del 10 novembre 2021, che prevede che il Ministero della Salute promuova azioni utili a garantire una tempestiva e corretta informazione ai pazienti con malattia rara e alle loro famiglie e a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare.

- Garantire che le politiche e le comunicazioni dello Stato sulla malattia evitino parole stigmatizzanti e utilizzino invece un linguaggio più inclusivo.

Il Ministero della Salute lancia regolarmente campagne nazionali di informazione e sensibilizzazione sulle malattie rare, come previsto dalla legge sulle malattie rare. Tuttavia, i pazienti sottolineano che le stesse autorità possono utilizzare termini o pittogrammi stigmatizzanti. Per esempio, i pazienti affetti da MG possono avere accesso a un parcheggio specifico, identificato come area per "disabili" e con l'immagine di una persona in sedia a rotelle. Questo dimostra un'incomprensione della MG e si concentra erroneamente sulla disabilità, invece di offrire ai pazienti l'opportunità di sentirsi inclusi nella società.