



**Associazione Italiana  
MIAstenia Onlus**  
via G. Montanelli, 135 - 56121 Pisa



*“La cosa più grave della  
Miastenia Gravis è che  
pochi sanno cos’è”*

Pisa, 10 Ottobre 2011

Cari amici,

la **miastenia gravis** non è una malattia così rara come molti possono pensare... Non a caso ha colpito noi o un nostro caro o un nostro conoscente... L'ambulatorio di Pisa ha raggiunto i 4000 pazienti e ce ne sono centinaia in lista di attesa... Questa realtà ci permette quindi di affermare che anche la miastenia, come tutte le malattie autoimmuni, è in costante crescita. Non aumenta però in pari modo la sua conoscenza sul territorio né l'attenzione o la sensibilizzazione delle istituzioni competenti. Ecco perché purtroppo lo spot creato da Luciano Pavarotti per questa malattia, alcuni anni fa, è ancora tristemente valido: *“la cosa più grave della Miastenia Gravis è che pochi sanno cos’è”*.

Le persone che vengono colpite dalla miastenia devono infatti vivere ancora dei calvari prima che la malattia venga riconosciuta o siano impostate le giuste terapie. L'esperienza di cura per la miastenia è inoltre molto disomogenea sul territorio e quindi non basta solo raggiungere la diagnosi, ma è anche necessario trovare centri adeguati in grado di curare correttamente la malattia. Questo comporta un esodo continuo, da parte dei pazienti, dai luoghi di residenza verso medici e ospedali spesso anche molto lontani dalla loro abitazione. Eppure non viene fatto niente per creare delle scuole o per potenziare le poche realtà già esistenti.

Anche a Pisa, dove esiste uno dei tre punti di riferimento nazionali e dove ha sede la nostra Associazione (Associazione Italiana MIAstenia Onlus), vengono assistiti più di 4000 pazienti senza che ci sia una struttura adeguata alla richiesta di così tanti ammalati né alcun progetto per incrementare il personale di questa realtà. Le liste di attesa sono lunghe e i soli due medici, dedicati a questa patologia, non sono più in grado di rispondere alle richieste sempre più incalzanti. Mancano medici, infermieri, posti letto... manca davvero l'essenziale per poter portare avanti come vorremmo questa nostra bellissima “famiglia”.

Ecco perché continuiamo a chiedere l'impegno e l'aiuto di tutti, non solo dei pazienti e dei loro familiari, affinché prima o poi le istituzioni sentano anche la nostra voce e ci aiutino nei nostri bisogni essenziali.

Invitiamo quindi non solo i soci della nostra Associazione, ma anche quanti siano interessati a conoscere meglio questa malattia e desiderino aiutarci a sostenere i nostri progetti, a partecipare alla riunione annuale dell'Associazione. L'Associazione vuole infatti portare avanti la conoscenza della malattia sul territorio e sostenere la ricerca sul possibile ruolo dei fattori genetici nella miastenia, come ha già iniziato a fare grazie all'aiuto del cinque per mille dei propri associati.

La Riunione annuale dell'Associazione MIAstenia è stabilita per **sabato 19 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'Amb. Miastenia e Chirurgia del Timo dove visita la Dr.ssa Ricciardi).

Sarà un'occasione per incontrare i nostri soci, approfondire la conoscenza di questa patologia e comprenderne meglio le caratteristiche e le problematiche. Durante la riunione vi aggiorneremo infatti anche sui progressi scientifici sulla malattia e sui rilievi emersi dalla ricerca genetica che sosteniamo.

Invitiamo tutti i pazienti a iscriversi o a rinnovare la quota associativa annuale per sostenere le nostre iniziative e aiutarci a combattere la miastenia gravis in modo che da malattia “orfana” si trasformi presto in malattia conosciuta e riconosciuta.

Qui di seguito gli eventi e le attività organizzate con la collaborazione della nostra Associazione nell'anno 2011.

## Eventi

**In Italia.** L'Associazione è stata presente a vari convegni e incontri inerenti la malattia per seguire l'evoluzione della ricerca scientifica sulla miastenia e per portare il contributo della propria esperienza. Segnaliamo l'intervento del Dr. Mirko La Bella il 2 Aprile a Torino, nell'ambito dell'incontro "*Comunicazione in Medicina*", con la presentazione "*Somministrare Parole – La parola come cura: evidenze cliniche*", dedicata all'importanza di una buona comunicazione fra medico e paziente.

**In Europa.** La nostra Associazione segue gli sviluppi sulle malattie rare anche in Europa. Quest'anno una nostra delegazione ha infatti partecipato all'incontro 2011 di **EUMGA**, Associazione Europea per la Miastenia ([www.eumga.eu](http://www.eumga.eu)), svoltosi a Zagabria il 26 Febbraio, dove ha potuto conoscere e confrontarsi con altre realtà ed associazioni Europee.

**Ricerca scientifica sui fattori genetici nella miastenia.** Il progetto di ricerca sul coinvolgimento della proteina PTPN22 tra i vari fattori immunopatogenetici della miastenia, condotto dal Dr. Carlo Provenzano, ricercatore presso l'Istituto di Patologia Generale dell'Università cattolica di Roma, in collaborazione con la dr. Roberta Ricciardi e il gruppo sanitario afferente al Dipartimento Cardiotoracico dell'Ospedale Cisanello di Pisa, ha iniziato a dare i suoi frutti. E' infatti in pubblicazione un primo importante lavoro sul Neuromuscular Disorders: "*PTPN22 and Myasthenia Gravis: Replication in an Italian population and meta-analysis of literature data*". Altri studi sull'argomento sono in via di realizzazione. Il progetto è finanziato anche dal vostro 5x1000.

**Registro dei pazienti affetti da Miastenia Gravis.** Continua l'inserimento dei dati nel registro Regionale Toscano per le Malattie Rare, registro del quale fa parte anche la miastenia, perché colpisce meno di 5 persone ogni 10.000 abitanti. Ringraziamo tutti i pazienti che hanno dato e daranno il consenso per l'inserimento dei loro dati (con assoluta garanzia di privacy) contribuendo così allo sforzo regionale e nazionale per conoscere la situazione della miastenia in Italia. La parte pubblica del registro è visionabile al sito web: [www.rtmr.it](http://www.rtmr.it).

**Attività d'informazione.** Il nostro sito web [www.viverelamiastenia.it](http://www.viverelamiastenia.it) rimane un punto di riferimento per tutti i pazienti miastenici, per quello che riguarda la miastenia e le attività dell'associazione.

**Eventi di divulgazione.** Quest'anno, gli amici della Proloco "Il Piazzone" di Castelnuovo di Val di Cecina (Pisa), hanno dedicato alla miastenia e alla nostra associazione il concerto dei *Pooh*, svoltosi il 7 Agosto nell'ambito della manifestazione "*Concerto per la Vita*".

**Tg33.** Mercoledì 2 Novembre 2011 alle ore 13,50 andrà in onda una puntata di *Tg33*, dedicata alla miastenia, registrata interamente a Pisa. L'attenzione di questa trasmissione sarà dedicata ai tre cardini della scuola pisana che, grazie alla dottoressa Ricciardi, ha richiamato pazienti da tutta Italia e dall'estero. Gli elementi base nel trattamento del paziente miastenico che tanto sostiene la dottoressa sono: *la personalizzazione delle cure, la collaborazione multidisciplinare e la considerazione affettiva.*

**Nuova edizione di "Vivere la Miastenia".** Andrà in stampa a gennaio 2012 la nuova edizione aggiornata di questo utilissimo libro scritto dalla Dr.ssa Roberta Ricciardi, presidente della nostra Associazione. Sarà in libreria e disponibile in Associazione, da gennaio o febbraio 2012. Pur restando invariata la maggior parte della componente "umana" del testo, è stata completamente rivista e aggiornata tutta la parte medica e scientifica del libro. "*In cinque anni la medicina è infatti andata avanti e anche la mia esperienza si è ulteriormente accresciuta - ci dice Roberta - Ho capito altre caratteristiche della malattia che ritengo utile sottolineare ai pazienti e ho ben evidenziato le notevoli differenze esistenti tra i diversi tipi di miastenia che comportano anche approcci terapeutici differenti e che vanno attentamente rispettati*". Come sempre i proventi della vendita del libro saranno devoluti all'associazione.

## Varie

**La segreteria.** Ricordiamo gli orari della nostra segreteria: martedì e venerdì, ore 9.30-12.30: telefono 050-25217 oppure 340-5385541. E-mail: [aimtoscana@gmail.com](mailto:aimtoscana@gmail.com)

**Consulenza psicologica.** E sempre attivo il servizio gratuito di “prima consulenza psicologica”, tramite e-mail, per i pazienti che avessero bisogno di supporto per affrontare la malattia, curato dal Dr. Mirko La Bella, psicologo e psicoterapeuta, che mette a disposizione dell’Associazione la sua professionalità e la peculiare conoscenza di questa malattia. E-mail: [mirkolabella@gmail.com](mailto:mirkolabella@gmail.com)

**Il weekend della miastenia.** Abbiamo in progetto di realizzare, per piccoli gruppi di pazienti, dei fine settimana da trascorrere insieme, a Volterra, nell’Albergo-Clinica del Benessere “*Cavallino blu*” dove una équipe medica e qualificata ci permetterà di vivere brevi vacanze antistress (massaggi, fitoterapia, nutrizionismo, supporto psicologico ecc.) per recuperare le nostre energie ed affrontare meglio anche la malattia. La vita quotidiana ci impone dei ritmi che spesso comportano situazioni di forte stress. Tutti sanno come lo stress incida sulla nostra malattia sia nel favorirne l’esordio che nel provocarne a volte le ricadute. Vogliamo quindi provare a costruire per noi delle brevi vacanze finalizzate a fermare il tempo per almeno due giorni... In modo da poterci solo prendere un po’ cura di noi stessi per staccare la spina e ricaricare le pile.

**Raccolta sangue per lo Studio genetico.** Per portare avanti lo studio genetico è necessario ancora raccogliere campioni di sangue sia di pazienti affetti da miastenia che di donatori sani. A questo scopo **il 19 novembre dalle ore 10.30 fino alle ore 15.00, l’Ambulatorio Miastenia del Dipartimento Cardiotoracico di Cisanello (Stanza 15),** sarà aperto per tutti coloro che vorranno partecipare allo studio e che non hanno ancora effettuato il prelievo. Abbiamo infatti bisogno di raccogliere ancora campioni di sangue non solo di **pazienti miastenici** ma anche dei loro **genitori** e di **donatori sani** (coniugi o amici). Sono esclusi da questo studio i parenti dei pazienti che non siano genitori (fratelli, zii, cugini ecc). Ringraziamo fin da adesso chi potrà offrire un pochino del suo sangue per questa importante ricerca

**Cinque per mille.** Ringraziamo anche di cuore quanti di voi hanno devoluto e devolveranno il Cinque per mille alla nostra Associazione permettendoci di portare avanti le nostre iniziative e la Ricerca Scientifica. 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 Cinque per mille.

**Iscrizioni o Rinnovi.** Alleghiamo il **bollettino di conto corrente postale n. 11722568** per l’iscrizione o per il rinnovo della quota associativa, solo per chi non l’avesse ancora effettuato (**socio ordinario: 30 euro, socio sostenitore: oltre 30 euro**). Avete la possibilità di **iscrivervi**, rinnovare la quota associativa o effettuare una donazione anche tramite **bonifico bancario** sul conto di n. **IBAN IT03N0103014007000000171776 - Banca Monte dei Paschi di Siena**, scrivendo in causale il proprio nome. Infine è possibile iscriversi o rinnovare l’iscrizione anche **durante la riunione** dove si potrà anche acquistare i libri sulla miastenia.

Confidiamo come sempre sulle nostre socie per la preparazione di dolci e salati per il consueto rinfresco che si terrà alla fine della riunione.

Ringraziamo di cuore **Floriana, Cristina, Paolo, Rita, Alberto, Irene, Marco, Mirko** e tutti i volontari che ci aiutano con il loro impegno e il loro lavoro.

Auguriamo a tutti voi Buone festività e un nuovo anno ricco di salute e serenità.

Vi aspettiamo  
*Associazione MIAsAstenia Onlus*  
**Il Presidente**  
**Dott.ssa Roberta Ricciardi**