

MIASTENIA GRAVIS



LA CONSAPEVOLEZZA
È UN ALTRO
TIPO DI FORZA

18 NOVEMBRE

Un evento di divulgazione medico-scientifica
sulla miastenia gravis

Ideato e promosso da

Bombardi
RETTIFICHE

atm

ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA
E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE
AMICI DEL BESTA ODV



in collaborazione con



CLIPSO



Caviago
Comune di Caviago

PROVINCIA
DELLA VALLE D'AOSTA

COMUNE SANVIGILIO REGIONALE
CIVICO REGOLARE

COMUNITA'

SOCIETA' ITALIANA DI FISIATRIA
COLONPROCTOLOGIA

CLINICA VERDE
FISIOLOGIA

g.a.s.t.
gruppo associato di assistenza

NEAT

Rotary
Club Progettazione

Rotary

Regione Emilia
Tutto di Modulo



Check Up Service

UniCredit

Panel 5: la rete

Caregiver e professionisti a supporto
del paziente.

Claudia Buzzi

Dott. Domenico Depietri

Dott. Alberto Battezzati

Dott.ssa Stefania Venturi

Dott. Alberto Raggi



CURA E RESILIENZA: IL RUOLO DEL CAREGIVER.

MIASTENIA
GRAVIS



LA CONSAPEVOLEZZA
È UN ALTRO
TIPO DI FORZA

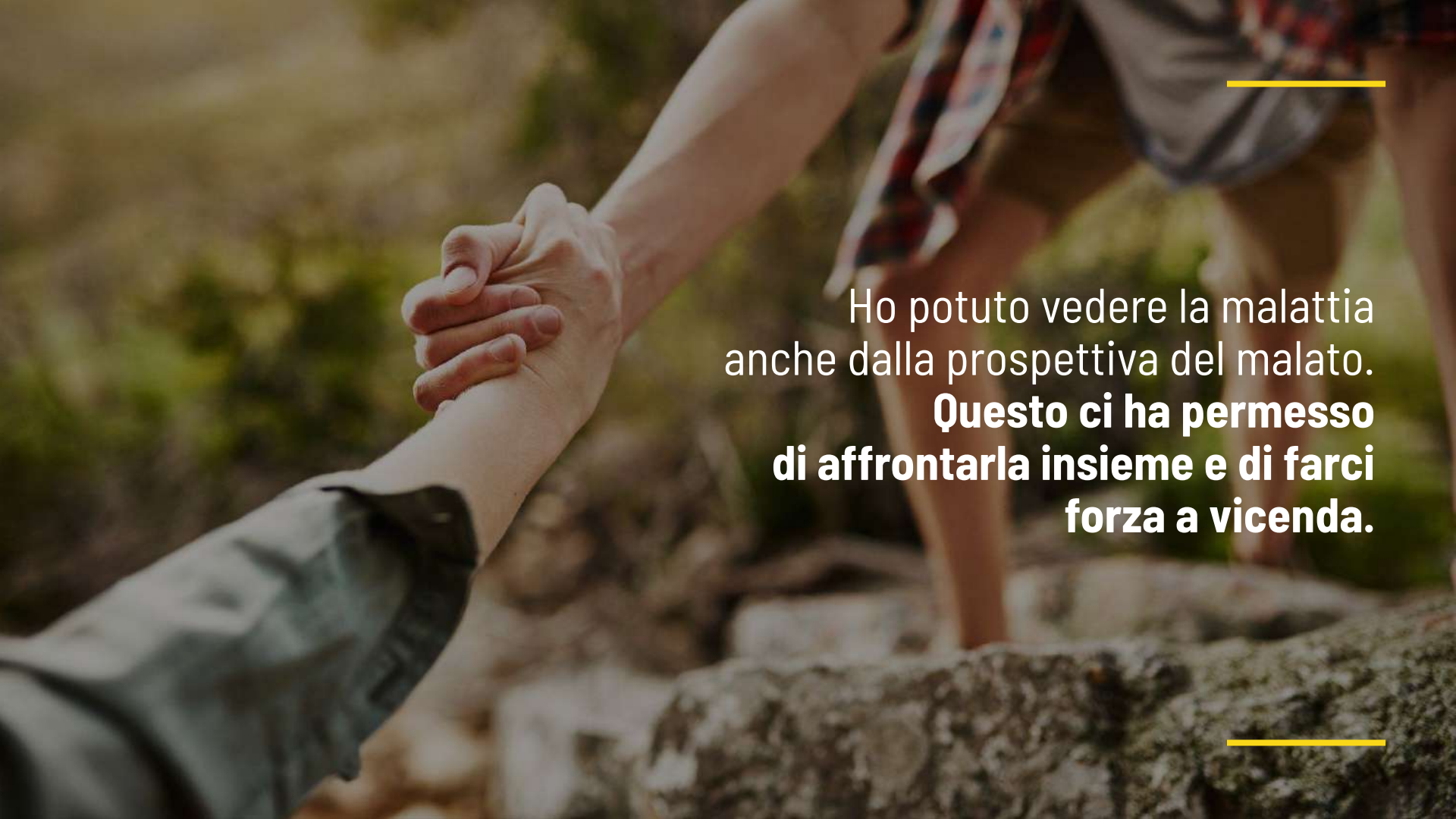
Claudia Buzzi

BOMBARDI
RETTIFICHE
Microrettifiche - Inversioni in piano e saggittare

atm

ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA
E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE
AMICI DEL BESTA ODV



A close-up photograph of two people's hands clasped together, one hand resting on the other's forearm. They are standing on a rocky, uneven terrain, possibly a hiking trail. The background is blurred, showing green foliage and a person's legs in shorts. The lighting is natural, suggesting an outdoor setting.

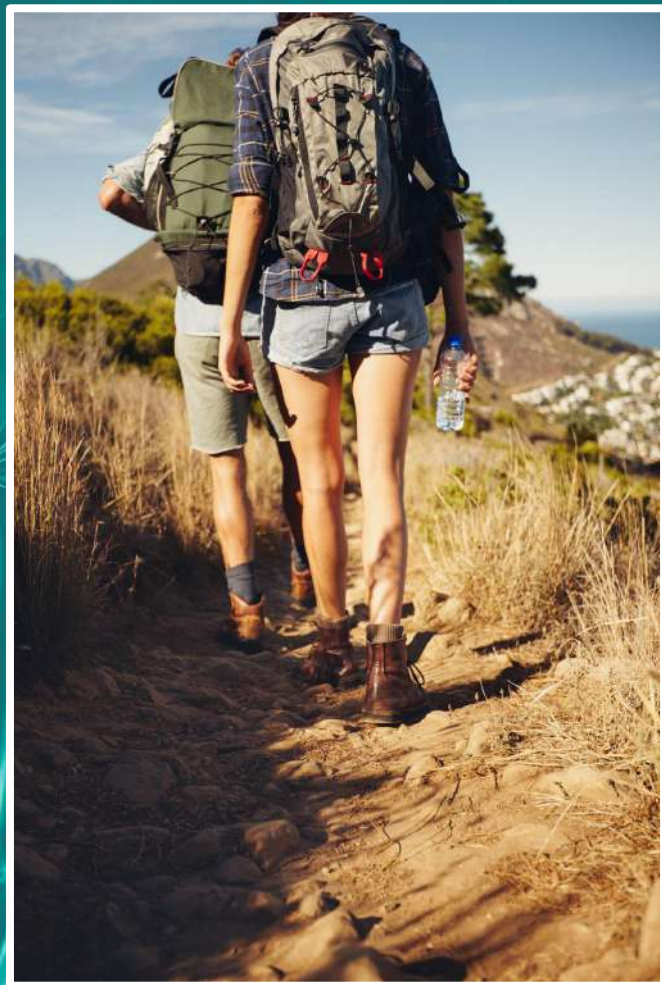
Ho potuto vedere la malattia
anche dalla prospettiva del malato.
**Questo ci ha permesso
di affrontarla insieme e di farci
forza a vicenda.**

UN NUOVO CAMMINO

L'esperienza della malattia **ha dato inizio a un capitolo nuovo** della nostra vita e ci ha insegnato ad **affrontare le difficoltà** con maggiore comprensione reciproca. Come caregiver, ho imparato a **capire meglio gli stati d'animo** di Claudio e le sfide che stava fronteggiando.

È stato un percorso graduale che ha attraversato quattro grandi fasi:

1. **supporto**
2. **gestione medica**
3. **benessere fisico**
4. **apprezzamento e crescita**



1. SUPPORTO

Fin da subito è stato fondamentale conservare un **atteggiamento positivo** che ci aiutasse ad affrontare i problemi con determinazione. Durante la prima fase, abbiamo dovuto gestire alcuni aspetti.

- **Le emozioni:** abbiamo imparato a convivere in modo nuovo con ansie e preoccupazioni.
- **Il supporto psicologico:** è stato necessario per far fronte a cambiamenti inaspettati.
- **L'isolamento:** il nostro modo di relazionarci agli altri stava cambiando, abbiamo dovuto trovare spazi ed equilibri nuovi.
- **L'azienda:** ho cominciato a farmi portavoce di Claudio durante gli incontri di lavoro.



2. GESTIONE MEDICA

In un secondo momento **abbiamo cominciato a familiarizzare con la malattia**, informandoci e costruendo una rete di relazioni di fiducia che ci hanno aiutato ad affrontare questa esperienza nel modo più sereno possibile.

- **Ci siamo affidati al medico**, che grazie all'ascolto e all'empatia ci ha guidato nella gestione quotidiana.
- **Ci siamo informati sulla malattia**, per conoscerla il più possibile e imparare a convivere.
- **Ci siamo informati sui farmaci** e sui loro effetti collaterali.
- **Abbiamo stretto un rapporto di fiducia con la farmacista**, per essere sicuri della reperibilità dei farmaci al bisogno.



3. BENESSERE FISICO

Con il tempo abbiamo cominciato a guardare oltre e a chiederci cosa potevamo fare per avere **una qualità della vita migliore**, nonostante la malattia. Ci siamo quindi dedicati al benessere fisico, prestando attenzione ad alcuni aspetti.

- **L'alimentazione:** mangiare in modo più sano, scegliendo alimenti a basso indice glicemico e cibi più morbidi, facili da deglutire.
- **Lo stile di vita:** fare regolare attività fisica e avere una buona qualità del sonno.
- **La gestione del tempo:** pianificare le attività in modo da poter conciliare riposo e lavoro.



4. APPREZZAMENTO E CRESCITA

Quando la miastenia gravis è diventata parte della nostra vita, abbiamo cominciato a **guardare tutto con occhi diversi**.

- **Abbiamo cambiato prospettiva**, apprezzando ciò che prima davamo per scontato.
- **Abbiamo scoperto il valore delle piccole cose**, per le quali abbiamo imparato a provare gioia e gratitudine.
- **Siamo cresciuti come persone**, sia nel nostro privato che a livello professionale.





ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA
E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE
AMICI DEL BESTA ODV

GRAZIE

L'APPROCCIO DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE ALLE MALATTIE RARE

MIASTENIA
GRAVIS



LA CONSAPEVOLEZZA
È UN ALTRO
TIPO DI FORZA

dott. Domenico Depietri

BOMBARDI
RETTIFICHE
Microrettifiche - Inversioni in piano e saggite

atm

ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA
E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE
AMICI DEL BESTA ODV



I benefici, le ricadute e le possibili controindicazioni della somministrazione dei corticosteroidi ai pazienti miastenici



Alberto Battezzati

Direttore U.O. Nutrizione Clinica
Auxologico Città Studi ICANS

Coordinatore scientifico ICANS-DIS
DeFENS, Università degli Studi di Milano



Auxologico
Ricerca e cura per la tua salute IRCCS

Potenti antiinfiammatori ed immunosoppressori derivati dal CORTISOLO, l'*ormone dello stress*



In condizioni di stress patologico (trauma, infiammazione, infezione) il CORTISOLO mette in atto una risposta **stereotipata** e **limitata nel tempo** che permette all'organismo di supportare la guarigione

- Controinfiammazione



Potenti antiinfiammatori ed immunosoppressori derivati dal CORTISOLO, l'*ormone dello stress*



In condizioni di stress patologico (trauma, infiammazione, infezione) il CORTISOLO mette in atto una risposta **stereotipata** e **limitata nel tempo** che permette all'organismo di supportare la guarigione

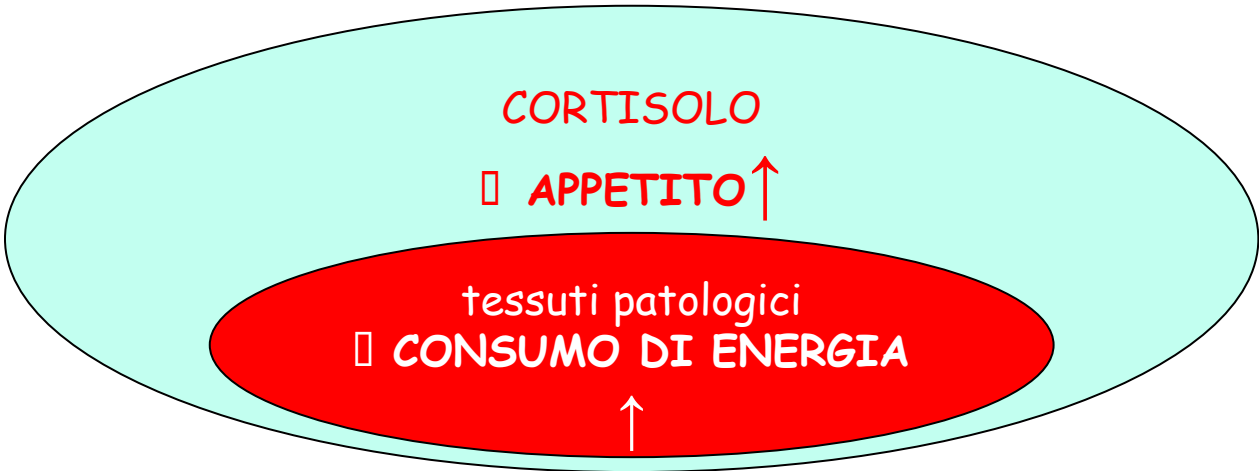


- controinfiammazione
- iperglicemia

Potenti antiinfiammatori ed immunosoppressori derivati dal CORTISOLO, l'*ormone dello stress*



In condizioni di stress patologico (trauma, infiammazione, infezione) il CORTISOLO mette in atto una risposta **stereotipata** e **limitata nel tempo** che permette all'organismo di supportare la guarigione



- controinfiammazione
- Iperglicemia
- iperfagia

Potenti antiinfiammatori ed immunosoppressori derivati dal CORTISOLO, l'*ormone dello stress*

Come funzionano i corticosteroidi?

In condizioni di stress patologico (trauma, infiammazione, infezione) il CORTISOLO mette in atto una risposta *stereotipata* e *limitata nel tempo* che permette all'organismo di supportare la guarigione



- controinfiammazione
- iperglicemia
- iperfagia
- Ipertensione, edema

Potenti antiinfiammatori ed immunosoppressori derivati dal **CORTISOLO**, l'*ormone dello stress*



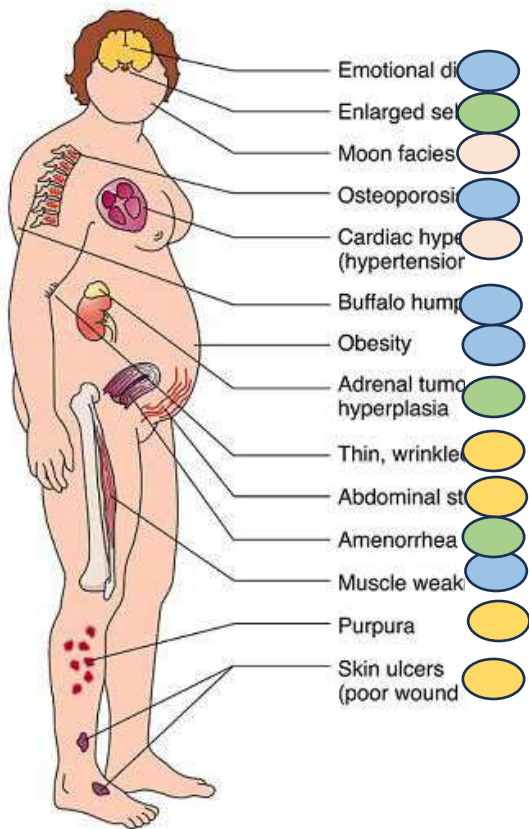
Come funzionano i corticosteroidi?

In condizioni di stress patologico (trauma, infiammazione, infezione) il **CORTISOLO** mette in atto una risposta *stereotipata* e *limitata nel tempo* che permette all'organismo di supportare la guarigione

Nella Miastenia i **CORTICOSTEROIDI** si usano per sopprimere l'autoimmunità ma esercitano in qualche misura anche i restanti effetti del Cortisolo:

- controinfiammazione
- iperglicemia
- iperfagia
- Ipertensione, edema

EFFETTI AVVERSI DEI CORTICOSTEROIDI



Ritenzione di acqua e sodio

Edema
Facies lunare
Ipertensione

Alterazioni cutanee

Strie rubre
Porpora
Ulcere cutanee

Alterazioni nutrizionali

Iperfagia, disturbi di umore e sonno
Obesità viscerale
Gobba di bufalo
Osteoporosi
Perdita di massa muscolare

Alterazioni endocrino-metaboliche

Diabete
Dislipidemia
Amenorrea
Soppressione asse ipotalamico ipofisario

Cosa fare per prevenirli?

1. Prevenire l'aumento di grasso addominale e la perdita di muscolo ed osso

Valutazione di dispendio energetico ed apporto dietetico individuale

Educazione alimentare, pattern dietetico mediterraneo, prescrizione dietetica

Eventuale restrizione calorica moderata

Possibili interventi farmacologici

Apporto proteine di buona qualità medio-alto (1-1,5 g/kg/die) in assenza di nefropatia

Apporto di Calcio (1000 - 1200 mg/die) e di Vitamina D (600 - 800 UI/die)

2. Prevenire iperglicemia e dislipidemia

Controllo dell'apporto energetico

Pattern mediterraneo con alimenti a basso indice glicemico

Apporto lipidico 20-35% dell'energia, povero di grassi saturi (<8-10%), consumo di pesce

3. Prevenire la ritenzione di acqua e sodio

Limitare l'apporto di sodio

4. Prevenire/limitare le alterazioni cutanee

Prevenire l'aumento di peso

Informazione:

effetti desiderati ed indesiderati dei corticosteroidi in relazione alla dose ed alla durata del trattamento

Educazione:

alimentare, nutrizionale e sanitaria

Interventi preventivi:

Valutazione clinica e nutrizionale
Corretti apporti nutrizionali

PRIMA

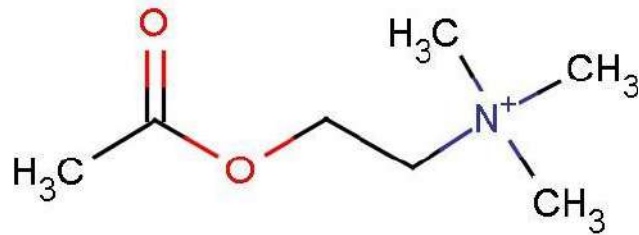
Interventi terapeutici:

Dieta, inibitori di pompa protonica,
antiipertensivi, antidiabetici, supplementi

DURANTE

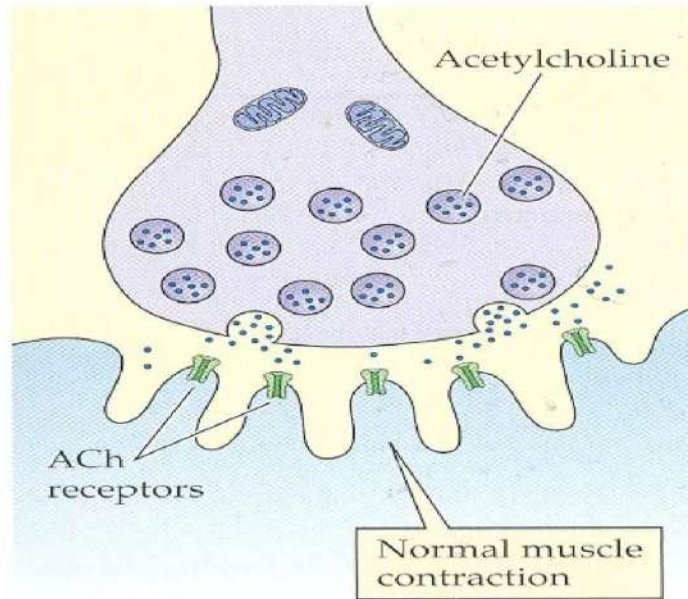
Terapie farmacologiche nella miastenia gravis

dott.ssa Stefania Venturi - Farmacista

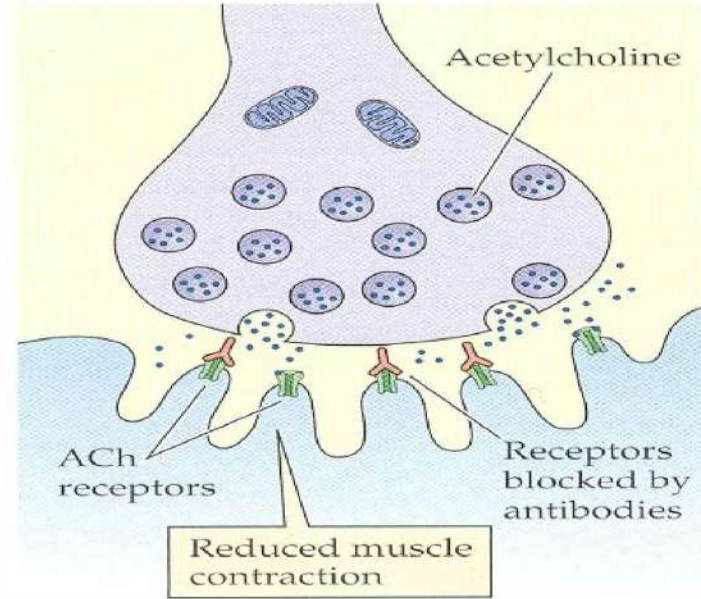


Come agisce l'Acetilcolina

Normal neuromuscular junction

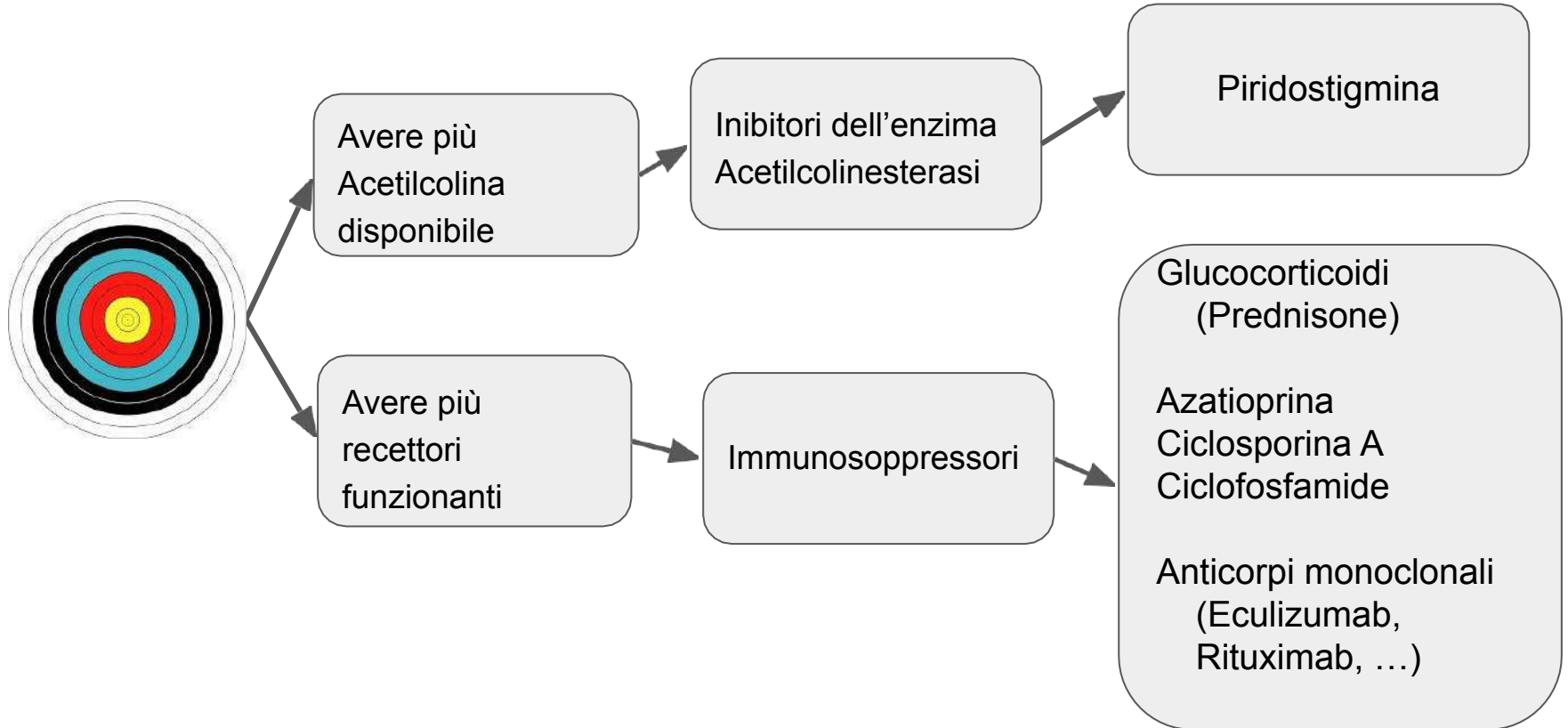


Neuromuscular junction in myasthenia gravis



AChR, MuSK, LRP4, ...

Obiettivi della terapia



Attenzione a ...

Antibiotici aminoglicosidici (gentamicina, streptomina, neomicina, tobramicina)	Bloccano il rilascio pre-sinaptico di Acetilcolina (con effetto simile al magnesio)
Antibiotici macrolidi (eritromicina, azitromicina)	Bloccano la trasmissione neuromuscolare a livello pre-sinaptico
Allopurinolo (utilizzato per diminuire l'acido urico)	Non associare ad Azatioprina (blocca la Xantina-ossidasi che serve a degradare la Azatioprina)
Magnesio	Blocca il rilascio pre-sinaptico di Acetilcolina
Statine (sinvastatina, atorvastatina, lovastatina)	Non associare a Ciclosporina A (si ha un accumulo plasmatico di statina)

Grazie

L'APPROCCIO DELLO PSICOLOGO NELLA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE MIASTENICO

MIASTENIA
GRAVIS



LA CONSAPEVOLEZZA
È UN ALTRO
TIPO DI FORZA

dott. Alberto Raggi

BOMBARDI
RETTIFICHE
Microrettifiche - Inversioni in piano e a spirale

atm

ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA
E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE
AMICI DEL BESTA ODV



***“Se non puoi volare, corri,
se non puoi correre, cammina,
se non riesci a camminare,
allora striscia, ma qualunque cosa
tu faccia, devi andare avanti”***

Martin Luther King



Grazie a tutti

