

**Emergenze correlate alla MG**

**È importante chiedere aiuto appena percepite che state per sperimentare una crisi miastenica, in modo da poter ricevere cure mediche immediate. Se vi accorgete di non essere in grado di respirare, è molto importante chiamare immediatamente il 911 o chiedere aiuto.**

**Esacerbazione e crisi miastenica**

A volte può essere difficile convivere con la miastenia gravis ed è importante essere preparati per qualunque evenienza. La conoscenza è la chiave per comprendere come gestire una crisi o un’esacerbazione, permettendovi di essere il miglior rappresentante di voi stessi. Si parla di esacerbazione, o riacutizzazione, quando i sintomi diventano più frequenti e/o più gravi. È importante contattare il proprio medico in merito a qualsiasi cambiamento riguardante i sintomi o le problematiche relative alla MG. Il vostro medico può intervenire per garantire che l’esacerbazione non si trasformi in una crisi.

**Crisi miastenica vs. Riacutizzazione miastenica**

La **CRISI MIASTENICA** colpisce una piccola percentuale delle persone affette da MG. Essa si manifesta quando i muscoli respiratori diventa troppo deboli per trasportare abbastanza aria dentro e fuori ai polmoni. Il soggetto non è in grado di respirare autonomamente e necessita di un macchinario (ventilatore). Il macchinario agevolerà la respirazione attraverso un tubo nelle vie aeree (intubazione tracheale) o attraverso una maschera aderente posta sul viso (BiPAP). Le crisi miasteniche coinvolgono i muscoli respiratori, quindi sono diversa da una riacutizzazione da MG (esacerbazione).

La **RIACUTIZZAZIONE MIASTENICA o “esacerbazione”** si verifica quando la debolezza si estende ad alcuni o tutti i muscoli del corpo, ma non è necessario ricevere aiuto per respirare. Le riacutizzazioni miasteniche variano da persona a persona, ma possono includere un peggioramento dello sdoppiamento della vista, una parlata biascicata, un aumento della debolezza delle braccia, cadute, una camminata incerta e difficoltà a deglutire. Durante un’esacerbazione miastenica diversi muscoli in tutto il corpo potrebbero risultare più deboli, tuttavia si parla di crisi miastenica quando si registra una grave debolezza dei muscoli respiratori, che può risultare fatale. Le crisi miasteniche solitamente si sviluppano dopo giorni o settimane dal peggioramento dei sintomi. In rari casi, la crisi miastenica potrebbe svilupparsi più rapidamente. È importante contattare immediatamente i soccorsi quando si notano sintomi riconducibili ad una possibile crisi miastenica.

**Essere preparati nel caso di un’eventuale crisi miastenica**

Conoscere tutto ciò che c’è da sapere ed essere pronti nel caso di un’eventuale crisi miastenica è fondamentale per gestire al meglio la situazione. Monitorare regolarmente i vostri sintomi può rivelarsi utile sia per voi che per il vostro caregiver familiare per avere un’idea di cosa è normale per voi e cosa non lo è. Creare un pacchetto contenente le vostre informazioni cliniche importanti e i dati relativi al vostro programma assicurativo da portare al medico o al pronto soccorso. Tenete questo pacchetto in un posto sicuro dove i caregiver familiari, i tecnici medici di emergenza (EMT) o terzi posso trovare. Potete prepararvi compilando i materiali o i documenti scaricabili elencati di seguito.

**Preparate una borsa con tutto l’essenziale** – Preparate una piccola borsa con tutto l’essenziale in modo da non farvi trovare impreparati. Includete la versione stampata dei materiali e delle liste scaricabili elencati di seguito, oltre a prodotti per l’igiene personale, vestiti comodi, un cuscino per il collo, cuffie e un cavo di ricarica per il telefono molto lungo. Portatevi dietro anche i farmaci che assumete a casa e una lista di tutti i farmaci.

**Lista di farmaci da assumere con cautela** - Alcuni farmaci e preparati senza obbligo di prescrizione medica potrebbero peggiorare la MG. [**SCARICATE la LISTA dei FARMACI DA ASSUMERE CON CAUTELA**](file:///C%3A%5CDesktopModules%5CEasyDNNNews%5CDocumentDownload.ashx?portalid=0&moduleid=505&articleid=15&documentid=33) e abbiatela a disposizione in modo che i tecnici medici di emergenza, lo staff del pronto soccorso e i medici possano consultarla in ogni momento.

**Carta di allerta per il paziente** – Questa utile carta da conservare nel portafoglio può essere stampata e consegnata ai medici in modo che sappiano che soffrite di miastenia gravis. La carta aiuterà anche i tecnici medici di emergenza e i prestatori di assistenza medica a comprendere come trattare la vostra crisi miastenica. Potete [scaricare la carta](file:///C%3A%5CDesktopModules%5CEasyDNNNews%5CDocumentDownload.ashx?portalid=0&moduleid=505&articleid=19&documentid=72) e stamparla. Questa è la [**versione in lingua spagnola.**](file:///C%3A%5CDesktopModules%5CEasyDNNNews%5CDocumentDownload.ashx?portalid=0&moduleid=518&articleid=42&documentid=73)

**Lista di tutti i trattamenti e dei farmaci** – Includete una lista di TUTTI i farmaci e le vitamine che assumente, specificando il dosaggio e la frequenza. Potete anche includere le informazioni di contatto della vostra farmacia.

**Numeri di telefono di emergenza** – Abbiate a disposizione una lista dei numeri di telefono e degli indirizzi di posta elettronica dei vostri caregiver familiari, del personale medico come infermieri, neurologi e di altri medici, e dei vostri contatti di emergenza come familiari e amici stretti. Assicuratevi di essere in possesso delle informazioni di contatto di tutti coloro che possono aiutarvi in una situazione di emergenza.

**Stampate le brochure dedicate alle emergenze correlate alla MG** – La MGFA mette a disposizione degli operatori sanitari di primo intervento e dei caregiver familiari due brochure dedicate alle situazioni di emergenza. Stampatele e portatele con voi nel caso si verificasse una crisi miastenica, in modo da mostrarle ai tecnici medici di emergenza e ai medici. Queste linee guida possono salvarvi la vita. Potete consultarle cliccando sui link seguenti.

* [**Gestione delle emergenze relative alla MG per gli operatori sanitari di primo intervento**](file:///C%3A%5CDesktopModules%5CEasyDNNNews%5CDocumentDownload.ashx?portalid=0&moduleid=505&articleid=20&documentid=63)
* [**Gestione delle emergenze per i pazienti e i caregiver familiari**](file:///C%3A%5CDesktopModules%5CEasyDNNNews%5CDocumentDownload.ashx?portalid=0&moduleid=505&articleid=21&documentid=68)

**Scaricate l’applicazione MyMG** – Questa applicazione permette ai pazienti e ai caregiver familiari di monitorare i sintomi, la loro entità e i trattamenti. Utilizzate quotidianamente l’applicazione per monitorare i vostri sintomi e mostrate i lo storico e i grafici relativi ai sintomi e al trattamento al vostro medico, al neurologo e al personale medico di primo intervento. Potete [SCARICARE l’app MyMG cliccando qui.](file:///C%3A%5CNewly-Diagnosed%5CMyMG-Mobile-App).

**I pacchetti MGFA per i pazienti**– Offriamo di pacchetti informativi stampati che includono questi documenti e altre brochure stampate. Se desiderate richiedere una copia stampata del pacchetto, [**POTETE COMPILARE IL MODULO QUI**](file:///C%3A%5CPatient-Packet-Request).

**Crisi miastenica**

Una potenziale complicazione correlata alla miastenia gravis che potrebbe mettere a rischio la vita del paziente. Durante una crisi, i muscoli che utilizzate per respirare possono diventare talmente deboli da non riuscire neanche a ricevere abbastanza ossigeno. I muscoli potrebbero essere quelli responsabili di tenere aperte le vie respiratorie o il vostro diaframma. In questi casi si parla di insufficienza respiratoria ed si rende necessaria la ventilazione meccanica per garantire che possiate respirare e per permettere ai muscoli di riposarsi. Alcuni pazienti utilizzano BiPAP, mentre altri devono essere intubati.

Riconoscere i segnali di una riacutizzazione può permettervi di prevenire un’eventuale crisi miastenica, quindi fate sempre attenzione a come vi sentite e non abbiate paura di chiedere aiuto.

**Sapere quando avete bisogno di assistenza medica**

Anche se le complicazioni correlate alla MG sono trattabili, la crisi miastenica è uno stato potenzialmente fatale che interessa le capacità respiratorie e richiede un cure immediate. È importante tenere a mente che le cure e i trattamenti eseguiti con regolarità grazie al vostro prestatore di assistenza sanitaria possono aiutarvi a prevenire riacutizzazioni e possibili crisi. Riconoscete i sintomi di una crescente debolezza, in particolare il respiro affannoso e la difficoltà a deglutire, e consultate il vostro medico o recatevi al pronto soccorso per ricevere assistenza medica.

È importante chiedere aiuto appena percepite che state per sperimentare una crisi per avere la possibilità di ricevere cure mediche immediate. Se vi accorgete di non essere in grado di respirare, è molto importante chiamare immediatamente il 911 o chiedere aiuto.