



Streven naar een wereld zonder Myasthenia Gravis



Wat is myasthenia gravis?

Een aandoening die extreme spierzwakte veroorzaakt die invloed kan hebben op het vermogen van een persoon om te zien, glimlachen, lopen, praten en ademen. Bij MG valt het immuunsysteem van het lichaam de verbinding tussen de zenuwen en de spieren aan, waardoor het vermogen van de hersenen om spierbewegingen te controleren wordt beperkt.

MG komt voor bij mensen van alle leeftijden, geslachten en rassen en is zonder behandeling invaliderend.

Symptomen variëren van persoon tot persoon, waardoor elk geval uniek is. Daarom wordt myasthenie soms aangeduid als de "sneeuwvlokziekte".

Wat is MGFA?

De Myasthenia Gravis Stichting van Amerika (MGFA) is de grootste, toonaangevende patiëntenbelangenorganisatie die zich uitsluitend richt op de myasthenia-gemeenschap. MGFA raakt het leven van MG-patiënten en hun gezinnen door middel van onderzoeksfinanciering, patiëntenvoorlichting en -ondersteuning en belangenbehartiging.

Het begon allemaal met een klein meisje genaamd Patricia. Toen Jane Dewey Ellsworth's dochter symptomen van myasthenia gravis vertoonde, was Ellsworth vastbesloten om alles te weten te komen over deze zeldzame ziekte. Ze vond heel weinig informatie en weinig hulpmiddelen. Vastbesloten om dit te veranderen, richtte ze in 1952 de Myasthenia Gravis Stichting van Amerika op.

Sindsdien is de MGFA uitgegroeid tot de grootste toonaangevende patiëntenorganisatie die zich toelegt op de strijd voor een wereld zonder myasthenia gravis.

Onze visie:

Een wereld zonder MG

Onze missie:

*Verbinding maken, levens verbeteren,
de zorg verbeteren, een genezing vinden voor
MG*

Onze waarden:

RESPECT

UITMUNTENDHEID

TRANSPARANTIE

SAMENWERKING

CONTINUE VERBETERING

Wat we doen

Als onderdeel van onze missie om verbindingen te creëren, levens te verbeteren, zorg te verbeteren en MG te genezen, streven we naar:

fonds en ondersteunend onderzoek: Wij leiden de kosten om alleen de meest veelbelovende MG-onderzoeksprojecten te financieren en te leiden, waaronder een MGFA wereldwijde MG-patiëntenregistratie en academische of wetenschappelijke klinische studies.

het informeren van de gemeenschap: Wij helpen mensen met MG en hun families om inzicht te krijgen in hun diagnose en behandelingsopties. Ook helpen wij hen met het verbeteren van hun welzijn. Dit doen wij aan de hand van nuttige bronnen, materialen, webinars en conferenties.

patiënten en families te ondersteunen: Via onze MGFA-ondersteuningsgroepen, online gemeenschappen en speciale evenementen zorgen we ervoor dat leden van de gemeenschap zich niet alleen voelen tijdens hun traject met MG.

patiëntenbelangen: We moeten samenkomen met patiënten en artsen en ervoor zorgen dat onze stem duidelijk wordt gehoord op alle overheidsniveaus, in de medische en verzekeringsgemeenschappen en over de hele wereld, waar u ook woont.

bewustwording te vergroten: De MGFA maakt gebruik van technologie en communicatie om MG-experts samen te brengen, het bewustzijn over MG te vergroten

en evenementen uit te voeren om de tijd tot diagnose te verkorten en een breder begrip van de uitdagingen van MG te garanderen.



ONDERZOEK

We hebben grote stappen gezet in de behandeling van MG, maar de huidige behandelingsopties gaan nog steeds gepaard met bijwerkingen en pakken de levensveranderende symptomen van MG slechts gedeeltelijk aan. Ons doel is duidelijk: meer werk op dit gebied is nodig om MG beter te begrijpen, behandelingsopties uit te breiden en uiteindelijk een genezing te vinden.

De MGFA werkt samen met toponderzoekers en klinici om:

- onderzoek met hoge impact te financieren met veelbelovende behandelingstrajecten.
- postdoctorale beurzen aan te bieden om de beste en slimste mensen op het gebied van MG te brengen.
- samenwerking en innovatie te bevorderen door middel van nationale en internationale conferenties.
- te pleiten voor kritische onderzoeksfinanciering.
- te zorgen voor een beter begrip via de MGFA wereldwijde MG-patiëntenregistratie en klinische studies.

Financiering voor onderzoek naar MG

We ondersteunen onderzoek dat het leven van patiënten met myasthenia gravis en gerelateerde neuromusculaire verbindingsstoornissen zal verbeteren. We geven prioriteit aan vijf brede onderzoeksprioriteiten: biomarkers, ziektemechanismen, gerichte therapieën, patiëntresultaten en pediatrische behandeling.

Samenwerking op het gebied van onderzoek naar MG

De MGFA brengt de beste medische en wetenschappelijke geesten ter wereld samen om zich te richten op MG. Om de drie jaar organiseren we samen de grootste bijeenkomst van klinici en wetenschappers gericht op MG in de wereld, en organiseren we regelmatig symposia tijdens grote medische en wetenschappelijke conferenties.

MGFA wereldwijde MG-patiëntenregistratie

De MGFA wereldwijde MG-patiëntenregistratie is opgericht in 2013 en is een longitudinaal online register dat myasthenia gravis (MG) door patiënten gerapporteerde gezondheids- en symptoomgegevens bevat. Patiënten van over de hele wereld voegen veilig en veilig hun gegevens toe, die beschermd en privé zijn als onderdeel van een HIPAA- en GDPR-compatibel platform, aangedreven door Alira Health. Deze actuele, bijgewerkte MG-patiëntgegevens in het register hebben onderzoekers direct geholpen hun inzicht in de ziekte te verbeteren en nieuwe behandelingen te ontwikkelen om patiënten te helpen hun MG te beheren. De MGFA wereldwijde MG-patiëntenregistratie is toegankelijk op MGRegistry.org.

ONDERWIJS

Informatie waarop u kunt vertrouwen

Als het om je gezondheid gaat, heeft u wetenschappelijk onderbouwd advies nodig. Daarom wordt alle medische informatie die door de MGFA wordt gepubliceerd of beheerd, grondig onderzocht door MG-experts. Ongeveer 175 artsen, klinici, wetenschappers en verpleegkundigen zitten in onze medische/wetenschappelijke adviesraad. Deze experts zorgen ervoor dat we alleen het nieuwste, meest grondig beoordeelde onderzoek met u delen.

Leden van deze groepen schrijven ook vrijwillig artikelen, geven presentaties, geven webinars en conferenties en geven advies over financieringsvoorstellen. Zij staan klaar om het MGFA-personeel te helpen bij het beantwoorden van complexe vragen uit de MG-gemeenschap.

Veel bronnen, waaronder publicaties, zijn beschikbaar om te lezen, te bekijken of te downloaden op myasthenia.org.

MG Webinar-serie

Onze maandelijkse webinars verbinden, informeren en versterken MG-patiënten, zorgpartners en medische professionals.

- ➔ **Welzijn:** voedingsdeskundigen, yoga-instructeurs, fysiotherapeuten, medische zorgverleners en andere experts delen beste praktijken voor het verzorgen van uw geest, lichaam en geest terwijl u met MG leeft.
- ➔ **Nieuw in het onderzoek naar MG:** Lees meer over de meest recente onderzoeksresultaten, de belangrijkste fasen van klinische studies en de huidige resultaten van de meest recente onderzoeken die momenteel plaatsvinden. Tot de sprekers behoren artsen, neurologen en onderzoekers uit de hele wereld.
- ➔ **Bekijk eerdere webinars:** Ga naar het kanaal Myasthenia Gravis Stichting van Amerika op YouTube en bekijk eerdere webinars, evenementen en patiëntvideo's.

Conferenties en evenementen

Patiënten en zorgverleners kunnen communiceren en samen leren van deskundigen op de jaarlijkse MGFA Nationale Patiëntenconferentie. Op onze Gemeenschapsgezondheidsbeurzen en regionale conferenties, die elk jaar door het hele land worden gehouden, kan de gemeenschap lokale middelen vinden om te helpen met MG. De MGFA werkt samen met vrijwilligers in het hele land tijdens wandelingen, speciale evenementen en andere fondsenwervingsacties om ons werk te ondersteunen.

ONDERSTEU- NING

Ondersteunings- groepen

Het hebben van een zeldzame ziekte kan isolerend voelen.

Maar er zijn mensen over de hele wereld die hun beste leven met MG leiden.

Ondersteunende groepen bieden de broodnodige verbinding, middelen, educatieve programmering en sociale en recreatieve activiteiten.

MGFA-vrijwilligers leiden regionale en thematische steungroepen, zowel persoonlijk als virtueel, over de hele wereld. Deze omvatten:

- **MAYA (Myasthenia Advocacy for Youth)**, een groep geleid door de wens om jonge volwassenen te helpen een succesvolle en positieve MG-levensstijl te leven.
- **De Spaanstalige ondersteuningsgroep**, die virtueel wordt aangeboden om de groep toegankelijk te maken voor Spaanstaligen overal ter wereld.
- **De Steungroep voor zorgverleners**, waar echtgenoten, ouders en andere zorgverleners begeleiding kunnen krijgen voor het navigeren van deze ziekte als familielid van een patiënt.
- **De Seronegatieve ondersteuningsgroep**, die openstaat voor iedereen die dit type MG heeft.
- **Het MG Vriendenprogramma**, biedt peer-to-peer ondersteuningsdiensten.



MyMG Mobile App

Onze symptoomtracker is een nuttig hulpmiddel voor zelfzorg en om symptoomprogressie te delen met uw arts. Download de app op:

Myasthenia.org/MyMG-Mobile

BELANGENBEHARTIGING EN BEWUSTMAKING

Onze MG-stem

Via het lopende programma voor patiëntenbehartiging van MGFA krijgen patiënten de ondersteuning en de kennis die ze nodig hebben om actie te ondernemen. Vrijwilligers schrijven naar het Congres om rechten te waarborgen voor patiënten met zeldzame ziekten, bundelen hun inspanningen om verzekeringsmaatschappijen te beïnvloeden om MG-patiënten op de juiste wijze te dekken, bewustwording te bevorderen via hun lokale media, en nog veel meer.

Maand van het bewustzijn over MG

In juni van elk jaar nemen leden van de MG-gemeenschap actie om bewustzijn en begrip van myasthenia gravis te creëren. We lobbyen federale, staats- en lokale overheden, organiseren de Dare to Care fondsenwerving en organiseren media- en sociale mediacampagnes. Samen vertellen we ons collectieve verhaal in honderden gemeenschappen over de hele wereld.

Lokale fondsenwerving en evenementen

MG-patiënten en belangenbehartigers van MGFA organiseren lokale evenementen en fondsenwervers in de gemeenschap om bewustzijn te creëren en geld in te zamelen ter ondersteuning van de missie van de MGFA. De MGFA biedt begeleiding en ondersteuning om van deze evenementen een succes te maken.



MGFA Publicaties en focus op MG

De MGFA deelt richtlijnen, het laatste onderzoek, verhalen over patiënten en verhalen over impact in verschillende digitale en gedrukte publicaties. Ons verhaal richt zich op de behoeften van patiënten en zorgverleners.

Maandelijks worden er MG News-nieuwsbrieven per e-mail verzonden en Focus on MG, ons tweejaarlijkse tijdschrift, belicht het fantastische werk en de mensen binnen de MG-gemeenschap. De MGFA Insiders Blog deelt belangrijke verhalen en video's van de mensen, programma's, regio's en medische professionals die verandering in de myasthenia-gemeenschap teweegbrengen.

This image shows a vertical sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. At the bottom of the page, there is a light blue gradient background. In the bottom right corner, there is a teal-colored circular shape, which appears to be a decorative element or part of a larger design.

[illegible]



Myasthenia Gravis Stichting van Amerika

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (centrale telefoonnummer MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

www.myasthenia.org



Vestigingen



National Institute of Environmental Health Sciences
Your Environment. Your Health.

Myasthenia Gravis Stichting van Amerika

Herzien in 2023