



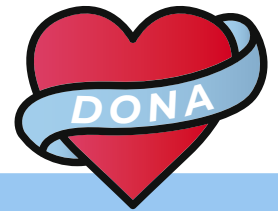
AICARM

PER I PAZIENTI CON CARDIOMIOPATIA
ED I LORO MEDICI

Via dello Studio 5, 50122 Firenze

055 291889 - 371 453 3840

www.aicarm.it - info@aicarm.it



Newsletter - 14 Dicembre 2020

Una comunità di medici e pazienti che partecipa e condivide conoscenze

Prof. **Franco Cecchi**, presidente AICARM Onlus

In questo primo anno dalla sua fondazione anche l'**Associazione AICARM** si è trovata di fronte alla pandemia da coronavirus, che ha bloccato i progetti di incontri e corsi inizialmente programmati. E' stato un anno difficile, ma non abbiamo sprecato questo tempo sospeso. E' stato necessario un grande impegno per organizzare la nuova sede operativa a due passi dal Duomo di Firenze, ottenere il riconoscimento di "onlus", l'accesso alle donazioni del 5 per mille nella dichiarazione dei redditi 2020, il finanziamento di un progetto da parte della **Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze**, ed infine il riconoscimento giuridico da parte della **Regione Toscana**. Abbiamo aperto il sito dell'Associazione (www.aicarm.it) predisposto profili *Linkedin*, *Facebook* e *Instagram*. Abbiamo acquisito ed imparato ad utilizzare i nuovi strumenti della tecnologia per fare riunioni del Consiglio direttivo in modalità telematica e programmare trasmissioni online sui canali social. Abbiamo anche risolto gli innumerevoli problemi burocratici incontrati quando si costruisce qualcosa di nuovo.

Abbiamo costituito le basi per far conoscere ai nostri associati ed ai loro familiari i problemi che derivano da queste malattie del muscolo cardiaco chiamate "Cardiomiopatie", con le quali i pazienti affetti devono imparare a convivere per il resto della vita. Il sito web www.aicarm.it allestito durante il primo periodo di lockdown è stato apprezzato dai pazienti, dai loro familiari e dagli operatori sanitari interessati. E' un primo strumento non solo per far conoscere l'Associazione, ma soprattutto per diffondere le conoscenze sviluppate in questi ultimi 50 anni ad un pubblico più vasto, di pazienti ma anche di medici, che a vari livelli si trovano a confrontarsi con queste non rare cardiopatie.

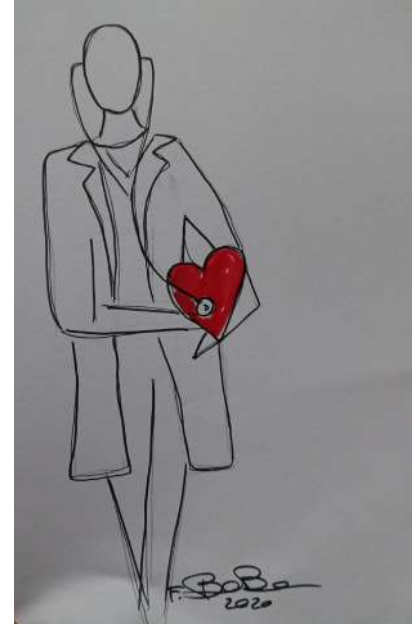


Immagine di **Futurboba**

Con l'esperienza fatta nei diversi centri di riferimento italiani ed internazionali, sono stati chiariti molti aspetti relativi alla diagnosi, valutazione del rischio e soprattutto alle diverse terapie disponibili. Recentemente sono stati pubblicati i primi risultati, positivi, di diversi nuovi farmaci, ancora in sperimentazione, che potrebbero migliorare sintomi e qualità di vita, e prevenire le complicanze, talvolta progressive e catastrofiche, dei diversi tipi di Cardiomiopatia.

Siamo convinti che i pazienti debbano partecipare in modo attivo alla gestione della propria cardiopatia, debbano aumentare le proprie conoscenze soprattutto per modificare ed adattare in modo ottimale alla propria condizione lo stile di vita come l'attività fisica e l'alimentazione. In altre parole devono diventare un po' più "attori" e non solo spettatori sulla scena, insieme a medici, cardiologi ed ai vari altri consulenti coinvolti. E' un cambio di ruolo relativo, sintetizzato nel concetto di "partecipazione", che tende ad evitare che il ruolo del paziente resti quello di recettore di disposizioni dettate dal medico, in una condizione unica ed isolata. "Partecipazione e condivisione" con altri pazienti, delle proprie paure, emozioni, speranze, oltre che delle conoscenze.

L'**Associazione AICARM** nasce anche per questo, per far partecipare i pazienti affetti da Cardiomiopatia ed i loro medici, allo sviluppo delle conoscenze ed alla gestione della loro Cardiomiopatia. E' in programma l'apertura di un Centro di ascolto chiamando i numeri di telefono intestati ad **AICARM** (**371 453 3840** o **055 291889**) o comunicando via mail o per posta. Il valore della solidarietà e del supporto reciproco è fondamentale per **AICARM**. Nel 2021 sono in programma, in presenza se le disposizioni governative lo permetteranno:

- il primo Corso di formazione per "pazienti esperti", previsto per la prossima estate a Firenze;
- il quarto Simposio internazionale su "Advances in Cardiomyopathies", per cardiologi previsto per Aprile a Firenze;

Si terranno trasmissioni in diretta online, probabilmente su piattaforma *Instagram*, nelle quali verranno discussi in modo interattivo i diversi aspetti delle Cardiomiopatie. Il programma verrà chiaramente diffuso a tutti gli associati.

Abbiamo bisogno dei Vostri suggerimenti o commenti per comprendere meglio come aiutare pazienti e medici nella gestione delle Cardiomiopatie, lanciare nuove iniziative e presentare nuovi progetti.

Vi prego quindi di contattarci o scrivere a info@aicarm.it, oppure per posta ordinaria indirizzando la lettera alla nuova sede **AICARM**, Via dello Studio 5, 50122 Firenze.

Abbiamo anche bisogno del sostegno economico Vostro, o di persone che potete coinvolgere o segnalare alle quali proporre donazioni utili a sostenere i progetti di **AICARM**, in modo da rimanere indipendenti e liberi di portare avanti le proprie scelte senza vincoli di riconoscimento all'industria farmaceutica.

Colgo l'occasione per fare a tutti Voi i migliori auguri di Buon Natale e Buon 2021, con la speranza che ci veda finalmente liberi dalle conseguenze della pandemia.

Un luogo per far sentire la voce dei pazienti

Intervista a **Augusto Marinelli**, scienziato, socio fondatore AICARM Onlus

Augusto Marinelli, lei è stato rettore dell'ateneo fiorentino dal 2000 al 2009, non è un medico, eppure il suo nome sta fra i soci fondatori dell'Aicarm, come mai?

Sono affetto da Cardiomiopatia ipertrofica (CMI) non ostruttiva di origine genetica e in qualità di portatore di questa patologia ho deciso di contribuire, con altri pazienti e medici cardiologi, a creare l'Aicarm a sostegno dei numerosi cardiopatici in termini di conoscenza scientifica, formazione, orientamento, promozione della ricerca e talvolta in termini economici e di rappresentanza.

La CMI è una patologia individuata nella seconda metà del secolo scorso e non ha avuto una particolare attenzione dalle istituzioni preposte in termini di ricerca scientifica e di assistenza.

A Firenze, il Prof. Franco Cecchi con un piccolo gruppo di collaboratori ha approfondito le conoscenze con ricerche originali, fatte insieme ai più importanti centri nazionali e internazionali. Oggi Firenze è uno dei principali punti di riferimento per molti pazienti e da alcuni anni presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria di Careggi è stata istituita la Unità Cardiomiopatie, diretta dal Prof. Iacopo Olivetto.

Qualche esempio concreto delle cose da Fare

L'importante è dare attuazione alle cose che ho descritto in precedenza e potranno essere realizzate con l'impegno di tutti noi volontari appena sarà terminata la messa a punto della "macchina" e dei suoi strumenti operativi, anche con la prospettiva di evitare incresciose situazioni del passato.

Ad esempio?

Ne ricordo una per tutte: la grave disfunzione che si è verificata recentemente nel caso dei test genetici. Come è noto i risultati dei test sono fondamentali per precisare il tipo di Cardiomiopatia ed indagare la condizione dei familiari. Ebbene, a me è capitato di avere una risposta a distanza di circa tre anni dal prelievo, nonostante le reiterate richieste avanzate agli organi istituzionali, le dichiarazioni alla stampa e un esposto presentato alla magistratura. Durante questo lungo periodo di attesa ho saputo che centinaia di pazienti italiani in terapia a Firenze si trovavano nella mia stessa condizione. L'Aicarm dovrà anche servire ad evitare disservizi come quello esposto esercitando il proprio ruolo istituzionale di rappresentante dei pazienti.

Lei ha scoperto la sua malattia per caso, nel '79

Per un anomalo tracciato elettrocardiografico (era il mio primo elettrocardiogramma) fui ricoverato, senza sintomi, in ospedale per "sospetto infarto!" e dopo una settimana di osservazione, con la consulenza dell'allora giovane Dr. Cecchi, fui dimesso con la diagnosi di Cardiomiopatia ipertrofica. Non conoscevo la malattia ma la diagnosi ebbe su di me un impatto destabilizzante. Con angoscia pensai che avrei avuto una vita molto diversa da quella che stavo vivendo e per la quale avevo costruito delle prospettive importanti.

Il suo era un mondo di relazioni internazionali, studiosi di fama, cosa le dissero?

Parenti, amici e colleghi mi espressero solidarietà e mi dettero consigli pur conoscendo meno di me la patologia. Con il sostegno della mia famiglia ho scelto di affidarmi alle cure di chi aveva effettuato la diagnosi e che tuttora mi segue. Con lui ho imparato a convivere con la malattia, a conoscerne l'evoluzione e a fare controlli periodici. La conoscenza e la consapevolezza mi hanno portato a svolgere una vita normale e a realizzare le mie aspirazioni nonostante abbia dovuto affrontare, con serenità, i vari stadi della malattia in corrispondenza dei quali ho assunto i farmaci più indicati e mi sono sottoposto alle procedure più appropriate.

Lei è stato, da più punti di vista, un osservatore dei progressi della ricerca in questo campo

Negli ultimi anni il progresso scientifico ha condotto ad avanzamenti impensabili in campo medico, tecnologico, chirurgico e farmaceutico. Sono convinto che la ricerca scientifica continuerà a sviluppare nuove conoscenze che porteranno a più facili diagnosi e terapie delle patologie, anche di quelle rare.

Infine, credo di essere uno dei primi in Italia fra quelli che hanno avuto la diagnosi di CMI e da "veterano" mi permetto di dare qualche consiglio a tutti gli interessati: conoscere la malattia e imparare a convivere; scegliersi un cardiologo o un centro specializzato in CMI e lasciarsi guidare con fiducia; credere fermamente nella ricerca scientifica, unica fonte capace di migliorare le conoscenze attuali.



Firenze e il DNA

Il segreto di Giulia, madre dopo il trapianto

A colloquio con **Giulia Bazzichi**

Affrontare una gravidanza con la sua cardiopatia? No, guardi lasci perdere. E invece un anno fa è nata Chiara. Sana e piena di vita. La madre Giulia Bazzichi, 28 anni, vive e lavora a Roma come impiegata alla Rai. La malattia di Giulia compare prestissimo. Aveva un anno e mezzo quando la pediatra auscultando il suo cuore "sentiva qualcosa di strano". Nessun sintomo apparente, ma i genitori la portano subito all'ospedale pediatrico Bambin Gesù per un controllo.

Il responso è immediato: Cardiomiopatia ipertrofica. Come raccontarlo ad una bambina di un anno e mezzo? "Ho saputo fin da piccolissima che avevo questa malformazione. Me lo hanno detto subito, non mi dovevo stancare, ma riuscivo a fare tutto". O meglio, quasi tutto perché Giulia doveva fermarsi sempre un po' prima degli altri. Eppure non avvertiva la differenza. In quella bella famiglia di cinque figli non l'hanno mai fatta sentire strana o diversa: se fratelli e sorelle facevano atletica e sport, lei semplicemente veniva indirizzata a seguire teatro, musica, scoutismo. C'era una ragione genetica per la sua malattia: "Geni mutati in famiglia, sia da parte di padre che madre, ma loro sono sempre stati bene. E fra cinque fratelli solo io ho due mutazioni e ho sviluppato la Cardiomiopatia".

Sentiva questo affanno "ma questa malformazione era invisibile, dentro di me. E i miei alleggerivano la situazione". Giulia ricorda un episodio quando in prima media la portano in gita al Vesuvio e lei raggiunge la vetta. Quella scalata diventerà negli anni seguenti un punto di riferimento costante, un obiettivo da raggiungere sempre e ancora nella vita.

Purtroppo da lì a pochi anni la situazione si fa sempre più seria. "Ci fu un passaggio repentino. Nei controlli periodici appaiono fibrillazioni pericolose: a 14 anni mi hanno impiantato un defibrillatore sottocutaneo". A 19 anni una tosse frequente rivela uno scompenso cardiaco e per la prima volta sente parlare dell'eventualità di un trapianto.

"E' stato uno shock e mi sono resa conto della gravità della situazione, ma il medico mi tranquillizzò dicendo che in seguito avrei avuto una vita normale". Lei intanto si laurea, in cinema e Tv, e inizia uno stage a Tv Sat2000: un sogno realizzato. Era il 2015, aveva 23 anni. A dicembre la situazione precipita. Fibrillazioni, ablazione, ma non basta. La mettono in lista per il trapianto. Il 2016 è un anno passato con il nodo alla gola per l'attesa di una chiamata che può arrivare in ogni momento.

Nel 2017 arriva: c'è un cuore compatibile. "Ero sempre proiettata su quello che avrei realizzato dopo il trapianto: sposarmi, viaggiare, un figlio". Un figlio? Un anno e mezzo dopo il trapianto ci può provare, le hanno detto stavolta. E così ha fatto. L'hanno trattata come una gravidanza a rischio, ma lei minimizza. "Ho fatto come tante altre donne: ero un po' fiacca, avevo movimenti limitati". Le fanno fare il parto naturale: "Perché il cuore sta bene, tu stai bene Giulia". A novembre 2019 nasce Chiara. Sana e bellissima: "Poi faremo indagini genetiche". Ma ora Giulia trasmette un senso di serenità, pacatezza e normalità: "Una patologia? Mai vissuta così.

Una malformazione, si trattava di questo". Forse il suo segreto sta lì.

(Articolo di *Laura D'Ettola*)

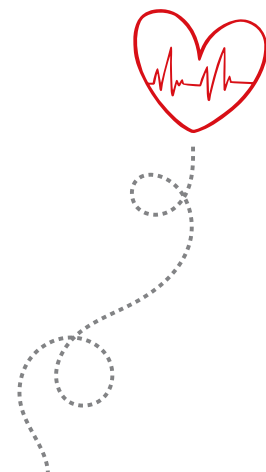


Giulia Bazzichi e sua figlia Chiara

Un pensiero poetico di Luca Borchio

....libereremo di nuovo i nostri sguardi,
nelle strade affollate
rimarremo stupiti
della bellezza
che la vita ha riservato a noi.

Luca Borchio #Futurboba



Un polo di attrazione per i centri di eccellenza italiani

Intervista a **Valerio Pelini**, Vicepresidente AICARM Onlus

L'hanno fondata in venti, ma in poco più di un anno sono già quattro volte tanto. Merito delle energie che in così poco tempo sono riusciti a mobilitare. Il modello Aicarm è un mix di legislazione italiana e attivismo anglosassone. Ce ne parla Valerio Pelini, oggi vicepresidente dell'associazione, che in qualità di direttore e segretario di giunta ha guidato per 13 anni, dal '96 al 2009, una macchina organizzativa complessa come la Regione Toscana.



Valerio Pelini e Franco Cecchi

Lei fa parte del nucleo originario di soci di Aicarm. Ci racconta i primi passi dell'associazione?

Aicarm è stata fondata, a novembre 2019, da un nucleo di persone abbastanza ristretto. Franco Cecchi e Iacopo Olivotto, due cardiologi con un curriculum prestigioso, hanno lanciato la sfida subito accolta da un limitato numero di pazienti che si sono offerti di collaborare in prima persona. L'idea di base è quella di diffondere e sviluppare le conoscenze delle Cardiomiopatie, che interessano una parte abbastanza rilevante della popolazione. Questa patologia è stata studiata all'ospedale di Careggi, a Firenze, in forma pionieristica e con pubblicazioni scientifiche di grande peso internazionale. Oggi l'eccellenza di quel lavoro scientifico è stata riconosciuta ed è nata la "Unit Cardiomiopatie". La nostra associazione si pone in continuità con questo nucleo medico e scientifico che attrae pazienti da tutta Italia.

Quali sono le linee di attività e gli scopi?

Il nostro sito web anzitutto, è un luogo di informazione e divulgazione scientifica per pazienti e familiari in tema di Cardiomiopatie. Ci proponiamo di dare sostegno alla ricerca e supporto economico ai pazienti che ne hanno bisogno. Vogliamo inoltre mettere in rete i principali centri di eccellenza a livello nazionale e fare da polo attrattore di associazioni simili alla nostra. Le faccio un esempio, una delle complicanze di questa malattia è la morte improvvisa di pazienti che spesso ignorano di averla. Bene, c'è un'associazione che si occupa di queste problematiche e noi siamo in contatto con loro.

Siete nati da un anno o poco più, è possibile fare un primo bilancio?

Nonostante le grandi difficoltà di quest'anno condizionato dal Covid, che ha impedito incontri già programmati, siamo già un'ottantina fra medici, pazienti e loro parenti. Mese dopo mese crescono le adesioni attraverso il nostro sito o grazie al nostro materiale divulgativo. Abbiamo già trovato una sede prestigiosa a due passi da piazza Duomo, in una torre trecentesca che sarà tenuta aperta due o tre volte la settimana grazie al nostro lavoro volontario. Abbiamo avuto il riconoscimento giuridico della Regione, che non è un atto scontato, e ottenuto il finanziamento di un progetto dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze. In questi momenti difficili non possiamo ancora organizzare eventi e raccolta fondi, ma lo faremo non appena sarà possibile. Per adesso ci autofinanziamo e cerchiamo donazioni su specifici progetti come la formazione dei pazienti. La consapevolezza della malattia è un aspetto molto importante. Ci piacerebbe dare vita ad uno sportello telematico a cui tutti possano rivolgersi per porre quesiti, domande, capace di mettere in contatto noi e loro.

Mi dica l'azione più vicina che avete in agenda

Un incontro con l'assessore regionale alla sanità per presentare alcune istanze, fra cui il potenziamento della Unit Cardiomiopatie di Careggi. Fra i numerosi scopi di Aicarm c'è infatti anche quello di rapporto con le istituzioni.

C'è un modello di riferimento a cui vi ispirate?

Il nostro modello è quello di un'associazione di volontariato che rientra nel quadro giuridico della legislazione italiana. L'attività che vogliamo svolgere invece è molto simile a quella della nostra omologa statunitense (www.4HCM.com): un'associazione gigantesca, creata da qualche decennio, che conta migliaia di iscritti e guarda ai pazienti come a una comunità da seguire, tenere sempre informata e con cui interagire. Recentemente AICARM è stata invitata a far parte di un consorzio (network) internazionale di Associazioni di Cardiomiopatie, presenti in Europa, Stati Uniti e Australia, per stabilire contatti e progetti in comune.

(Intervista di Laura D'Ettole)



AICARM
PER I PAZIENTI CON CARDIOMIOPATIA
ED I LORO MEDICI

Via dello Studio 5, 50122 Firenze
055 291889 - 371 453 3840
www.aicarm.it - info@aicarm.it

AICARM Onlus può richiedere finanziamenti per realizzare progetti di ricerca scientifica anche in collaborazione con altre Fondazioni, Università ed Ospedali.

I fondi saranno principalmente utilizzati per il rimborso di spese sanitarie o di viaggio per pazienti bisognosi, l'erogazione di Borse di studio per personale sanitario (Laureati in Medicina e Scienze infermieristiche) e l'acquisto di strumentazione sanitaria destinata ad Ospedali, Università e Centri di ricerca IRCCS.

Secondo il suo Statuto, l'Associazione **AICARM Onlus** si finanzia anche con:

- i contributi degli associati, donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva
- l'assegnazione del 5 per mille (CF 94288930483) nel modulo della Dichiarazione dei redditi

Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto: sostieni **AICARM** con una donazione.

Visita il sito www.aicarm.it