

Corso di aggiornamento: *Vivere la miastenia*

La miastenia è una malattia complicata, poco conosciuta e poco riconosciuta. In Italia sono pochi i medici che se ne occupano attivamente e molti i pazienti ancora in attesa di diagnosi o di cure appropriate.

Per la maggior parte della popolazione è ancora purtroppo un *male oscuro*..

Non esistono “censimenti” recenti che consentano una valutazione precisa del numero dei miastenici italiani. Dati riferibili a qualche anno fa parlano di 15 mila casi; ma alcuni specialisti, che si occupano in prima linea di questa malattia, ritengono che tale cifra sia di gran lunga maggiore (20 mila casi). Se poi ai diagnosticati si unisce quel numero imprecisato di persone che sono ancora, spesso da anni, in attesa di una diagnosi e di cure adeguate, si raggiunge una quantità preoccupante di ammalati.

Il target

Il corso gratuito, rivolto principalmente a medici specialisti, medici di base e operatori sanitari, è aperto a tutti. La partecipazione di pazienti e familiari è particolarmente gradita.

Ore 16.00

Introduzione ai lavori e saluti delle autorità

Ore 16.15

L'epidemiologia della Miastenia in Trentino. Dott. D.M. Bonifati

Ore 16.30

Incontro di aggiornamento: *Vivere la Miastenia*. Dott.ssa Roberta Ricciardi e Dott. Giovanni Paolo Fontana

Ore 18

Conclusioni

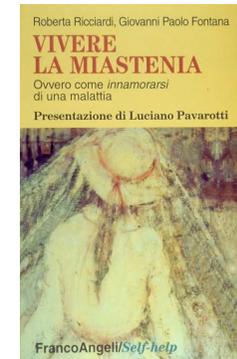
Il programma

Lo scopo di questo incontro è quello di rispondere, in modo originale e accessibile a tutti, alle tante domande che, sia i medici sia i pazienti, si pongono di fronte alle varie manifestazioni della malattia.

- Cos'è la miastenia?
- Quali sono i sintomi più frequenti?
- Perché esistono grandi difficoltà nel diagnosticarla e curarla in modo adeguato?
- Quali sono le terapie?
- Quali sono le aspettative di vita dei pazienti?
- Si può avere una vita normale?
- Quali sono i comportamenti utili?
- Quali sono i farmaci e le sostanze controindicate?
- Qual è il vissuto emozionale dei pazienti?
- Si può guarire?

Lo stile degli incontri ricalca quello utilizzato per la stesura del libro *Vivere la miastenia* (FrancoAngeli, Milano 2002) in cui gli autori compiono un viaggio immaginario alla scoperta della miastenia e con l'aiuto anche delle emozioni e delle testimonianze di vita

incontrate sul loro percorso cercano di condurre il lettore alla conoscenza di questa malattia.



Roberta Ricciardi, medico chirurgo, specialista in neurologia, vive a Pisa dove è responsabile dell'ambulatorio per la diagnosi e la cura della miastenia grave dell'ospedale pisano. È presidente dell'Associazione Italiana MIA (Associazione Italiana Miastenia onlus). Si impegna da anni nell'aiuto e nella difesa del paziente miastenico.

Giovanni Paolo Fontana, giornalista RAI, scrittore e compositore, vive e lavora tra Roma e la Toscana. Studia da anni il mondo del disagio e firma rubriche su numerose testate.

Vivere la miastenia

Corso di aggiornamento sulla
miastenia gravis

Gli incontri già effettuati

SASSARI	5 ottobre 2002
RAGUSA	26 ottobre 2002
CATANIA	27 ottobre 2002
PISA	30 novembre 2002
UDINE	7 dicembre 2002
LIVORNO	14 dicembre 2002
REIKA <i>Fiume</i> (Croazia)	30 maggio 2003
NAPOLI	18 giugno 2004
ROMA	16 ottobre 2004
CASCIANA TERME	4 dicembre 2004
TERAMO	21 aprile 2005
SOFIA (Bulgaria)	24 settembre 2005
VENEZIA	3 Dicembre 2005
ZARA	7 Aprile 2006
MAGLIE (Lecce)	30 Settembre 2006
FIRNZE	21 Ottobre 2006
TRIESTE	22 Settembre 2007

Associazione MIA Onlus

Associazione Italiana Miastenia Onlus
(ex AIM Toscana onlus)
via G. Montanelli 135, 56121 Pisa
Tel 050/25217 – 340 5385541
associazionemia@virgilio.it
www.viverelamiastenia.it

È attiva nel:

- ✓ diffondere sul territorio regionale e nazionale la conoscenza della miastenia tra il pubblico e gli operatori sanitari.
- ✓ Sensibilizzare le strutture sanitarie affinché la malattia possa essere rapidamente diagnosticata, curata in maniera adeguata e tutelata.
- ✓ Informare il personale sanitario sulle nuove conoscenze scientifiche in modo da rendere sempre aggiornato ed uniforme il trattamento della malattia.
- ✓ Potenziare la possibilità operativa dei pochi centri specializzati per la diagnosi e la cura della *miastenia* e sollecitarne la creazione di nuovi.
- ✓ Informare e sostenere il paziente miastenico ed i familiari.

Segreteria organizzativa e informazioni:

Dott. D.M. Bonifati
Ospedale Santa Chiara (TN)
Tel: 0461/903281, Fax 0461/903922



Associazione Italiana
MIAstenia Onlus



Associazione Miastenia
Padova

L'Associazione Italiana MIAstenia Onlus

presenta

Vivere la miastenia

a

Trento

24 Aprile 2010

Ore 16

**Auditorium Ospedale Santa
Chiara**

*Largo Medaglie d'oro, 1
TRENTO*

Incontro in collaborazione con
l'U.O. Neurologia,
Dipartimento di Patologie Neurologiche
Ospedale Santa Chiara (TN)