



Associazione Italiana MIA Onlus
via G.Montanelli, 135 - 56121 Pisa
codice fiscale 93023150506
tel. e fax. 050-25217 – cell. 340.5385541
www.viverelamiastenia.it

Pisa, 21 ottobre 2009

Cari amici,

l'Assemblea annuale dell'Associazione MIA (Associazione Italiana Miastenia onlus), convocata in prima seduta il 30 Maggio 2009, come da avviso appeso c/o la nostra sede, è andata deserta. L'Assemblea viene quindi indetta, in seconda convocazione, per **sabato 21 novembre alle ore 15.15, presso L'Aula dell'AOUP, al piano terra del Dipartimento Cardiotoracico (edificio 10) dell'Ospedale Cisanello, in via Paradisa, a Pisa** (a circa 30 metri dall'Ambulatorio Miastenia e Chirurgia del Timo dove visita la dott.ssa Ricciardi).

Come sempre sarà un'occasione per incontrarci e per mettervi al corrente delle attività svolte nel corso di quest'anno. Se sei già nostro socio, ma anche se sei solo un paziente affetto da questa malattia o se solo vuoi conoscere meglio le caratteristiche di questa patologia, ti invitiamo a partecipare alla nostra assemblea annuale e ad iscriverti all'associazione.

Attività ed Eventi anno 2009

- ❖ A marzo abbiamo festeggiato i 25 anni dalla laurea in Medicina e chirurgia della dott.ssa Roberta Ricciardi e quindi, in pratica, i **"25 anni di miastenia a Pisa"**. Il suo impegno costante e l'amore profondo verso i malati hanno fatto diventare Pisa un punto di riferimento nazionale per la cura di questa malattia. In questa città tantissime persone affette da miastenia hanno ritrovato la speranza e riconquistato la salute. Ma, come è emerso anche dal Convegno, c'è ancora tanto da fare per far sì che questa malattia abbia una vera identità istituzionale sanitaria e l'Ambulatorio pisano venga dotato dei mezzi indispensabili per poter continuare ad accogliere tantissimi pazienti.
- ❖ Nei mesi di maggio e giugno 2009 è stata effettuata una **raccolta firme**, tra i nostri pazienti associati, **per la richiesta di utilizzo delle Immunoglobuline endovena anche in cronico**, in alcune particolari condizioni di malattia. Questa iniziativa è scaturita dalle grosse difficoltà che i pazienti affetti da miastenia rilevano per la somministrazione delle Immunoglobuline nelle forme di miastenia scarsamente responsive al solo cortisone e/o agli immunosoppressori. Le firme raccolte sono state inviate direttamente all'EMA di Londra (European Medicine Agency) che è l'organo che gestisce le indicazioni dei Farmaci in Europa. La dottoressa Ricciardi si è mossa anche personalmente con l'AIFA per sollecitare la presa in carico di questa problematica anche da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco.
- ❖ Nel mese di ottobre si è tenuta, nella Biblioteca Storica Universitaria di Pisa, la **presentazione letteraria della nuova edizione del libro "Vivere la miastenia, ovvero come innamorarsi di una malattia"**, organizzata dal Ministero per i Beni e le Attività culturali, dalla Biblioteca Universitaria di Pisa con il supporto anche dell'Associazione Italiana MIAstenia Onlus.
- ❖ A dicembre parteciperemo, a **Parigi**, alla **Conferenza Internazionale sulla Miastenia organizzata da Euromyasthenia** allo scopo di promuovere anche a livello europeo la conoscenza della Miastenia e la tutela di chi ne soffre. Nella sessione scientifica della conferenza, riservata ai medici specialisti, la dottoressa Ricciardi parlerà proprio dell'utilizzo delle Immunoglobuline endovena in cronico, in alcune particolari condizioni che si rilevano nella miastenia.
- ❖ **Registro dei pazienti affetti da Miastenia Grave:**
la nostra Associazione partecipa attivamente anche alle iniziative italiane della Regione Toscana e dell'Istituto Superiore di Sanità per le Malattie Rare, delle quali fa parte anche la miastenia per le sue caratteristiche numeriche. In particolare stiamo raccogliendo dati che andranno a confluire nel **Registro Regionale e Nazionale delle Malattie Rare.**

- ❖ Nel mese di agosto di quest'anno la nostra Associazione ha perso il suo Vice Presidente **Sandra Antonelli** per un male purtroppo incurabile. Nel corso dell'Assemblea ricorderemo la "nostra" insostituibile Sandra e il suo impegno inesauribile nella vita della Associazione e nel sostegno dei pazienti miastenici. Cercheremo di organizzare un'iniziativa annuale in suo ricordo e a questo proposito contiamo sui suggerimenti e le proposte di tutti quelli che l'hanno conosciuta ed amata.

Dal mese di maggio 2009 c/o l'Ambulatorio Miastenia dell'Ospedale Cisanello di Pisa, la dott.ssa Ricciardi ha inoltre iniziato uno Studio, in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, sui fattori genetici di rischio per lo sviluppo della Miastenia. Per portare avanti questo importante Studio è necessario raccogliere un campione di sangue di almeno mille pazienti e durante ogni Ambulatorio vengono infatti effettuati i prelievi a tutti i pazienti che desiderano partecipare allo studio. A questo scopo, anche il 21 Novembre dalle ore 11 fino alle ore 16, l'Ambulatorio Miastenia, del Dipartimento Cardiotoracico di Cisanello (Stanza 15), sarà aperto per tutti i pazienti che vorranno effettuare il prelievo. Abbiamo bisogno anche di raccogliere un campione di sangue di donatori sani ed i coniugi o gli amici dei pazienti possono quindi offrire anche loro un pochino di sangue per questa analisi. Alcuni studi portati avanti negli ultimi anni hanno infatti suggerito che anche nella Miastenia il patrimonio genetico possa svolgere un ruolo importante nello sviluppo della malattia e quindi la Ricerca per la Miastenia deve oggi muoversi anche in questo senso. Invitiamo quindi tutti i pazienti (naturalmente solo quelli che non hanno ancora fatto da noi questo tipo di prelievo) a donarci una provetta di sangue per aiutarci in questo tipo di ricerca. Il 21 Novembre vi aspettiamo numerosi!

Come sempre la segreteria della nostra associazione è attiva, in orario 9.30-13.00 il mercoledì e 15.30-19.00 il giovedì, per fornire informazioni ai soci e ai pazienti, in sinergia con il sito www.viverelamiastenia.it. A questo proposito ringraziamo la nostra socia Cristina Vatteroni per il quotidiano impegno nella gestione del sito e quanti, fra i più esperti, dedicano tempo per condividere le loro esperienze e per informare chi ha bisogno di notizie e di aiuto.

Ringraziamo di cuore anche quanti di voi hanno devoluto il **5 per mille alla nostra Associazione e vi ricordiamo che chiunque, paziente e non, può oggi aiutarci anche semplicemente indicando il Codice Fiscale dell' Associazione MIA (C.F. : 93023150506) e opponendo la firma in calce sul frontespizio della denuncia dei redditi per l'assegnazione del 5 per mille.**

Alleghiamo il bollettino di conto corrente postale n.11722568 per l'iscrizione alla nostra associazione o per il rinnovo della quota relativa all'anno 2010 o per il 2009 solo per chi non l'avesse ancora effettuato.

E' possibile iscriversi o rinnovare l'iscrizione anche durante l' Assemblea (socio ordinario: 30 euro, socio sostenitore: oltre 30 euro) e, come sempre, acquistare i libri sulla Miastenia.

Confidiamo ancora sulla disponibilità di tutte le nostre socie che, come negli anni passati, si offriranno per la preparazione di dolci e salati per il consueto rinfresco che si terrà alla fine della Riunione.

A nome del Consiglio Direttivo e dei nostri volontari auguriamo a tutti voi Buone festività e un nuovo anno ricco di salute e serenità.

Vi aspettiamo

Associazione MIA Onlus

Ps: visto il particolare periodo influenzale si raccomanda ai soci la non partecipazione se accusano sintomi influenzali e, comunque, si pregano i partecipanti all'assemblea di evitare baci ed abbracci tra i presenti (anche alla dottoressa e alle segretarie...).