



Стремление к миру без миастении гравис



www.Myasthenia.org

Что такое миастения гравис?

Миастения гравис (МГ) — это заболевание, вызывающее выраженную мышечную слабость, которая может нарушать такие функции, как зрение, улыбка, ходьба, речь и дыхание. При МГ иммунная система атакует нервно-мышечные синапсы, что ограничивает способность мозга контролировать мышечные движения.

МГ может поражать людей любого возраста, пола и расы, и без лечения приводит к сильному истощению организма. Симптомы варьируются у разных пациентов, что делает каждый случай уникальным. Именно по этой причине миастению иногда называют «болезнью-снежинкой».

Что такое MGFA?

Американский фонд миастении гравис (MGFA) — крупнейшая и ведущая организация по защите прав пациентов, занимающаяся исключительно вопросами миастении. MGFA оказывает значительное влияние на жизнь людей с МГ и их семей, финансируя исследования, обеспечивая обучение и поддержку пациентов, а также защищая их интересы.

История организации началась с маленькой девочки по имени Патриция. Когда у дочери Джейн Дьюи Элсуорт появились симптомы миастении гравис, Элсуорт решила узнать всё возможное об этом редком заболевании. Она обнаружила крайне скудные ресурсы и информацию по теме. Понимая необходимость перемен, она основала Американский фонд борьбы с миастенией гравис в 1952 году.

С тех пор MGFA стала крупнейшей организацией, борющейся за мир без миастении гравис, и активно защищает права пациентов.

Наше видение:

Мир без МГ

Наша миссия:

*создавать связи, повышать качество жизни,
совершенствовать уход, лечить МГ*

Наши ценности:

УВАЖЕНИЕ

ПРОФЕССИОНАЛИЗМ

ПРОЗРАЧНОСТЬ

СОТРУДНИЧЕСТВО

ПОСТОЯННОЕ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ

Наша деятельность

В рамках нашей миссии по созданию связей, повышению качества жизни, совершенствованию ухода и лечению МГ мы стремимся:

Финансировать и поддерживать исследования:

мы финансируем и возглавляем только самые перспективные исследовательские проекты в области МГ, включая Глобальный реестр пациентов с МГ, академические и научные клинические исследования.

Просвещать общество: мы помогаем людям с диагнозом МГ и их семьям лучше понять заболевание, изучить доступные методы лечения и найти пути улучшения самочувствия через полезные ресурсы, материалы, вебинары и конференции.

Поддерживать пациентов и их семьи: благодаря нашим группам поддержки MGFA, онлайн-сообществам и специальным мероприятиям мы обеспечиваем поддержку, чтобы никто из членов сообщества не чувствовал себя одиноким в своем пути с МГ.

Защищать интересы пациентов: мы работаем с пациентами и медицинскими специалистами, чтобы наши мнения были услышаны на всех уровнях власти, в медицинских и страховых организациях, а также по всему миру, независимо от того, где вы находитесь.

Повышать осведомленность MGFA использует технологии и коммуникации для объединения экспертов по миастении гравис (МГ), повышения осведомленности о заболевании и проведения мероприятий, направленных на сокращение сроков диагностики и обеспечение более глубокого понимания проблем, связанных с МГ.

ИССЛЕДОВАНИЕ



Мы достигли значительного прогресса в лечении МГ, однако современные методы терапии все еще сопровождаются побочными эффектами и лишь частично устраняют симптомы, осложняющие жизнь пациентов. Наша задача очевидна: продолжать исследования для более глубокого понимания МГ, расширения возможностей терапии и, в конечном итоге, поиска лекарства.

MGFA сотрудничает с ведущими исследователями и клиницистами, чтобы:

- финансировать высокоэффективные исследования, направленные на разработку перспективных методов лечения;
- предоставлять стипендии докторантам с целью привлечения самых талантливых специалистов в области МГ;
- способствовать сотрудничеству и инновациям через организацию национальных и международных конференций;
- выступать за финансирование важнейших исследований;
- углублять понимание проблемы посредством Глобального реестра пациентов с МГ и клинических испытаний.

Финансирование исследований в области миастении гравис

Мы поддерживаем исследования, направленные на улучшение качества жизни пациентов с миастенией гравис и сопутствующими заболеваниями нервно-мышечного синапса. В рамках нашей деятельности мы выделили пять приоритетных направлений исследований: биомаркеры, механизмы заболевания, таргетная терапия, результаты лечения пациентов и лечение детей.

Сотрудничество в области исследований МГ

MGFA объединяет ведущих специалистов в области медицины и науки со всего мира для сосредоточения усилий на решении проблем миастении гравис. Каждые три года наш фонд принимает участие в организации крупнейшего в мире собрания клиницистов и ученых, занимающихся изучением МГ. Также мы регулярно проводим симпозиумы в рамках крупных медицинских и научных конференций.

Глобальный реестр пациентов MGFA

Глобальный реестр пациентов с миастенией гравис (МГ) был создан в 2013 году и представляет собой продольный онлайн-регистр, содержащий данные о состоянии здоровья и симптомах МГ, предоставляемые самими пациентами. Пациенты со всего мира безопасно и надежно добавляют свои данные, которые надежно защищены и остаются конфиденциальными в рамках платформы, соответствующей требованиям Закона «Об обеспечении доступности и подотчетности в медицинском страховании» (HIPAA) и Общего регламента по защите данных (GDPR), разработанной Alira Health. Эти актуальные данные о пациентах с МГ, хранящиеся в реестре, оказывают непосредственную помощь исследователям в более глубоком понимании заболевания и разработке новых методов лечения для улучшения качества жизни пациентов с МГ. Доступ к Глобальному реестру пациентов с МГ можно получить на веб-сайте MGRegistry.org.

ОБРАЗОВАНИЕ

Информация, которой можно доверять

Когда речь идет о вашем здоровье, вам необходимы советы, основанные на достоверных данных. Именно поэтому любая медицинская информация, публикуемая или курируемая MGFA, проходит строгую экспертизу у специалистов по миастении гравис. Около 175 врачей, клиницистов, ученых и медсестер входят в наш Медицинский и научный консультативный совет. Эти эксперты обеспечивают предоставление самой актуальной и тщательно проверенной информации.

Члены совета также добровольно посвящают свое время написанию статей, выступлению на вебинарах и конференциях, а также консультированию по вопросам финансирования. Они всегда на связи, чтобы помочь сотрудникам MGFA в ответах на сложные вопросы сообщества, связанного с МГ.

Многие ресурсы, включая публикации, можно прочитать, посмотреть или скачать на веб-сайте myasthenia.org.

Серия вебинаров по МГ

С помощью ежемесячных вебинаров пациенты с МГ, их партнеры по уходу и медицинские работники могут объединяться, получать новые знания и расширять свои возможности.

- **Велнес:** диетологи, инструкторы по йоге, физиотерапевты, медицинские работники и другие эксперты делятся передовым опытом по уходу за разумом, телом и духом во время жизни с МГ.
- **Новое в исследованиях в области миастении гравис** узнайте о последних результатах исследований, ключевых этапах клинических испытаний и текущих достижениях ведущих исследований, которые проводятся в настоящий момент. Среди докладчиков — клиницисты, неврологи и исследователи со всего мира.
- **Ознакомьтесь с прошедшими вебинарами:** посетите канал Американского фонда миастении гравис на YouTube и посмотрите прошедшие вебинары, мероприятия и видеоролики для пациентов.

Конференции и мероприятия

пациенты и лица, осуществляющие за ними уход, могут пообщаться с экспертами и повысить уровень знаний на ежегодной Национальной конференции пациентов MGFA. На наших общественных ярмарках здоровья и региональных конференциях, которые ежегодно проводятся по всей стране, жители могут найти местные ресурсы для поддержки пациентов с МГ. MGFA сотрудничает с волонтерами по всей стране, организуя благотворительные прогулки, специальные мероприятия и другие инициативы по сбору средств для содействия нашей работе.

ПОДДЕРЖКА

Группы поддержки

Редкое заболевание может привести к изоляции.

Однако по всему миру есть люди, которые живут полной жизнью с миастенией гравис (МГ).

Группы поддержки предоставляют важные связи, ресурсы, образовательные программы, а также организуют социальные и развлекательные мероприятия.

Волонтеры MGFA возглавляют региональные и тематические группы поддержки, проводя как очные, так и виртуальные встречи по всему миру. К таким группам относятся:

- **MAYA (Myasthenia Advocacy for Youth)** — группа, созданная с целью помочь молодым людям с миастенией гравис вести успешный и позитивный образ жизни;
- **группа поддержки на испанском языке** — виртуальная группа, доступная для испаноговорящих людей по всему миру;
- **группа поддержки лиц, ухаживающих за пациентами** — здесь супруги, родители и другие лица, осуществляющие уход, могут получить рекомендации по преодолению трудностей, связанных с уходом за членом семьи, страдающим МГ;
- **группа поддержки пациентов с серонегативной формой МГ** открыта для всех, кто страдает этим типом миастении гравис;
- **программа «Друзья МГ»** предоставляет услуги взаимной поддержки.

Мобильное приложение MyMG

Наш трекер симптомов — это удобный инструмент для самоконтроля и передачи информации о развитии симптомов вашему врачу. Загрузите приложение на веб-сайте:

Myasthenia.org/MyMG-Mobile



ЗАЩИТА ПРАВ И ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ

Наш голос МГ

Благодаря постоянной программе MGFA по защите прав пациентов, пациенты с миастенией гравис получают необходимую поддержку и знания для принятия активных мер. Волонтеры направляют письма в Конгресс, чтобы обеспечить защиту прав пациентов с редкими заболеваниями, участвуют в инициативах по обеспечению соответствующего страхового покрытия для пациентов с МГ, повышают осведомленность через местные СМИ и проводят другие важные мероприятия.

Месяц осведомленности о МГ

В июне каждого года члены сообщества МГ проводят акции, направленные на повышение осведомленности и понимания проблемы миастении гравис. Мы лоббируем интересы на уровне федеральных, государственных и местных властей, организуем сбор средств на благотворительность Dare to Care («Смелость заботиться»), а также проводим кампании в СМИ и социальных сетях. Вместе мы делимся нашей общей историей в сотнях сообществ по всему миру.

Сбор средств на местах и мероприятия

Пациенты и участники сообщества, поддерживающие борьбу с МГ, организуют местные мероприятия и общественные акции по сбору средств, чтобы повысить осведомленность о заболевании и собрать средства для поддержки миссии MGFA. MGFA предоставляет руководство и поддержку для успешного проведения этих мероприятий.



Публикации MGFA и Focus on MG

MGFA делится рекомендациями, последними исследованиями, историями пациентов и результатами своей работы через различные цифровые и печатные издания. В наших материалах мы уделяем особое внимание потребностям пациентов и их ухаживающих за ними людьми.

Ежемесячно наш фонд выпускает электронные бюллетени «Новости МГ» (MG News), а наш журнал «Фокус на МГ» (Focus on MG), выходящий дважды в год, освещает выдающуюся работу и людей в сообществе МГ. Блог «Инсайдеры MGFA» (MGFA Insiders) делится важными историями и видеороликами о людях, программах, регионах и медицинских специалистах, которые способствуют изменениям в сообществе, борющемся с миастенией.

[illegible]

[illegible]



Американский фонд миастении гравис

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Вестборо, Массачусетс 01581

800-541-5454 (основной телефон MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

www.myasthenia.org



Аффилиации



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

© Myasthenia Gravis Foundation of America

Редакция 2023 г.