



In un anno che sarà di crescita e consolidamento, la nostra Associazione sta mettendo a punto iniziative e servizi innovativi creati con l'obiettivo di essere sempre più vicini ai pazienti e di aiutarli ad affrontare le tante esigenze di informazione e di sostegno che possono nascere di fronte alla diagnosi di cardiomiopatia. Mentre prosegue la nostra strategia di stringere accordi con enti di ricerca e associazioni scelti in base alla loro specificità, abbiamo messo mano alla realizzazione di uno Sportello di ascolto, un'organizzazione di volontari esperti e di specialisti, che insieme aiutano ad affrontare una malattia che può mettere in difficoltà il paziente ed i suoi familiari.

Si chiamerà "Cuori in ascolto", avrà funzioni di informazione e di approfondimento e offrirà sostegno nel percorso diagnostico e terapeutico nonché anche un eventuale supporto economico per terapie non a carico del sistema sanitario. Una struttura capace di aiutare, ascoltare e accompagnare le persone che vi si rivolgeranno in un percorso che li porterà ad essere fiduciosi nel loro futuro.

L'idea è sorta spontaneamente nel momento in cui intorno ad AICARM ETS Onlus si è venuta a creare una rete importante di volontari: pazienti che sono a disposizione per superare gli ostacoli e la paura di non potercela fare e specialisti di diversi settori (psicologi, psichiatri, ginecologi, etc). Un patrimonio di esperienze e di conoscenze del più alto livello scientifico e terapeutico che può aiutare a rompere quel muro di solitudine e di abbandono nel quale il paziente può trovarsi confinato e che anche una buona sanità non riesce sempre a demolire. Sarà nostra cura dare una tempestiva e ampia informazione non appena lo sportello sarà attivo. Cominceremo con un fase sperimentale che durerà due mesi, poi il servizio andrà a regime.

Il Presidente

Franco Cecchi

I rischi della gravidanza: un team di specialisti per monitorare la funzione cardiaca

Intervista al Prof. Federico Mecacci direttore dell'Unità di medicina materno fetale e gravidanze ad alto rischio di Careggi di Laura d'Ettola

Lo sforzo cardiaco di una donna in gravidanza è pari a quello di un giocatore durante una partita di calcio. Solo che il calciatore dopo novanta minuti va a riposarsi, mentre la donna subisce questo stress ora dopo ora, settimana dopo settimana, per mesi. Per questo una gestante affetta da cardiomiopatia deve essere seguita da un complesso sistema di monitoraggio e da un team multidisciplinare. Ce ne parla Federico Mecacci, direttore dell'Unità di medicina materno fetale e gravidanze ad alto rischio dell'ospedale fiorentino di Careggi.



Federico Mecacci

Come è costituita l'Unità operativa che lei dirige?

La nostra Unità è parte di un network regionale sulle gravidanze ad alto rischio costituito da tre centri di riferimento: Siena, Pisa e Firenze, il capoluogo toscano in particolare è un punto di riferimento in Toscana. Come Unità di medicina materno fetale attraiamo pazienti con complicanze della gravidanza da tutta Italia: dal centro e dal sud in misura maggiore. Se consideriamo solo le patologie cardiache, in sei anni ne abbiamo seguite in gravidanza circa 250. Abbiamo inoltre costituito un gruppo multidisciplinare dedicato per le cardiomiopatie composto da una quindicina di specialisti: anestesisti, cardiologi, intensivisti, a cui si aggiungono i neonatologi.

La gravidanza è sicuramente un passaggio molto delicato in una donna affetta da cardiomiopatia, come opera il vostro team?

Il nostro compito è quello di valutare in anticipo i fattori di rischio e seguire le donne in gravidanza per verificare le trasformazioni cardiache. Consideri che il lavoro cardiaco aumenta dalla venticinquesima settimana di gravidanza di circa il 50% in più rispetto a prima del concepimento. Questo sforzo che il cuore materno attua è importante per sopperire alle richieste dell'unità feto- placentare. Per questo sottoponiamo le pazienti ad un controllo periodico. Vederle solo alla fine è molto rischioso perché non possiamo renderci conto dell'evoluzione delle funzioni cardiache dall'inizio della gravidanza in poi.

Quali sono i controlli specifici a cui vengono sottoposte queste gestanti?

Queste donne ricevono un controllo intensivo e personalizzato in gravidanza, anche ogni due o tre settimane a seconda del quadro clinico e delle necessità di ogni singolo caso. Sono inoltre più seguite anche dal punto di vista fetale: se normalmente bastano tre ecografie, queste pazienti ne eseguono almeno il doppio. Per semplificare molto, basta dire che il buon funzionamento della placenta è un presupposto fondamentale per il buon esito della gravidanza, perché la placenta influisce sull'emodinamica materna e dunque sul cuore. Fin qui la parte ostetrica, poi c'è il monitoraggio cardiaco vero e proprio.

Il monitoraggio su un cuore che, come già ci ha spiegato, sta subendo uno sforzo elevato...

Esatto, dal punto di vista cardiologico la problematica è legata alla cosiddetta "funzionalità di pompa", ovvero il cuore può non essere in grado di sopperire a questo surplus di attività che la gravidanza richiede. A questo proposito vorrei parlare di un altro "attore" molto importante nel team specialistico multidisciplinare che ha in carico la madre: l'anestesista. Anche quest'ultimo segue la donna con patologia cardiaca durante tutta la gravidanza: la conoscenza dell'evoluzione delle condizioni emodinamiche materne è il presupposto del successo durante la fase finale della gravidanza ed il parto. Qui l'anestesista ha un ruolo fondamentale nel monitoraggio della funzione cardiaca, nell'equilibrio dei liquidi corporei materni, nel controllo del dolore e nella scelta dell'anestesia quando si dovesse rendere necessario un taglio cesareo. Come vede si tratta di un approccio molto complesso, in cui ognuna di queste aree di competenza deve essere sempre presente, compresa ovviamente la neonatologia. ➤

Quando è sconsigliabile che una paziente affetta da cardiomiopatia porti a termine una gravidanza?

Ci sono casi in cui sconsigliamo la gravidanza soprattutto quando è presente una disfunzione severa del ventricolo sinistro con frazione di eiezione molto ridotta (inferiore al 30%) o se è presente un'ipertensione, cioè un aumento della pressione, nel circolo polmonare. I dati internazionali forniscono forti evidenze che in queste condizioni il rischio di complicanze materne severe è molto alto e la possibilità di andare incontro ad uno scompenso cardiaco all'inizio del terzo trimestre è troppo elevata. Abbiamo casi tuttavia in cui le donne, pur essendo informate del rischio, non rinunciano alla gravidanza. In questi casi è stato necessario uscire precocemente dalla gravidanza a 29-30 settimane in presenza di uno scompenso cardiaco materno. Per questo è fondamentale la presenza dell'équipe neonatologica specializzata nell'assistenza ai prematuri e nella terapia intensiva neonatale. Tuttavia, le gestanti che si aggravano con uno scompenso cardiaco durante la gravidanza avranno un deterioramento delle condizioni del cuore che si ripercuoterà anche sulla qualità di vita futura.

Oggi la maggior parte delle donne decide di affrontare una gravidanza oltre i 35 anni, cosa consiglia ad una paziente in questa fascia di età o più, affetta da cardiomiopatia?

Ovviamente la gravidanza è molto più favorevole in età giovanile e generalmente la sconsigliamo in età avanzata. Cerchiamo però di valutare attentamente sia gli aspetti medici che psicologici di una persona. Il desiderio di un figlio non è un impulso a termine, e cerchiamo di ascoltare le motivazioni di queste donne. Tuttavia, proseguendo con metafore sportive, deve esistere la consapevolezza che fare una maratona da giovani è relativamente semplice, farlo in età più avanzata può esporre a rischi notevoli.

Medicina di genere: per le donne nuovi approcci di diagnosi e di cura

Intervista alla Dr.ssa Alessia Argirò, specialista cardiologa e dottoranda in scienze cliniche dell'Università di Firenze di Laura d'Ettolè

C'è una nuova frontiera della medicina che studia le differenze di genere in varie patologie, fra cui le cardiomiopatie. Questo nuovo modo di affrontare l'universo della malattia rivela molte cose: le donne si mettono spesso in seconda fila nella prevenzione e dunque si espongono ad un maggiore rischio di mortalità; anche la diagnosi per loro è più complessa. Alessia Argirò, cardiologa e dottoranda in scienze cliniche dell'università di Firenze, ci spiega le ragioni sottili della "diversità".

Secondo il pensiero comune l'universo femminile è meno soggetto a patologie cardiache rispetto all'uomo. La scienza conferma?

Si tratta purtroppo di un'affermazione erronea, o comunque da approfondire. Bisogna distinguere varie cardiomiopatie. Alcune, per definizione, colpiscono meno le donne per questioni genetiche. Tanto per fare un esempio, prendiamo la malattia di Fabry, una rara patologia legata alla carenza congenita di un enzima. Per semplificare, questa malattia si trasmette attraverso il cromosoma "X", per cui se una donna, che ha due cromosomi X, ne eredita uno malato, l'altro "X" può essere sano e compensare il deficit. Le cose stanno diversamente quando l'ereditarietà della malattia non è legata al cromosoma X. Mi riferisco in particolare alla cardiomiopatia ipertrofica ed alla dilatativa.

In questo caso l'ereditarietà genetica non fa distinzioni di genere?

Direi di no, perché sono collegate ai geni che regolano le proteine del muscolo cardiaco. In questo caso però si verifica un fatto singolare. Le donne, nelle nostre popolazioni, sono meno rappresentate nelle casistiche pubblicate, e vengono diagnosticate più tardivamente, quando hanno più sintomi e possono presentare un maggiore rischio di mortalità.

E come mai?

Si tratta di un concetto non semplice da illustrare. La spiegazione corrente è che l'uomo fa più attività sportiva (soprattutto in campo agonistico) rispetto alle donne, esegue dunque vari screening cardiologici, e così la malattia può essere diagnosticata in fase precoce e curata. Nella donna invece, statisticamente, si rivela più tardivamente, e con sintomatologia conclamata. Ma dobbiamo aggiungere un elemento in più: un deficit diagnostico legato ai sistemi di rilevazione attuali.

La diagnostica attuale ha raggiunto senza dubbio livelli molto sofisticati, vuol dire che tuttavia può fallire sul cuore di una donna?

Il concetto è molto sottile. In caso di cardiomiopatia ipertrofica il deficit di cui parlavo è dovuto al fatto che l'ispessimento del muscolo cardiaco deve essere proporzionalmente maggiore in una donna rispetto all'uomo, perché il cuore femminile è più piccolo e una sua anomalia (pur presente) può risultare a lungo sotto il livello diagnostico. Solo negli ultimi anni la medicina di genere si è resa conto di queste problematiche e le sta affrontando.

In che modo sta lavorando la ricerca e la medicina di genere?

In primis si cerca di approfondire tutto ciò che riguarda l'esame, lo studio e la cura al femminile e al maschile, in una parola le differenze di genere dal punto di vista clinico. In secondo luogo si studiano le diversità dal punto di vista molecolare e cellulare. Perché sembra strano, ma ancora in questo campo non si hanno conoscenze approfondite. A Firenze, a Careggi, esiste un team che sta lavorando su queste problematiche, compreso le differenze di genere nelle cardiomiopatie.

Da quanto detto fin qui pare che non si possa parlare di una minore incidenza di malattie cardiovascolari al femminile, ma di alcune diversità di genere

Purtroppo alcune statistiche americane riportano che le patologie cardiovascolari sono la prima causa di morte fra le donne e che queste ultime hanno meno attenzione alla prevenzione. Questo purtroppo è vero anche in Italia, dove le donne posticipano i controlli, trascurano le proprie malattie mettendo avanti il benessere e la cura dei familiari. Invece è necessario che le donne facciano proprio un concetto chiave: >>



Alessia Argirò

sono più protette dalla cardiopatia ischemica solo nel periodo fertile, perché con la menopausa la protezione sparisce. Anzi, la donna manifesta anche alcuni fattori di rischio specifici rispetto all'uomo: malattie infiammatorie, reumatiche, patologie endocrinologiche come l'ipotiroidismo o la menopausa precoce.

Quali consigli dare alle donne per prevenire l'insorgere di malattie cardiovascolari?

Non sono molto diversi da quelli che darei a un uomo. Non fumare, mantenere una sana alimentazione, fare attività fisica e controllare il peso. E poi fare controlli periodici per pressione arteriosa, colesterolo (totale, HDL e LDL), livelli glicemici, in particolare durante e dopo la menopausa e se malattie cardiovascolari si sono già manifestate nei familiari in età giovanile.

L'incredibile storia dei destini incrociati di Angela e Marilena

di **Laura d'Ettola**

Nel 2016 Angela e Giovanna s'incontrano nella stessa stanza dell'ospedale Monaldi di Napoli. Hanno età diverse, 24 anni Angela, 58 Giovanna, ma nasce comunque un rapporto di spontanea e lunga amicizia. La loro diventerà una storia di destini incrociati più stupefacente di ogni finzione letteraria.

“Alla nascita Angela era una bambina sana, vitale e niente faceva pensare al fatto che nascondesse una malattia al cuore”, racconta Rosaria, la madre che le sarà sempre accanto nel corso degli anni, in ogni ora del giorno e della notte. A 14 anni era una bambina cicciottella, vuol dimagrire e chiede di iscriversi in palestra. Basta un semplice elettrocardiogramma ed è uno shock: “Mi suggeriscono di fare approfondimenti urgenti e di andare di corsa all'ospedale; lì mi dicono che mia figlia poteva morire da un momento all'altro”. All'ospedale di Bari, loro abitano nella provincia, non riescono a fare una diagnosi precisa. Allargano le braccia e confessano di non aver mai visto un caso del genere. Rosaria disperata cerca una soluzione. Le consigliano l'ospedale di alta specializzazione per le cardiomiopatie di Careggi a Firenze. Qui, compresa l'urgenza, la accolgono quasi subito. La diagnosi arriva ben presto: Angela ha una cardiomiopatia ipertrofica.

“Rimanemmo sbalorditi – confessa Rosaria -, non sapevamo che mia figlia potesse nascere con problemi cardiaci, perché solo in seguito abbiamo scoperto che il padre era portatore di quella specifica mutazione genetica”. Angela viene curata e passano gli anni, “ma il suo cuore diventa sempre più vecchio, sempre più affaticato”. La sua adolescenza si divide fra casa e scuola, in una vita sedentaria accettata con incredibile pacatezza da quella ragazza che talvolta, la sera, guardava la madre e le diceva: “Non so se domani ci rivedremo”. Dall'età di 20 anni in poi la situazione purtroppo precipita, in una progressione continua. In occasione di una sua degenza all'ospedale di Napoli per inserire il defibrillatore, avviene l'incontro fra Angela e Giovanna. La famiglia di quest'ultima avvolge in un abbraccio i genitori di Angela. Lavano i loro vestiti, li aiutano in ogni modo, per dar loro supporto durante un soggiorno che dura molto più del previsto.

Ma nonostante il Defibrillatore, che la proteggeva da un eventuale arresto cardiaco, purtroppo “a 24 anni Angela ormai si muoveva in carrozzina, era cianotica, il cuore è arrivato al 15% della sua funzionalità”. All'ospedale Monaldi di Napoli viene messa in lista d'attesa per il trapianto. Era il 2 settembre 2016 quando arriva la telefonata di rito: “Partite subito, c'è un cuore per Angela”. Nel tragitto per arrivare dalla Puglia a Napoli, Rosaria chiama Giovanna e sua madre Maria per condividere questa nuova esperienza: “Maria scoppia a piangere e mi dice di non poter essere presente perché proprio quel giorno le è venuta a mancare all'improvviso una cara cugina, Marilena, ed hanno scelto di donare i suoi organi”. Qui il tempo si ferma e poi riaccelera in una corsa alla ricerca della rete di eventi fortuiti, del “forse”, del “come”. Ci sono voci, sussurri raccolti, sospetti, poi in poche ore la sequenza diventa chiara.

Marilena muore a 42 anni al Cardarelli a causa di un ictus. I familiari autorizzano l'espianto degli organi. Grazie alle poche informazioni a cui si può accedere legalmente si sa che il cuore è andato al Monaldi, ad una ragazza di 25 anni. Angela, inequivocabilmente.

In poche parole, la storia clinica di Angela: il trapianto riesce perfettamente e oggi, a 30 anni, è una donna sposata che coraggiosamente vuole tentare una gravidanza. La vicenda emotiva invece è altra cosa. L'incontro con la sorella della donatrice avviene poco dopo il trapianto, in una camera dell'ospedale. La donna si avvicina, mette l'orecchio vicino al cuore per sentirlo battere e si rivolge ad Angela: “Ti senti diversa?” le chiede. La commozione travolgerà tutti.

Il legame fra le due famiglie diventa ormai indissolubile. La parola ora passa alla protagonista, Angela: “Tutti i giorni sento per telefono la sorella della mia donatrice, ci diamo il buongiorno o la buonanotte. Lei talvolta mi racconta qualcosa della persona che mi ha ridato la vita. Tutti loro sono diventati una seconda famiglia per me”. Angela ora sta bene e ha una grande voglia di vivere. “Voglio un figlio anche se tutti mi sconsigliano di tentare, ma la vita è la mia. E dopo quello che ho passato, niente mi fa più paura.”

AICARM Onlus stringe intese e si convenziona con l'Azienda Ospedaliero Universitaria di Careggi, Firenze, l'Istituto Auxologico Italiano di Milano e Confindustria Firenze

Firenze – Diffusione della scienza e delle sue scoperte, mai come in questo periodo sembra necessario occuparsi e preoccuparsi che ciò avvenga. In particolare, quando la scienza in oggetto si occupa delle **malattie cardiovascolari**, che sono non solo molto più diffuse di quanto si pensi, ma possono essere gestite in modo da innalzare la qualità di vita e di cura dei pazienti insieme agli operatori sanitari. Una modalità importante affinché questo avvenga sono le convenzioni, che consentono di creare canali di diffusione più difficilmente raggiungibili con attività in solitaria. E' la strada intrapresa da **AICARM Onlus**, che in questi giorni ha sottoscritto tre convenzioni con diverse realtà: **l'Azienda Ospedaliero Universitaria (AOU) Careggi (Firenze), l'Istituto Auxologico Italiano (Milano) e Confindustria Firenze**.

La prima convenzione, con l'AOU Careggi, è dedicata alla collaborazione ed al supporto della **Unit Cardiomiopatie**, diretta dal Prof. Olivotto.

La seconda convenzione stabilisce una collaborazione ad ampio spettro fra **AICARM** e **l'Istituto Auxologico Italiano**, dedicata al Centro Cardiomiopatie dell'Ospedale S.Luca, diretto dalla Prof.ssa Crotti, con la consulenza del Prof. Cecchi. E' un Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) che ha come mission esclusiva la ricerca scientifica e l'attività di cura dei pazienti a livello ospedaliero ed ambulatoriale. E' presente con diverse strutture in Lombardia, in Piemonte, nel Lazio e in Romania. Fra gli ambiti d'eccellenza dell'Istituto Auxologico Italiano sono compresi il Centro Cardiomiopatie ed il Centro Aritmie genetiche.

L'intesa con queste due istituzioni prevede una reciproca diffusione delle informazioni relative alle attività svolte, oltre che la progettazione e la realizzazione di iniziative in comune. Nello specifico, si tratta per AICARM di promuovere, iniziando dai propri soci, la conoscenza delle attività svolte sia della Unit Cardiomiopatie dell'AOU Careggi che dall'Istituto Auxologico Italiano nel campo della ricerca, della diagnosi e della cura delle Cardiomiopatie. A loro volta queste istituzioni contribuiscono a diffondere la conoscenza delle attività svolte da AICARM onlus. Inoltre, l'intesa prevede scambio di informazioni fra le due associazioni e la messa a punto e la realizzazione di progetti di comune interesse.

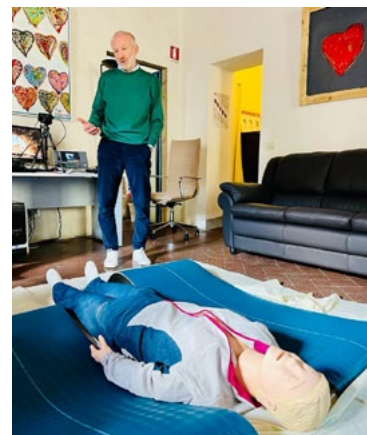
L'intesa sottoscritta da **Confindustria Firenze** e **AICARM**, ha invece lo scopo di promuovere l'installazione del **"Defibrillatore Automatico Esterno"** (DAE) nei luoghi di lavoro, e divulgare l'utilità della formazione sul primo soccorso che includa la rianimazione cardiopolmonare, fondamentale per consentire la sopravvivenza e l'integrità delle funzioni cerebrali in caso di arresto cardiaco. Le leggi attuali prevedono solo in ambito sportivo l'obbligatorietà della presenza del DAE, che può essere utilizzato da chiunque in caso di necessità. Inoltre anche sensibilizzare le imprese sui corretti stili di vita dei lavoratori per prevenire le malattie cardiovascolari.

Notizie AICARM

► Corso Aicarm di rianimazione cardiopolmonare e defibrillazione

Si è svolto il 5 marzo 2022 presso la sede di **Aicarm a Firenze** un corso di rianimazione cardiopolmonare di base e defibrillazione precoce per personale non sanitario. Il corso ha avuto lo scopo di fornire le conoscenze teoriche e le abilità pratiche in tema di rianimazione cardio-polmonare con l'impiego del defibrillatore, secondo le linee guida internazionali. Il corso è stato tenuto da **Paolo De Cillis** (Formatore accreditato 118, ANPAS, IRC e Regione Toscana) con due sessioni, una teorica e una sul manichino.

All'apertura del corso il prof. **Franco Cecchi** – medico cardiologo – ha fatto una panoramica delle emergenze di natura cardiaca che potrebbero presentarsi in una persona affetta da cardiomiopatia. L'obiettivo è stato di fornire gli strumenti cognitivi di base per riconoscere precocemente l'insorgenza di una criticità di origine cardiaca – sia in sé stessi che nel familiare – così da poter attivare tempestivamente la procedura di emergenza.



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

Realizzato con il contributo di:



Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto:
sostieni **AICARM** con una donazione.
Visita il sito www.aicarm.it

