



Associazione Italiana  
Miastenia Onlus  
via G. Montanelli, 135  
56121 Pisa



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

**Pisa, 22 Maggio 2023**

Cari amici,

anche quest’anno abbiamo preferito effettuare la nostra annuale Riunione **dell’Assemblea dei Soci dell’Associazione Italiana Miastenia Onlus 2023** a distanza, per evitare ancora contatti troppo ravvicinati fra i nostri pazienti, comunque più fragili e delicati a causa sia della loro malattia autoimmune che delle terapie in atto. Purtroppo il Coronavirus non è infatti ancora debellato e le problematiche relative al rischio di infezione sono sempre presenti. Vogliamo quindi evitare riunioni con contatti ravvicinati tra soggetti comunque più fragili spesso anche per le terapie in atto.

Anche quest’anno siamo quindi costretti ad inviarvi via mail un aggiornamento sulle nostre attività, sulle problematiche relative all’infezione da Coronavirus e sulla vaccinazione relativa. Dopo circa tre anni l’esperienza acquisita sul “campo” ci permette infatti oggi una migliore valutazione e programmi terapeutici più validi.

**Al Percorso Miastenia della nostra AOUP affluiscono oggi circa 8000** pazienti e purtroppo tutti chiaramente sono ancora spesso molto preoccupati per questa infezione ma anche per i possibili effetti negativi, in soggetti miastenici, dello specifico vaccino Anti Covid. In questi tre anni di esperienza con il Covid possiamo oggi effettuare infatti delle corrette valutazioni anche se sempre correlate ad una grande variabilità personale di reazioni al vaccino. E’ sicuramente però sempre importante sottolineare come, sia nella fase pre vaccinale che in quella dopo l’inizio della vaccinazione, nei pazienti con miastenia, le manifestazioni del Covid siano state, nella maggior parte dei casi, abbastanza modeste in particolare nei pazienti in trattamento con terapia cortisonica. Questa rappresenta un’ulteriore conferma del potente effetto anti infiammatorio del cortisone anche nel Covid che, come oramai ben sappiamo, nasce proprio con un’**“Iperinfiammazione”**. Questa condizione può purtroppo evolvere in importanti complicanze respiratorie quali la fibrosi polmonare l’insufficienza respiratoria ma anche in **complicanze anche della coagulazione** con eventi tromboembolici

anche rilevanti quali anche la possibile grave Coagulazione Intravasale Disseminata (CID).

**Secondo la nostra esperienza in tutti i nostri pazienti l'utilizzo precoce del cortisone sembra aver ridotto nettamente queste negative possibili complicanze. Questo rilievo è stato fondamentale nel periodo pre vaccinale** quando la particolare efficacia del cortisone è stata comunque confermata anche da numerosi studi scientifici.

Sicuramente **l'utilizzo del Vaccino** ha poi rafforzato anche la visione positiva generale dell'evoluzione di questa infezione dato che l'arrivo del vaccino, nella maggior parte delle persone, ha comunque rappresentato una validissima protezione ed ha ridotto fortemente il rischio delle complicanze.

Purtroppo l'importante **caratteristica di questo virus, relativa alla grande possibilità di dar luogo a varianti**, ha poi un po' invece ridotto la sicurezza assoluta vaccinale di questo importante presidio terapeutico per cui sempre si raccomanda ancora, soprattutto a tutti i pazienti fragili, la scrupolosa attenzione alle condizioni potenzialmente rischiose.

Dobbiamo poi ricordarci che in **tutti i pazienti che assumono terapia cortisonica cronica, la possibilità che la vaccinazione possa essere inefficace è molto elevata.** E' quindi **fondamentale effettuare sempre un esame sierologico un mese dopo la vaccinazione per sapere se è stata o no efficace**, se cioè ha dato o no modo al paziente di sviluppare anticorpi specifici anti covid.

**Il problema "vaccini" ha sempre rappresentato un tema controbattuto e anche una fonte di timore da parte del paziente.** Le pregresse esperienze con i vari vaccini di altro tipo avevano spesso infatti evidenziato la loro possibilità di indurre un possibile peggioramento della malattia. Oggi **le nostre considerazioni sono invece più elastiche e tutto molto dipende anche dall'età, dalle condizioni e dalle terapie del singolo paziente.** Alcuni pazienti hanno ben tollerato il vaccino, altri l'hanno tollerato meno bene, alcuni hanno poi segnalato un peggioramento della miastenia. Le singole risposte sono state quindi variabili. Chi assume una dose discreta di terapia cortisonica raramente ha reazioni vaccinali di peggioramento.

**Abbiamo quindi poi compreso che molti pazienti in terapia cortisonica non sviluppano anticorpi Anti Covid e probabilmente questo potrebbe correlarsi con l'assenza di reazioni vaccinali negative.**

Nella maggior parte dei pazienti che presentano forme modeste di malattia è da segnalare come spesso solo un temporaneo incremento della terapia cortisonica possa essere sufficiente a superare più rapidamente l'infezione.

**Secondo la nostra esperienza il cortisone può comunque rappresentare un utile aiuto anche nel Covid conclamato, associato a terapia antibiotica, sia per**

**ridurre gli eventuali effetti collaterali del vaccino sia per ridurre le eventuali complicanze dei non vaccinati.**

**La nostra collaborazione operativa tra Neurologi, Chirurghi Toracici ed Oncologi** continua poi ad essere sicuramente uno dei principali elementi dei nostri risultati nella cura della Miastenia.

Pisa rappresenta sempre di più un centro di rilevanza nazionale e internazionale per la cura della Miastenia Gravis, grazie anche ad un percorso integrato sia neurologico che chirurgico. A Pisa infatti, da molti anni, vengono a curarsi per miastenia e ad operarsi di timectomia, tantissimi pazienti provenienti da tutt'Italia e anche dall'Estero.

A seconda della tipologia del timo e delle sue dimensioni gli interventi di timectomia vengono effettuati per via sternotomica (Prof. Marco Lucchi) o per via Robotica Mini-Invasiva (Prof.ssa Franca Melfi) con una particolare cura che solo la grande esperienza in questo settore può dare.

A Pisa da sempre poi sottolineiamo l'importanza fondamentale di associare sempre alla timectomia anche un corretto trattamento neurologico specifico e a ribadire l'importanza di personalizzare al massimo l'impostazione di ogni trattamento. La costruzione di una terapia modellata su ciascun paziente rappresenta infatti un elemento distintivo fondamentale nella cura della Miastenia da parte del Percorso Miastenia di Pisa.

La timectomia rappresenta spesso un elemento fondamentale nel percorso di cura del paziente miastenico ma **la timectomia deve essere comunque un intervento sempre da effettuare secondo precise indicazioni:**

### **SÌ alla timectomia:**

- In pazienti con iperplasia timica e con positività degli Anticorpi Anti Recettore per l'acetilcolina con età inferiore a 55-60 anni e senza malattie generali importanti che possano rappresentare una controindicazione all'intervento;
- Nei pazienti con Timoma.

### **La timectomia NON è invece consigliata:**

- Nei pazienti conformi di Miastenia generalizzata ma con dosaggio degli Anticorpi Anti Recettore per l'acetilcolina negativo (Pazienti Sieronegativi);
- Nelle forme di Miastenia solo Oculare con dosaggio Anticorpi Anti Recettore per l'acetilcolina negativo;
- Nei pazienti con dosaggio anticorpi Anti Musk positivo;
- Nei pazienti con più di 55-60 anni, senza timoma, salvo situazioni particolari.

Una nostra invece dolorosa limitazione, rispetto alla precedente lunga e sofferta importante conquista, è stata rappresentata dalle successive rigorose limitazioni ora imposte all'utilizzo **delle Immunoglobuline endovena nella MG. Dopo il lungo e difficile percorso per ottenere il loro inserimento nell'elenco istituito ai sensi della Legge n. 648/96 per il trattamento della miastenia gravis (tramite delibera del 22 gennaio 2020GU num. 26 del 1 febbraio 2020), le nuove regole legislative ne impongono oggi invece una molto limitata somministrazione solo ai casi molto gravi di miastenia.** Noi crediamo da anni nella grande efficacia di questo tipo di trattamento nelle situazioni critiche della miastenia e quindi la limitazione al loro utilizzo mortifica profondamente il raggiungimento di questo importante traguardo della scuola pisana per la quale i risultati ottenuti con le Immunoglobuline per via endovenosa (IVIG) hanno sempre rappresentato motivo di grande soddisfazione professionale ed umana. I nostri dati sono infatti stati ritenuti idonei all'inserimento nelle liste L.648/96 delle IVIG per le indicazioni da noi suggerite e poi riportate anche nelle linee guida internazionali:

- **Crisi miastenica** (in alternativa alla Plasmaferesi)
- **Forme di malattia rapidamente ingravescenti** e nelle fasi di riacutizzazione della malattia, quando è necessario un miglioramento rapido della forza muscolare per ridurre al minimo il rischio di paralisi bulbare o di insufficienza respiratoria
- **Fasi iniziali di malattia**, in attesa dell'effetto della terapia cortisonica e/o immunosoppressiva
- **Come preparazione alla timestomia**, nei pazienti non sufficientemente compensati dalle terapie specifiche di base
- **In pazienti non responsivi alle terapie farmacologiche** steroidee e/o immunosoppressive oppure aventi controindicazioni al loro utilizzo.

Secondo la nostra esperienza le Immunoglobuline endovena continuano ad essere un utilissimo trattamento nelle forme importanti di malattia sia acute che croniche e rappresentano sicuramente un'importante metodica anche di modulazione del sistema immunitario alterato che si riscontra nelle malattie autoimmuni come la miastenia gravis. Questa rigorosa limitazione al loro importante utilizzo riduce invece la loro possibilità di utilizzo in numerose situazioni utili e non solo in quelle drammatiche.

Un nostro ulteriore importante impegno professionale è stata la diretta e importante **stesura del Percorso diagnostico terapeutico e assistenziale (PDTA) Regionale sulla Miastenia Gravis.** La diagnosi e la terapia della miastenia possono spesso risultare complesse anche per la variabilità della sintomatologia da paziente a paziente, nelle diverse fasi della malattia, anche nello

stesso ammalato. La diagnosi tempestiva e l'impostazione di cure adeguate e personalizzate permettono, alla maggior parte dei nostri pazienti miastenici, il raggiungimento di una normale qualità di vita. Ogni paziente con miastenia presenta però sempre anche importanti diversità cliniche e risposte differenti agli stessi tipi di trattamenti. Da qui il nostro impegno per cercare di costruire sempre terapie personalizzate che rispecchino le esigenze correlate ad ogni forma di miastenia e alle personali risposte alle terapie specifiche. Questi elementi sono quindi anche alla base di quanto realizzato nella costruzione del **nostro Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Regionale per la Miastenia definitivamente approvato in Regione Toscana.**

**Come Associazione Miastenia siamo poi sempre ancora in attesa che gli ambulatori attualmente occupati (Ambulatori n. 4 e n. 5) siano ufficialmente riconosciuti quali ambulatori definitivi del Percorso Miastenia, anche nel caso di un loro eventuale trasferimento di localizzazione.** È quindi sempre importante e costante anche il nostro impegno come Associazione per cercare di ottenere spazi ambulatoriali adeguati oltre all'aggiunta della tanto richiesta nostra Dottoressa Loredana Petrucci. La dottoressa era stata precedentemente sostenuta dalla nostra Associazione durante la sua permanenza a Pisa abbiamo avuto modo di trasferirle le giuste conoscenze sulla malattia. La sua attuale mancanza rende quindi particolarmente difficoltosa la gestione di 8000 pazienti miastenici da parte di soli due medici.

Per il raggiungimento dei nostri risultati e per il miglioramento dell'assistenza ai nostri ammalati continuiamo quindi a chiedere l'impegno e l'aiuto dei pazienti e dei loro familiari affinché sollecitino le istituzioni per la realizzazione di questi importanti progetti.

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 continuare a **partecipare alle riunioni annuali dell'Associazione, anche se attualmente purtroppo solo on line, sempre** a causa delle problematiche covid che ancora ci suggeriscono di evitare riunioni particolarmente rischiose per i nostri pazienti più fragili, in quanto spesso immunodepressi.

**Invitiamo poi tutti i pazienti a iscriversi o a rinnovare la quota associativa annuale per sostenere le nostre iniziative** e i bisogni dei nostri pazienti miastenici in difficoltà. *Il nostro sogno fondamentale sarà sempre anche quello che la Miastenia Gravis oltre che Malattia Rara si trasformi prima o poi anche in una malattia conosciuta e riconosciuta ovunque.*

Qui di seguito i principali eventi e le attività realizzate con la collaborazione della nostra Associazione nell'anno 2022 e 2023.

## **EVENTI ANNO 2022-2023**

In questi ultimi tre anni le problematiche correlate al Covid non ci hanno consentito di partecipare a numerosi eventi, come era nostra abitudine. Dallo scorso anno si è però finalmente ripreso progressivamente a partecipare, dopo la fase limitativa passata.

**Il giorno 27 maggio 2022**, abbiamo partecipato all'incontro del gruppo malattie rare Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana (AOUP) dove sono state discusse le differenti possibilità di implementare i percorsi diagnostico-terapeutici delle malattie rare.

**Il 16 settembre 2022** abbiamo partecipato all'incontro regionale delle Neuroscienze Toscana, dove abbiamo presentato dati riguardo alla nostra casistica sull'efficacia della timentomia nella miastenia.

**Il giorno 6-7 ottobre 2022** sempre in AOUP abbiamo partecipato al corso formativo sulle malattie neuromuscolari.

**Il 10 novembre 2022** incontro a Roma dal titolo "CORNER – Il Complemento nelle malattie Rare Neurologiche" comprendente anche le terapie innovative nella miastenia gravis.

**Dal 3 al 6 dicembre 2022**, partecipazione al congresso della Società Italiana di Neurologia, dove sono state discusse le principali novità diagnostiche e terapeutiche riguardanti anche la miastenia gravis e le patologie correlate.

**Il 10 febbraio 2023**, incontro regionale del gruppo INSTANT inerente le indicazioni al trattamento con immunoglobuline nelle patologie neuromuscolari.

**In data 18 marzo 2023**, si è svolto in tutta Italia la giornata Malattie Neuromuscolari 2023 e il dott. Maestri ha partecipato all'incontro di Pisa esponendo le innovazioni e le difficoltà attuali riguardo al trattamento della miastenia gravis.

**A Pisa il 14 aprile 2023** è stato organizzato, anche con il patrocinio della nostra Associazione Italiana Miastenia onlus, l'evento "Terapie innovative nelle malattie neuroimmunologiche: la Miastenia Gravis e la Neuromielite Ottica" con importante partecipazione di esperti di miastenia di tutta Italia e interventi mirati anche da parte dei nostri esperti pisani. Moderatore dell'evento è stata anche la nostra Dottoressa Roberta Ricciardi.

## **ALTRI EVENTI 2022-2023**

-Abbiamo partecipato su internet via webinar **alla XIV edizione della Giornata Mondiale delle Malattie rare (27/2/2021)** dove sono state discusse le possibilità di miglioramento dei vari percorsi.

**-On line abbiamo partecipato al XVI Congresso Mondiale delle malattie Neuromuscolari (21-22 e 28-29 maggio 2021)**, dove sono state esposte le novità scientifiche in termini farmacologici anche per la miastenia gravis.

-Abbiamo partecipato, in collegamento da remoto, anche **a tutte le Sedute del Comitato di partecipazione** affrontando di volta in volta le problematiche proposte a seconda dell'ordine del giorno. In particolare:

-Raccordo con attività Consiglio dei Cittadini per la Salute;

-Aggiornamento sui lavori del nuovo ospedale;

-Presentazione delle attività delle Associazioni.

**A causa della pandemia da Coronavirus alcuni degli ulteriori eventi in programma per l'anno 2022-2023 non sono stati effettuati.** Riteniamo infatti che le riunioni in ambienti circoscritti non siano ancora particolarmente sicure per pazienti fragili quali sono i pazienti miastenici, spesso anche a causa delle loro terapie in atto. Alcuni eventi sono stati quindi sospesi come la nostra annuale Riunione dell'Associazione Miastenia con tutti i nostri cari amici pazienti che speriamo comunque possa essere, al momento, in parte sostituita dalla lettera annuale e dai continui e costanti contatti via mail.

**-Vogliamo poi sempre ricordare “Pavarotti” il film-documentario di Ron Howard andato in onda la sera del 24 Aprile 2020 su Rai.** La figlia Giuliana, che è stata colpita dalla miastenia in età molto giovane e che è stata seguita anche da noi a Pisa, non ha perso l'occasione per sottolineare sia le grandi problematiche legate a questa malattia, sia il traguardo di aver raggiunto la piena remissione della miastenia grazie alle giuste terapie e alla timectomia. E' stato quindi un film emozionante e commovente in ricordo del nostro insostituibile **Luciano Pavarotti** che è stato sempre vicino alla figlia nei suoi momenti più difficili della malattia ma che è stato vicino anche alla nostra Associazione MIastenia fin dalla sua costituzione. ***“La cosa più grave della miastenia è che pochi sanno cosa è” sono proprio le parole di Pavarotti che non vogliamo, né dobbiamo mai dimenticare.*** Questa sua frase, alla quale siamo così affezionati, rappresenterà infatti sempre una parte insostituibile del nostro logo.

## **PUBBLICAZIONI REALIZZATE IN QUESTO ANNO DAL GRUPPO MIASTENIA DI PISA:**

1: Endmayr V, Tunc C, Ergin L, De Rosa A, Weng R, Wagner L, Yu TY, Fichtenbaum A, Perkmann T, Haslacher H, Kozakowski N, Schwaiger C, Ricken G, Hametner S, Klotz S, Dutra LA, Lechner C, de Simoni D, Poppert KN, Müller GJ, Pirker S, Pirker W, Angelovski A, Valach M, Maestri M, Guida M, Ricciardi

R, Frommlet F, Sieghart D, Pinter M, Kircher K, Artacker G, Höftberger R, Koneczny I. **Anti-Neuronal IgG4 Autoimmune Diseases and IgG4-Related Diseases May Not Be Part of the Same Spectrum: A Comparative Study**. Front Immunol. 2022 Jan 14;12:785247. doi: 10.3389/fimmu.2021.785247. PMID: 35095860; PMCID: PMC8795769.

2: Chia R, Saez-Atienzar S, Murphy N, Chiò A, Blauwendraat C; International Myasthenia Gravis Genomics Consortium; Roda RH, Tienari PJ, Kaminski HJ, Ricciardi R, Guida M, De Rosa A, Petrucci L, Evoli A, Provenzano C, Drachman DB, Traynor BJ. **Identification of genetic risk loci and prioritization of genes and pathways for myasthenia gravis: a genome-wide association study**. Proc Natl Acad Sci U S A. 2022 Feb 1;119(5):e2108672119. doi: 10.1073/pnas.2108672119. Erratum in: Proc Natl Acad Sci U S A. 2022 Jun 7;119(23):e2206754119. PMID: 35074870; PMCID: PMC8812681.

3: Nicolì V, Tabano SM, Colapietro P, Maestri M, Ricciardi R, Stocco A, Fontana L, Guida M, Miozzo M, Coppedè F, Migliore L. **Preferential X Chromosome Inactivation as a Mechanism to Explain Female Preponderance in Myasthenia Gravis**. Genes (Basel). 2022 Apr 15;13(4):696. doi: 10.3390/genes13040696. PMID: 35456502; PMCID: PMC9031138.

4. Brascia D, Lucchi M, Aprile V, Guida M, Ricciardi R, Rea F, Comacchio GM, Schiavon M, Marino MC, Margaritora S, Meacci E, Spagni G, Evoli A, Lorenzoni G, De Iaco G, De Palma A, Marulli G. **THYMECTOMY IN SEVERE (MGFA CLASS IV-V) GENERALIZED MYASTHENIA GRAVIS: IS THE GAME REALLY WORTH THE CANDLE?** Eur J Cardiothorac Surg. 2023 May 10:ezad179. doi: 10.1093/ejcts/ezad179. Epub ahead of print. PMID: 37162377.

### **CONTRATTO PROFESSIONALE PER LA MIASTENIA**

Grazie al contributo del **Cinque per Mille**, devoluto da voi pazienti alla nostra Associazione, è stato possibile partecipare con una quota del 50%, insieme all'Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa, alla realizzazione di due nuovi contratti annuali per la Dottoressa Diana Bacchin, per gli anni 2022 e 2023. La Dottoressa Bacchin è un validissimo chirurgo toracico in supporto al nostro grande Prof. Marco Lucchi per gli interventi di timectomia per i nostri pazienti miastenici.

### **RICERCA SCIENTIFICA SUI FATTORI GENETICI NELLA MIASTENIA**

Prosegue anche la collaborazione del nostro gruppo con altri ricercatori italiani e



stranieri sulla ricerca dedicata alle caratteristiche genetiche dei pazienti con Miastenia e sono in corso nuovi studi sia con il gruppo americano che con i nostri genetisti di Pisa.

### **PROTOCOLLO D'INTESA E COMITATO DI PARTECIPAZIONE**

Sono sempre attive le domande di adesione al protocollo d'intesa tra AOU Pisa e le associazioni di volontariato. Nel corso del 2015 l'Azienda ospedaliera pisana ha infatti stilato i Protocolli, ai sensi della Legge Regionale N.9 del 20 febbraio 2008, con le Associazioni di volontariato e promozione sociale iscritte nel Registro Toscano. La nostra Associazione Miastenia è, da allora, rientrata fra quelle che hanno superato la selezione e sono state quindi inserite ufficialmente nel Protocollo per l'anno 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022 e 2023. Questo Protocollo d'intesa rappresenta sicuramente un sistema per un migliore contatto con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana e una possibilità di maggiore crescita da parte della nostra Associazione anche all'interno dell'Azienda.

### **RAPPORTI CON LE ASSOCIAZIONI EUROPEE**

Continua la collaborazione con **ORPHANET**, il portale europeo delle malattie rare e farmaci orfani; inoltre la nostra Associazione fa sempre parte e segue le attività di **EUMGA**, l'Associazione Europea per la Miastenia Gravis e di **EURORDIS**, l'organizzazione europea per le Malattie Rare. Collabora inoltre con le varie associazioni Miastenia di tutta Europa.

### **REGISTRO TOSCANO MALATTIE RARE**

Grazie alla nostra associazione, continua sempre l'inserimento dei dati dei pazienti miastenici nel registro Regionale Toscano per le Malattie Rare, registro del quale fa parte anche la Miastenia, perché è una malattia che colpisce meno di 5 persone ogni 10.000 abitanti. L'ambulatorio pisano del Percorso Miastenia rappresenta il fiore all'occhiello del Registro Toscano con ben circa 8000 casi inseriti. Nessun'altra malattia rara ha infatti un così alto numero di inserimenti e anche da questi dati la Miastenia del centro pisano si dimostra essere un polo di attrazione nazionale difficilmente paragonabile con altre situazioni locali. La parte pubblica del registro è visionabile al sito web:

<https://www.malattierare.toscana.it/dati-statistici/casi/miastenia-gravis/>

### **ATTIVITÀ D'INFORMAZIONE**

È di nuovo presente il nostro sito web **[www.viverelamiastenia.it](http://www.viverelamiastenia.it)** che ha recentemente subito un rinnovamento grafico necessario per rendere possibile la visualizzazione e l'interazione da Smartphone e Tablet, ricco di informazioni e della storia della nostra associazione.

### **REPERIBILITÀ MESTINON RETARD 180 MG**

Continua inoltre la nostra attività di informazione per i pazienti che presentano ancora **saltuarie difficoltà di reperibilità in farmacia del Mestinon 180 mg cpr**. L'azienda produttrice del farmaco è ora Viatrix, una nuova azienda farmaceutica statunitense che ha comunque confermato la disponibilità a provvedere sempre e subito ad eventuali carenze.

### **ORIENTAMENTO PSICOLOGICO**

È sempre attivo il servizio di disponibilità solo per un eventuale “orientamento psicologico”, tramite e-mail, per i pazienti che avessero bisogno di supporto per affrontare la malattia, curato dal nostro volontario Dr. Mirko La Bella, psicologo e psicoterapeuta, che mette a disposizione dell'Associazione la sua professionalità e la peculiare conoscenza dei problemi psicologici a volte correlati a questa malattia. E-mail: [mirkolabella@gmail.com](mailto:mirkolabella@gmail.com)

### **STRUMENTI DI DIVULGAZIONE**

#### **Ultima edizione di “Vivere la Miastenia”.**

A novembre 2022 è uscita la nuova edizione del libro scritto dalla Dott.ssa Roberta Ricciardi, presidente della nostra Associazione. Oltre che in libreria, il libro, utilissimo per i pazienti, può essere richiesto alla Segreteria dell'Associazione anche via telefono e via mail (di seguito tutti i contatti). La copertina del libro dove la nostra Roberta è circondata da farfalle, è stata realizzata da Stefania, una nostra bambina miastenica di Cosenza di soli 8 anni

In ospedale, ad ogni visita, viene poi distribuito ad ogni paziente, **il fascicoletto “Consigli per il Paziente per vivere meglio la Miastenia”**, sempre a cura della Dr.ssa Ricciardi. **Il fascicolo viene ogni anno periodicamente aggiornato (versione 2023)** e contiene i consigli utili essenziali per una migliore gestione della malattia e delle terapie.

### **SEGRETERIA ASSOCIAZIONE MIASTENIA ONLUS**

Ricordiamo gli orari della nostra **Segreteria: da lunedì al venerdì dalle ore 9:30 alle ore 12:30 allo 050/25217 oppure al 3270534207**. La Segreteria dell'Associazione è contattabile anche via email all'indirizzo [miaonlus@live.it](mailto:miaonlus@live.it)

**In ospedale** la nostra brava infermiera Barbara può essere contattata **allo 050/995519**, dal lunedì al venerdì **dalle 7,30 alle ore 9** oppure via mail a [fax5519@ao-pisa.toscana.it](mailto:fax5519@ao-pisa.toscana.it)

### **CINQUE PER MILLE**

Ringraziamo di cuore quanti di voi hanno devoluto e devolveranno il **Cinque per mille alla nostra Associazione** permettendoci così di portare avanti alcune delle nostre iniziative e la ricerca scientifica. Vi ricordiamo che chiunque, paziente e

non, può oggi aiutarci anche semplicemente indicando il **Codice Fiscale dell'Associazione MIAstenia 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 per l'anno 2023 (Socio ordinario: 30 euro. Socio sostenitore: oltre 30 euro). È possibile effettuare il versamento anche tramite bonifico bancario sul conto **Bancoposta di IBAN: IT87L0760114000000011722568.**

**Attenzione:** In caso venga scelto il bonifico come metodo di versamento, si prega di indicare in causale solo cognome e nome dell'associato, se trattasi di semplice rinnovo quota. Se invece il versamento è relativo ad una nuova iscrizione o ad una donazione, **si prega di avvisare del versamento anche via email all'indirizzo [miaonlus@live.it](mailto:miaonlus@live.it) indicando nome, cognome, indirizzo e numero di telefono del donatore** (in passato sono pervenuti versamenti per i quali non è stato possibile risalire al donatore). Si raccomanda anche di comunicare alla segreteria dell'Associazione, eventuali variazioni di indirizzo e il vostro indirizzo email, in modo da potervi inviare correttamente i nostri comunicati e le nostre lettere. Si consiglia anche di visitare periodicamente il nostro sito **[www.viverelamiastenia.it](http://www.viverelamiastenia.it)** per un aggiornamento delle novità e delle comunicazioni importanti.

Oggi vogliamo poi ricordare in modo particolare la nostra straordinaria ed insostituibile Floriana, che abbiamo da poco perso. La sua particolare dedizione alla nostra Associazione, insieme alla costante assistenza telefonica ai pazienti, che ha sempre effettuato per molti anni, saranno sempre nei nostri cuori insieme al suo ricordo e al suo insostituibile sorriso. Ringraziamo infine sempre i nostri volontari che ci aiutano con il loro impegno e il loro lavoro:

Cristina V., Vicepresidente della nostra Associazione e importante responsabile della gestione del sito web e delle relazioni con le varie Associazioni estere di Miastenia; Francesca per le problematiche istituzionali; Claudio per la costante presenza agli eventi, per l'importante supporto al sito ed alle lettere dei pazienti; Luigi per la sempre infinita disponibilità, intraprendenza ed attività comunicativa; Paolo e Alberto per il preziosissimo e indispensabile supporto informatico.

**Un grande abbraccio a tutti**

**Associazione Italiana MIAstenia Onlus**

**Il Presidente**

**Dott.ssa Roberta Ricciardi**