

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 (Fiume)	30 maggio 2003
NAPOLI	18 giugno 2004
ROMA	16 ottobre 2004
CASCIANA TERME	4 dicembre 2004
TERAMO	21 aprile 2005

Associazione MIA Onlus

Associazione Italiana Miastenia Onlus
(ex AIM Toscana Onlus)

via G. Montanelli 135, 56121 Pisa
Tel 050/25217 – 340 5385541

info@viverelamiastenia.it

aimtoscana@tiscali.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.

Segreteria organizzativa e informazioni:

A.Mi.G. onlus

Alessia Scarpone 328-7644045



Regione Sicilia

Associazione MIA Onlus
(Associazione Italiana Miastenia Onlus)

Vivere la *miastenia*

Milazzo

24 Settembre 2005

con il patrocinio di

Senato della Repubblica

Presidenza del Consiglio

Parlamento europeo – Ufficio per l'Italia

CEI – Ufficio nazionale per la pastorale della Sanità

FNOMCeO - Federazione nazionale degli ordini dei medici

chirurghi e degli odontoiatri

Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri

della provincia di Messina

ASMI - Associazione della stampa medica italiana

Assessorato Sanità Regione Sicilia

AUSL 5 Messina

Comune di Milazzo

Ore 9.30

Castello di Milazzo

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

Il corso “Vivere la Miastenia” è gratuito ed eroga crediti formativi ECM

Ore 9.30 – Introduzione ai lavori e saluti delle autorità:

- 1. Direttore Generale A.U.S.L.**
Dott. Salvatore Furnari
- 2. Sindaco di Milazzo**
Dott. Lorenzo Italiano
- 3. Presidente dell’Ordine dei Medici**
Dott. Nunzio Romeo
- 4. Direttore Sanitario P.O. di Milazzo**
Dott.ssa Francesca Parrinello

Ore 10.00 – Apertura dei lavori:

Prof. Corrado Messina

Incontro di aggiornamento: Vivere la Miastenia
a cura di Roberta Ricciardi e G. Paolo Fontana

Ore 12.00 – L’Anestesia nella Miastenia Gravis

Dott.ssa S. Bolignano

Ore 12.30 – Dibattito e testimonianze

Ore 13.00 – Conclusioni, saluti e buffet

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 ed avventuroso alla scoperta della miastenia e con l’aiuto 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, scrittore e compositore, vive e lavora tra Roma e la Toscana. Autore e conduttore della trasmissione radiofonica *Diversi da Chi* su RadioUno Rai, studia da anni il mondo del disagio e firma rubriche su numerose testate. È consulente sulle tematiche sanitarie per la Scuola superiore della pubblica amministrazione.