



O.D.V. Italiana MIA
(ex 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, 28 Ottobre 2024

Cari amici,

anche quest’anno abbiamo dovuto effettuare solo on line l’ annuale **Assemblea dei Soci 2024 della nostra Associazione ora O.D.V. Italiana Mia**, anche per evitare spese aggiuntive per la spedizione delle lettere.

Come Associazione ci siamo sempre impegnati a sostenervi nelle vostre problematiche correlate alla Miastenia e sicuramente continueremo a farlo ancora sempre.

Come sapete **al Percorso Miastenia di Pisa affluiscono circa 8000 pazienti a cui da sempre si è cercato di offrire la corretta diagnosi e le cure migliori.** Conoscere bene questa malattia rappresenta infatti, anche per i pazienti, già un importante aiuto per accettarla, per conviverci meglio e per riuscire, in tanti casi, anche a spengerla completamente con l’aiuto delle corrette terapie. **La nostra Associazione ha quindi sempre avuto, come scopo prioritario, quello di diffondere bene la conoscenza della miastenia e delle sue cure più appropriate anche attraverso il suo importante sito www.viverelamiastenia.it** che vi invitiamo a frequentare spesso. **La costruzione di terapie Personalizzate rappresenta infatti sicuramente proprio una delle chiavi strategiche messe in atto a Pisa dalla Dr Roberta Ricciardi per la cura migliore di questa malattia.**

Per fortuna il rischio di contagio da **Coronavirus** si è notevolmente ridotto, anche se non è però stato totalmente debellato. Ci raccomandiamo quindi sempre ai pazienti di osservare le norme igieniche protettive fondamentali in quanto i pazienti miastenici sono comunque soggetti “fragili” che debbono cercare di evitare rischi pericolosi di contagio. Come vi abbiamo ripetutamente detto il rischio di infezione Covid, nei pazienti miastenici, è notevolmente ridotto spesso anche grazie all’assunzione della terapia cortisonica, che ancora molti effettuano per la cura della loro miastenia ma che ha spesso rappresentato anche un’ “ancora” protettiva anti infiammatoria per la protezione dal Covid. .

La nostra collaborazione operativa tra Neurologi, Chirurghi Toracici ed Oncologi continua poi ad essere sicuramente uno dei principali elementi strategici dei nostri risultati nella cura della Miastenia e ci impegneremo quindi ancora sempre a cercare di mantenere questa importantissima cooperazione professionale. .

Come importante strumento di divulgazione della corretta gestione della terapia del paziente con miastenia vi invitiamo quindi sempre anche a leggere l'**ultima edizione del libro "Vivere la Miastenia"** scritto dalla Dott.ssa Roberta Ricciardi. Oltre che in libreria, il libro, utilissimo per i pazienti, **può essere sempre richiesto gratuitamente anche in ospedale a Pisa**, ai neurologi dedicati alla cura di questa malattia, durante le visite.

La copertina del libro dove la nostra Roberta è circondata da farfalle (e nel libro capirete perché...), è stata realizzata da Stefania, una nostra paziente-bambina miastenica di Cosenza di soli 8 anni.

In ospedale 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** e contiene i consigli utili essenziali per una migliore gestione della malattia e delle terapie.

CINQUE PER MILLE

Ringraziamo di cuore quanti di voi hanno devoluto e devolveranno il **Cinque per mille alla nostra associazione per permetterci** così di portare avanti sia le nostre iniziative di supporto a tanti ammalati che il sostegno dedicato alla ricerca scientifica per la Miastenia. Vi ricordiamo che chiunque, paziente e non, può oggi aiutarci anche semplicemente indicando il **Codice Fiscale della O.D.V. Italiana MIA 93023150506** e **opponendo la firma in calce sul frontespizio della denuncia dei redditi per l'assegnazione del Cinque per Mille.**



ISCRIZIONI O RINNOVI

Un bollettino con numero di conto corrente postale n. 11722568 può essere utilizzato per l'iscrizione o per il rinnovo della quota associativa. 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. Si consiglia anche di visitare periodicamente il nostro sito **www.viverelamiastenia.it** per un aggiornamento delle novità e delle comunicazioni importanti.

Un grande abbraccio a tutti
O.D.V Italiana MIA