



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

Pisa, 26 ottobre 2008

Cari amici,

l'Assemblea annuale della nostra Associazione MIA (Associazione Italiana Miastenia onlus), convocata in prima seduta il 30 Maggio 2008, come da avviso appeso c/o la nostra sede, è andata deserta. L'Assemblea viene quindi indetta, in seconda convocazione, per **Sabato 29 Novembre alle ore 15.15, presso L'Aula dell'AOUN, al piano terra del Dipartimento Cardiotoracico dell'Ospedale Cisanello, in via Paradisa, a Pisa** (nei pressi dell'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 e a iscriverti all'associazione.

L'Associazione MIA, nei mesi di Aprile e Maggio 2008, in collaborazione con CESVOT (Centro Servizi Volontariato Toscana), ha organizzato un corso formativo con la finalità di informare il maggior numero di persone sull'esistenza della Miastenia Gravis, sull'importanza della diagnosi precoce, sulle cure adeguate e la gestione multidisciplinare del paziente miastenico. Come relatori del corso, oltre ai neurologi dott.ssa Roberta Ricciardi e dott. Michelangelo Maestri, hanno partecipato vari altri specialisti del trattamento del paziente miastenico: il prof. Alfredo Mussi, direttore del Dipartimento cardiotoracico dell' Azienda Universitaria Pisana, il dott. Raffaello Gemignani (anestesista), il dott.Marco Lucchi (chirurgo toracico), la dott.ssa Anna Santinami (psichiatra), il dott. Mirko La Bella (psicologo), il dott. Giovanni Paolo Fontana (giornalista), la sig.ra Carmela Testa (caposala) e gli infermieri professionali Endrio Natola, Fabio Di Puccio e Sonia Masoni..

Il 16 e 17 maggio, MIA è stata presente all' Eurordis Membership Meeting 2008, a Copenhagen. EURORDIS è l' organizzazione Europea per le Malattie Rare, ovvero un'alleanza di associazioni di pazienti attivi nel settore delle malattie rare, alla quale MIA aderisce e contribuisce per portare avanti le problematiche collegate alla miastenia. Dal 2008 MIA aderisce anche al progetto Euromyasthenia come "collaborating partner", e si propone fra i soci fondatori di una prossima Associazione Europea per la Miastenia Gravis, con lo scopo di promuovere anche a livello europeo la conoscenza della Miastenia e la tutela di chi ne soffre. Con lo stesso impegno partecipiamo 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.

Purtroppo, dopo il convegno tenutosi all'Istituto Superiore di Sanità nella Giornata per la sensibilizzazione sulle Malattie Rare, abbiamo appreso che nel nuovo elenco delle malattie rare riconosciute ufficialmente, inserito nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) il 23 Aprile 2008, non sono invece state ancora incluse diverse malattie rare tra cui anche la Miastenia Gravis. Questa è quindi una battaglia per la quale bisognerà ancora impegnarsi nel prossimo futuro con il sostegno di voi tutti.

Come sempre è attiva la segreteria, 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 i nostri soci volontari per il quotidiano impegno nella gestione del sito e quanti, fra i più esperti, dedicano tempo a condividere le loro esperienze e ad 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 2009 o per il 2008 solo se non già 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 nostri 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, come sempre, 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

Segreteria Associazione MIA Onlus