



Aspirare ad un mondo
senza miastenia gravis



www.Myasthenia.org

Cos'è la miastenia gravis (MG)?

Un disordine che provoca una grave debolezza a livello muscolare che può avere effetti sull'abilità di un individuo di vedere, sorridere, camminare, parlare e respirare. Negli individui affetti da MG, il sistema immunitario attacca la connessione tra i nervi e i muscoli, limitando l'abilità del cervello di controllare il movimento dei muscoli.

La MG colpisce persone di tutte le età, di entrambi i sessi e di tutte le etnie ed è debilitante nel caso in cui non venga trattata. I sintomi variano da persona a persona, rendendo ogni caso unico nel suo genere. Ecco perché la miastenia viene talvolta definita un "snowflake disease", ovvero malattia fiocco di neve.

Cos'è la MGFA?

La Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA) è l'organizzazione di rappresentanza dei pazienti più grande e importante unicamente dedicata alla comunità della miastenia. La MGFA è presente nella vita di molti pazienti affetti da MG e delle loro famiglie attraverso i fondi destinati alla ricerca, l'educazione e il supporto ai pazienti e la rappresentanza.

Tutto è iniziato con una bambina di nome Patrizia. Quando la figlia di Jane Dewey Ellsworth ha mostrato sintomi di miastenia gravis, Ellsworth era determinata a scoprire tutto il possibile riguardo a questa malattia rara. Ha trovato però ben poche informazioni e risorse che potessero aiutarla. Determinata a cambiare questa situazione, fondò la Miastenia gravis, Inc. nel 1952.

Da allora, la MGFA è diventata l'organizzazione di rappresentanza dei pazienti più grande e importante dedicata a combattere per un mondo senza miastenia gravis.

La nostra visione:

Un mondo senza MG

La nostra missione:

Creare connessioni, migliorare vite, migliorare il livello di assistenza, curare la MG

I nostri valori:

RISPETTO

ECCELLENZA

TRASPARENZA

COLLABORAZIONE

CONTINUO MIGLIORAMENTO

Cosa facciamo

Come parte della nostra missione di creare connessioni, migliorare vite, migliorare il livello di assistenza e curare la MG, desideriamo:

Finanziare e supportare la ricerca Combattiamo in prima linea per finanziare e portare avanti solo i progetti di ricerca contro la MG più promettenti, tra cui un registro globale dei pazienti affetti da MG offerto dalla MGFA e studi clinici accademici o scientifici.

Educare la comunità Aiutiamo le persone affette da MG e le loro famiglie a comprendere la propria diagnosi e le opzioni di trattamento, oltre a scoprire come accrescere il proprio benessere attraverso a risorse, materiali, webinar e conferenze molto utili.

Supportare i pazienti e le loro famiglie Attraverso i gruppi di supporto di MGFA, le comunità online e gli eventi speciali, ci assicuriamo che i membri delle comunità non si sentano soli mentre capiscono come convivere con la MG.

Sostenere i pazienti: La nostra collaborazione con pazienti e prestatori di assistenza medica per garantire che le nostre voci vengano ascoltate a tutti i livelli di governo, all'interno delle comunità mediche ed assicurative e in tutto il mondo, a prescindere da dove vi troviate.

Sensibilizzare MGFA si serve del potere della tecnologia e della comunicazione per riunire gli specialisti nel campo della MG, per sensibilizzare riguardo alla MG e per creare eventi con l'obiettivo di migliorare le tempistiche correlate alle diagnosi e per permettere a tutti di comprendere meglio le sfide legate alla MG.

RICERCA



Abbiamo fatto grandi passi avanti per quanto riguarda il trattamento della MG, ma le opzioni di trattamento attualmente disponibili possono avere effetti collaterali e risolvere solo in parte i sintomi della MG che sconvolgono le vite dei pazienti. Il nostro punto di vista è chiaro: è necessario continuare a lavorare in questo senso per comprendere meglio la MG, aumentare le opzioni di trattamento disponibili e trovare una cura definitiva.

La MGFA collabora con i migliori medici e ricercatori per:

- finanziare ricerche ad alto impatto con percorsi terapeutici promettenti.
- offrire borse di studio a ricercatori post-dottorato per reclutare i migliori professionisti del campo della MG.
- promuovere la collaborazione e l'innovazione grazie a conferenze nazionali ed internazionale.
- sensibilizzare il pubblico riguardo all'importanza di finanziare la ricerca.
- Compiere progressi significativi per quanto riguarda la comprensione in merito alla MG attraverso il registro globale dei pazienti affetti da MG di MGFA e le sperimentazioni cliniche.

Finanziare la ricerca relativa alla MG

Supportiamo la ricerca che migliorerà le vite dei pazienti affetti da miastenia gravis e dai disturbi alla giunzione neuromuscolare correlati ad essa. Diamo la priorità a cinque ampie priorità di ricerca: Biomarcatori, meccanismi della patologia, terapie mirate, esiti dei pazienti e trattamenti pediatrici.

Collaborare alla ricerca relativa alla MG

La MGFA riunisce insieme le migliori menti mediche e scientifiche del mondo per focalizzarsi sulla MG. Ogni tre anni coorganizziamo il più grande convegno al mondo di medici e scienziati incentrato sulla MG. Inoltre, organizziamo regolarmente dei simposi durante le più grandi conferenze mediche e scientifiche.

Registro globale dei pazienti affetti da MG di MGFA

Il registro globale dei pazienti affetti da MG di MGFA è stato creato nel 2013 ed è un registro longitudinale online che riunisce i dati correlati alla miastenia gravis relativi ai sintomi e alla salute riportati dai pazienti stessi. Pazienti provenienti da tutto il mondo possono aggiungere in maniera sicura i propri dati, i quali sono privati e protetti da una piattaforma conforme allo standard HIPAA e ai requisiti del RGPD, reso possibile grazie ad Alira Health. I dati aggiornati e reali messi a disposizione del registro dai pazienti affetti da MG hanno aiutato concretamente i ricercatori a rafforzare le proprie conoscenze in merito a questa patologia e allo stesso tempo a sviluppare nuovi trattamenti per aiutare i pazienti a gestire la propria MG. È possibile accedere al registro globale dei pazienti affetti da MG attraverso il sito [MGRegistry.org](https://www.mgregistry.org).

EDUCAZIONE

Informazioni a cui potete credere

Quando si trattano temi legati alla salute, è importante avere a propria disposizione consigli basati su prove effettive. Ecco perché ciascuna informazione medica pubblicata o curata da MGFA viene sottoposta ad una rigorosa revisione da parte di esperti della MG. Il nostro Comitato consultivo medico/scientifico è formato da circa 175 medici, professionisti, scienziati e infermieri. Questi esperti si assicurano che le ricerche che condividiamo con voi siano aggiornate e revisionate accuratamente.

Inoltre, i membri di questi gruppi utilizzano parte del proprio tempo per scrivere articoli, presenziare a webinar e conferenze e fornire la propria opinione riguardo in merito alle proposte di finanziamento. Sono sempre pronti ad aiutare MGFA a rispondere alle complesse domande poste dalla comunità di MG.

Diverse risorse, incluse pubblicazioni, sono disponibili per essere consultate, viste o scaricate sul sito myasthenia.org.

Le serie di webinar riguardo alla MG

I nostri webinar mensili connettono, educano e valorizzano i pazienti affetti da MG, i partner di assistenza e i professionisti medici.

- ➔ **Salute:** I nutrizionisti, gli istruttori di yoga, i fisioterapisti, i prestatori di assistenza medica e gli altri esperti condividono con voi le migliori pratiche per prendersi cura di mente, corpo e spirito anche se convivete con la MG.
- ➔ **Novità nel mondo della ricerca relativa alla MG:** Scoprite gli ultimi risultati della ricerca, le fasi chiave degli studi clinici e gli esiti dei più importanti studi di ricerca attualmente attivi. Gli oratori sono medici, neurologi e ricercatori da tutto il mondo.
- ➔ **Guardate i webinar precedenti:** Visitate il canale YouTube della Myasthenia Gravis Foundation of America e guardate i video relativi ai webinar, agli eventi e ai pazienti.

Eventi e conferenze

I pazienti e i caregiver familiari possono interagire e apprendere più informazioni grazie agli esperti presenti all'annuale MGFA National Patient Conference [Conferenza nazionale dei pazienti di MGFA]. Grazie alle nostre Fiere dedicate alla salute della comunità e alle Conferenze regionali organizzate in tutto il Paese ogni anno, la comunità può accedere a risorse locali per ricevere sostegno in merito alla MG. MGFA collabora con volontari in tutto il Paese per organizzare camminate di beneficenza, eventi speciali e altre raccolte fondi per sostenere il nostro lavoro.

SUPPORTO

Gruppi di supporto

Essere affetti da una malattia rara può farvi sentire isolati. Ma ci sono persone in tutto il mondo che stanno vivendo la loro vita al meglio anche se sono affetti da MG. I gruppi di supporto offrono la possibilità di creare legami e di accedere a risorse, programmi educativi e attività sociali e ricreative.

I volontari della MGFA dirigono gruppi di supporto regionali e tematici, sia di persona che online, in tutto il mondo. Tra questi troviamo:

- **MAYA (Myasthenia Advocacy for Youth, in italiano Gruppo di rappresentanza per i giovani affetti da Miastenia)**, un gruppo spinto dal desiderio di aiutare i giovani adulti a vivere una vita positiva e di successo seppur convivendo con la MG.
- **Gruppo di supporto in lingua spagnola**, un gruppo online in modo da risultare accessibile alle persone di madrelingua spagnola sparse in tutto il mondo.
- **Gruppo di supporto per i caregiver**, all'interno del quale i coniugi, i genitori e gli altri caregiver possono ottenere consigli per capire come far fronte alle problematiche legate a questa malattia e come essere di sostegno al proprio familiare malato.
- **Gruppo di supporto per MG sieronegativa**, il quale è aperto a chiunque soffra di questo tipo di MG.
- **Programma Amici MG**, il quale fornisce servizi di supporto tra pari.

App MyMG

Il nostro strumento di monitoraggio dei sintomi è un ottimo alleato per prendervi cura di voi stessi e per condividere la progressione della sintomatologia con il vostro medico. Scaricate l'app cliccando sul link:

Myasthenia.org/MyMG-Mobile



RAPPRESENTARE E SENSIBILIZZARE

La nostra voce a sostegno della MG

Grazie al programma di rappresentanza dei pazienti di MGFA, i pazienti possono accedere al supporto e alle conoscenze di cui hanno bisogno. I volontari scrivono al Congresso affinché ai pazienti affetti da malattie rare vengano garantiti dei diritti, uniscono le forze per convincere le compagnie assicurative a coprire appropriatamente le spese mediche dei pazienti affetti da MG, sensibilizzano il grande pubblico attraverso i mezzi di comunicazione locali e molto altro ancora.

Mese della sensibilizzazione per la MG

Ogni anno nel mese di giugno, i membri della comunità MG si attivano per sensibilizzare in merito alla miastenia gravis. Intercediamo presso i leader politici locali, statali e federali, organizziamo raccolte fondi “Dare to Care” e campagne condivise attraverso i mass media e i social. Insieme raccontiamo la nostra storia collettiva ad oltre centinaia di comunità in tutto il mondo.

Raccolte fondi ed eventi a livello locale

I pazienti affetti da MG e i rappresentanti organizzano eventi a livello locale e raccolte fondi comunitarie per sensibilizzare il grande pubblico e raccogliere fondi per sostenere la missione di MGFA. MGFA offre consigli e sostegno per rendere questi eventi un successo.

Le pubblicazioni di MGFA e “Focus sulla MG”

MGFA condivide consigli, le ultime ricerche, le storie dei pazienti e storie con un alto impatto attraverso pubblicazioni digitali e cartacee. Le storie da noi raccontate si concentrano sulle necessità dei pazienti e dei caregiver familiari.

Le newsletter di MG News vengono inviate mensilmente per e-mail e “Focus sulla MG”, la nostra rivista biennale, si concentra sull’incredibile lavoro e sulle straordinarie persone che fanno parte della Comunità di MG. Il blog “MGFA Insiders” condivide con il lettore delle storie e dei video importanti riguardo alle persone, ai programmi, alle regioni e ai professionisti in campo medico che stanno guidando la comunità della miastenia verso il cambiamento.





Myasthenia Gravis Foundation of America

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (Numero di telefono principale di MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

www.myasthenia.org



Affiliazioni



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

© Myasthenia Gravis Foundation of America

Aggiornato al 2023