



“Cuori in Ascolto”: le antenne di Aicarm sul territorio

La prossima attivazione del servizio telefonico “Cuori in Ascolto” apre una nuova fase per la nostra Associazione. Al termine di una breve fase sperimentale, saremo in grado di mantenere un rapporto diretto e costante con i pazienti che possono trovare nel servizio il sostegno sia informativo che psicologico di cui hanno bisogno, dando una risposta ai dubbi che li assalgono e anche alle ansie che accompagnano una diagnosi di cardiomiopatia. I volontari, che si sono preparati grazie a approfonditi corsi di formazione, diventano così le antenne che ci faranno diventare sempre più efficaci nel portare avanti la missione che ci siamo proposti: creare una comunità di pazienti, familiari e medici impegnati nel contrastare la malattia, curarla e ridurre gli effetti negativi sulla vita quotidiana di chi ne è colpito.

In questi mesi è proseguita l'attività di Aicarm volta a creare una rete internazionale di rapporti e collaborazioni. L'ultima iniziativa riguarda il contatto con L'European Advocacy Group (dPAG) di ERN GUARD-Heart che potrebbe contribuire ai nostri progetti di formazione destinati ai pazienti e loro familiari. In quest'ottica prosegue l'organizzazione di corsi a Firenze e Milano che fanno tesoro delle positive esperienze dell'anno passato e che sono sempre più apprezzati da tutti gli interessati.

Aicarm News, infine, prosegue nella sua linea di offrire informazione di servizio, questa volta dedicata al monitoraggio a distanza dei dispositivi impiantabili ed ai nuovi farmaci anticoagulanti orali. Buona lettura.



Il Presidente

Franco Cecchi

Al via il nuovo servizio telefonico “Cuori in Ascolto”

*Informazioni, consigli e sostegni a chi affronta problemi medici e psicologici legati alle Cardiomiopatie di **Paolo Palma**, socio AICARM e membro del Consiglio Direttivo*

Prende vita “Cuori in Ascolto”, il nuovo servizio telefonico di Aicarm Onlus rivolto ai pazienti con Cardiomiopatia, o ai loro familiari, che sentono il bisogno di ricevere supporto, o un aiuto che sia di tipo medico, normativo o anche un sostegno psicologico per affrontare problemi, questioni o stati d'animo legati alle Cardiomiopatie.

Dall'altro capo della cornetta i volontari di Aicarm Onlus, esperti e formati, che grazie alla loro esperienza e preparazione saranno capaci di guidare gli interessati e fornire tutti gli strumenti per poter cambiare in meglio la propria condizione e imparare a convivere con la propria Cardiomiopatia o con quella di un familiare.



Il servizio, realizzato con il contributo della Fondazione Cassa di Risparmio Firenze ed il sostegno della Fondazione Fratini, sarà attivo in fase sperimentale da metà ottobre, chiamando il numero **055 0620178**.

“Cuori in Ascolto” è rivolto, in particolare, a coloro che sospettano di avere, o hanno ricevuto, una diagnosi di Cardiomiopatia e anche ai loro familiari. Il nostro obiettivo è quello di offrire un aiuto su questioni mediche, psicologiche e normative ma anche semplicemente di ascoltare chi chiama ed ha bisogno di raccontare e condividere la propria “esperienza”, spiega Paolo Palma che con Marco Brusciaglioni coordina l'organizzazione del servizio.

“Il primo incontro ha come obiettivo quello dell'ascolto: molto spesso, infatti, basta il contatto umano e la sensazione di non essere più da soli a confrontarsi con questa cardiopatia che, non ben conosciuta purtroppo talvolta anche dai medici, può non essere correttamente diagnosticata o trattata”. Ma non è tutto: dopo il primo incontro telefonico, gli operatori potranno coinvolgere uno psicologo o un medico specialista se fossero richiesti chiarimenti sulla diagnosi e sulla terapia o sulla disponibilità dei farmaci.

Infine, risulta centrale anche fare chiarezza sulle questioni più burocratiche. “Pensiamo a questioni come esenzioni, certificati di invalidità e rinnovo delle patenti – prosegue Palma – i pazienti hanno spesso bisogno di essere informati sui loro diritti che non sempre sono pienamente riconosciuti anche a causa della scarsa attenzione che le amministrazioni pongono nei confronti di malattie considerate rare, ma che in realtà non sono così rare”.

E per coloro che preferiscono un primo coinvolgimento meno diretto? “Nessun problema, potranno continuare a contattarci compilando il modulo pubblicato sul nostro sito, inserendo le informazioni e il motivo della richiesta”. Per questo sarà sufficiente collegarsi al nostro sito al seguente indirizzo: cuorinascolto.aicarm.it e inviare una richiesta ai volontari del servizio Cuori in Ascolto che si attiveranno per rispondere via e-mail o richiamare secondo il desiderio dell'utente.

“Il consiglio che diamo a tutti, pazienti e i loro familiari o amici, è di seguire le nostre pagine social, Facebook e Instagram, e di visitare il nostro sito www.aicarm.it, per conoscere al meglio il servizio e le opportunità per le persone coinvolte a vario titolo con una “Cardiomiopatia”, conclude Palma.

10 domande e risposte sul monitoraggio remoto dei dispositivi impiantabili

Risponde il Dr. **Andrea Bernardini**, Elettrofisiologo presso la Cardiologia dell'Ospedale S.M.Nuova, Firenze, USL Toscana Centro

1. Cos'è il monitoraggio remoto dei dispositivi impiantabili?

Il monitoraggio remoto è un servizio destinato ai pazienti portatori di dispositivi impiantabili, vale a dire di defibrillatori cardiaci (ICD o CRT-D), di Loop Recorder (ILR) o di alcuni modelli di pacemaker (PM).

Il monitoraggio avviene tramite la trasmissione di dati attraverso un modem dedicato, direttamente al Servizio di Monitoraggio Remoto del Centro ospedaliero disponibile e permette il controllo a distanza del corretto funzionamento dei dispositivi. In particolare si possono controllare l'eventuale insorgenza di aritmie, lo stato di funzionamento del dispositivo ed alcuni indici utili per controllare le condizioni del paziente.

2. Quali sono i vantaggi del monitoraggio remoto?

I vantaggi sono rappresentati dalla possibilità di identificare precocemente eventuali problemi tecnici del dispositivo e soprattutto monitorare l'eventuale insorgenza di aritmie (ad esempio la fibrillazione atriale), riducendo i controlli presso la struttura ospedaliera. Tali vantaggi risultano particolarmente utili per i pazienti che hanno difficoltà di accesso per problemi di lontananza, di trasporto o di infermità.

3. Si può considerare un servizio di emergenza?

Il monitoraggio remoto non è un servizio di emergenza! Serve esclusivamente a controllare a distanza e non in tempo reale i parametri di funzionamento del dispositivo e le eventuali aritmie rilevate.

In caso di emergenza o necessità di un controllo medico urgente il paziente deve comunque chiamare il 112 o 118 o recarsi al Pronto Soccorso più vicino. Le trasmissioni inviate tramite Monitoraggio remoto infatti non vengono visionate subito dopo la loro trasmissione.

4. Come funziona l'attivazione del servizio remoto?

Il trasmettitore dedicato al controllo remoto viene consegnato in Ospedale, dopo l'impianto o durante il ricovero oppure ai controlli successivi. Premesso che ogni azienda produttrice ha la propria modalità di attivazione e tipologia di trasmettitore, in genere per attivare il funzionamento bisogna collegare il trasmettitore ad una presa della corrente e, se richiesto, effettuare una prima trasmissione manuale come spiegato dal foglietto illustrativo. Alcuni Loop Recorder (ILR) si collegano direttamente allo smartphone del paziente tramite una app dedicata. Nella confezione del trasmettitore è sempre presente la documentazione dettagliata riguardante l'utilizzo ed il funzionamento del trasmettitore. Una volta effettuata la prima trasmissione le trasmissioni saranno poi automatiche, programmate secondo una cadenza predefinita, senza necessità di intervento del paziente.

5. Come funziona il servizio di Monitoraggio Remoto?

I dati dal dispositivo cardiaco vengono inviati automaticamente (o in alcuni casi manualmente) tramite il trasmettitore ad un server sicuro dedicato, al quale può accedere solo il personale sanitario autorizzato dal Centro, che esaminerà i dati inviati dal dispositivo relativi al suo funzionamento e alle eventuali aritmie registrate. Le trasmissioni vengono revisionate solitamente entro una settimana dal Centro, ma in alcuni centri gli intervalli di valutazione possono essere più lunghi, anche di alcuni mesi. Il paziente viene contattato solo se emergono problemi tecnici o eventuali aritmie registrate o non si ricevono le trasmissioni programmate.

6. Tutti i dispositivi sono compatibili con il servizio?

Quasi tutti i dispositivi ICD (defibrillatori monocamerale, bicamerale, biventricolare) e IRL sono dotati di monitoraggio remoto, mentre per i PM, invece, solo i dispositivi più moderni lo permettono.

Si può contattare il Centro dove è stato impiantato il PM per chiedere se sia possibile attivare il monitoraggio remoto.

7. Quali sono i limiti del monitoraggio remoto?

Il monitoraggio non può fornire informazioni dettagliate relative ad alcuni problemi clinici (quali ad esempio affanno, sensazione di svenimento, dolore toracico o palpitazioni). In caso di problematiche urgenti (es. scarica del dispositivo) o di malessere è necessario rivolgersi al Pronto Soccorso più prossimo o effettuare una visita cardiologica. Invece nel caso di problematiche non urgenti il paziente può mettersi in contatto con il Servizio di Monitoraggio remoto per chiedere informazioni, istruzioni e/o consigli.

8. Qual è lo stato attuale del servizio di monitoraggio in Italia?

Negli ultimi 10 anni, il numero di impianti di PM è raddoppiato, mentre quello degli ICD si è addirittura moltiplicato di quasi venti volte. La popolazione dei pazienti che regolarmente accede ai servizi di controllo periodico e di monitoraggio remoto è letteralmente esplosa nel giro di pochissimo tempo, con conseguente rilevante incremento del carico di lavoro per i medici e personale che si occupa del monitoraggio remoto. Tuttavia nel frattempo, le risorse umane e professionali delle strutture sanitarie non sono cresciute proporzionalmente e solo recentemente il Servizio di Monitoraggio Remoto è stato incluso tra le prestazioni erogate dal Sistema Sanitario.

Questo fa sì che nel territorio Italiano vi sia ampia eterogeneità di efficienza e di gestione nei Centri Ospedalieri con servizio di monitoraggio remoto. Ma il paziente può richiedere di essere seguito da un centro diverso dal Centro di impianto, in altro Centro dove il Servizio di monitoraggio remoto sia più organizzato per effettuare la valutazione dei dati trasmessi.

9. Come comportarsi in caso di assenze prolungate da casa?

Il paziente dovrebbe sempre portare il trasmettitore con sé in caso di assenza prolungata da casa, ad esempio per una vacanza; la trasmissione delle informazioni funziona gratuitamente su tutto il territorio italiano. In caso di viaggi all'Estero il Paziente dovrebbe contattare il servizio assistenza delle Aziende fabbricanti per informarsi delle zone di copertura del servizio.

10. Cosa posso fare se il mio sistema di monitoraggio non pare funzionare correttamente o dà segnale di errore?

Il primo passo è contattare il Servizio Assistenza della ditta produttrice del dispositivo. Di seguito sono elencati gli indirizzi telefonici delle principali ditte di dispositivi impiantabili:

- Abbott: +39 02 3596 1070 o mail a supportomerlin@abbott.com
- Medtronic: +39 800 20 90 20 o mail adirecto.italia@medtronic.com
- Biotronik: +39 02 274394200 o compilare format su <https://www.biotronik.com/it-it/contact>
- Microport: +39 0235964500
- Boston Scientific: +39 848781164

Sicurezza ed efficacia dei farmaci anticoagulanti di nuova generazione

*Intervista alla Prof. **Rossella Marcucci**, direttrice Sod malattie aterotrombotiche dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Careggi di **Laura d'Ettola***

Cosa sono e a cosa servono gli anticoagulanti di nuova generazione? La farmacologia fa passi da gigante e negli ultimi dieci anni sono nati questi nuovi farmaci di uso più facile, più compatibili con un variegato stile di vita e di alimentazione del paziente. Ce ne parla la Prof. Rossella Marcucci

Professoressa Marcucci, da poco più di dieci anni sono entrati in commercio farmaci anticoagulanti di nuova generazione, ci vuole spiegare le differenze rispetto al passato?

Gli anticoagulanti di prima generazione, chiamati antagonisti di vitamina K (Coumadin e Sintrom), in uso più o meno dagli anni '50, sono un gruppo di farmaci che richiede un controllo periodico dell'INR in laboratorio per l'aggiustamento della dose. Solitamente ne occorre una cps una volta la settimana nelle prime settimane, per ottenere un valore in base al quale si stabilisce il dosaggio definitivo (valore INR compreso fra 2 e 3). Successivamente occorrono controlli, in media ogni 15 gg. Questi farmaci in genere sono meno "maneggevoli" rispetto a quelli di più recente concezione perché sono farmaci ad azione indiretta. Mi spiego, l'azione anticoagulante del farmaco risente di molti fattori, principalmente dietetici, e per far sì che il valore di INR rimanga costante, è necessario ridurre possibili interferenze: per quanto riguarda la dieta, non ci sono cibi vietati, ma è opportuno seguire una dieta 'monotona', costante, per evitare eccessive variazioni dell'effetto anticoagulante del farmaco. Diverso il discorso per i farmaci di ultima generazione.

Quali sono le caratteristiche di questi ultimi?

I nuovi farmaci sono anticoagulanti diretti, ossia vanno a bloccare la coagulazione del sangue senza interferenze, non sono influenzati da altre variabili. Hanno un'alta biodisponibilità, come si dice, ossia tutto il farmaco che introduco avrà un effetto anticoagulante. Il dosaggio può essere deciso all'inizio in base all'età, funzionalità renale, sesso e peso. La dieta associata è libera per il paziente. Un altro effetto importante è che hanno mostrato un profilo di sicurezza maggiore in merito agli effetti collaterali. In entrambi i farmaci, vecchi e nuovi, sia chiaro, l'effetto collaterale più importante è il sanguinamento, ma nei nuovi si è molto ridotto il rischio di emorragie severe, come ad esempio l'emorragia cerebrale.



Rossella Marcucci

In quali casi vengono prescritti gli anticoagulanti nei pazienti con cardiomiopatia?

Nelle cardiomiopatie quando – e succede spesso – compare l'aritmia più frequente, la fibrillazione atriale, e in caso di cardiomiopatia dilatativa per evitare la formazione di trombi a livello dell'atrio o del ventricolo sinistro.

Una questione cruciale: in quali casi è consigliabile prescrivere la vecchia o nuova generazione di farmaci?

I farmaci in vigore ormai da anni, sia chiaro, restano validissimi e sono usati tuttora in certe condizioni cliniche. I nuovi possono essere usati in caso di fibrillazione atriale, con l'esclusione dei pazienti con protesi valvolari meccaniche e di quelli con stenosi mitralica grave. I pazienti con Fibrillazione atriale, con l'invecchiamento della popolazione, sono molto più numerosi di quanto si crede comunemente, anche perché la fibrillazione atriale può essere "occulta", cioè non avvertita dal soggetto. Dunque la platea dei potenziali pazienti è abbastanza ampia. Un altro campo di impiego è costituito dai pazienti con trombosi venosa profonda e/o embolia polmonare.

Quali sono le controindicazioni per i nuovi farmaci anticoagulanti?

Paradossalmente la loro facilità di utilizzo può far sì che il paziente non abbia consapevolezza di ciò che sta assumendo e si dimentichi di prenderli o eviti i controlli medici. In una parola il rischio è soprattutto comportamentale, perché il paziente per inconsapevole leggerezza può rimanere scoperto per le varie patologie che sta curando. I controlli invece restano importantissimi, almeno una volta ogni sei mesi. Si tratta comunque di farmaci anticoagulanti a rischio di sanguinamento: emocromo e funzione renale (cioè misurazione della creatinina) vanno controllati almeno ogni sei mesi.

Fino a pochi mesi fa la prescrizione di questi nuovi farmaci non era semplicissima, ora qualcosa è cambiato...

Adesso esiste un percorso di prescrizione del farmaco con una "nota 97", un termine tecnico, che consente la prescrizione da parte del medico curante in caso di fibrillazione atriale. Ossia, non si tratta di una ricetta normale ma di una prescrizione entro un piano terapeutico. Fino a poco tempo fa tutto questo era a carico di "soggetti prescrittori", ossia di specialisti afferenti al Servizio sanitario, mentre ora può farlo anche il medico di famiglia. Una nota a proposito dei costi che riguarda in fondo tutti i nuovi farmaci. Va considerato che questi nuovi prodotti sono molto più costosi, quasi venti volte tanto, dei vecchi farmaci. E ciò non tanto per l'uso di tecnologie o componenti particolari, ma solo perché è stato necessario un lungo processo e un grosso impiego di risorse per metterli a punto. E' il problema di tutti i nuovi farmaci !!

Il paziente diventa co-protagonista: il training formativo Eupati

*L'esperienza del corso "Patient Engagement nella Ricerca e Sviluppo delle Terapie Innovative" di **Annalisa Gebbia**, socia AICARM*

Quando, qualche anno fa, ho deciso insieme a mio marito di partecipare attivamente ad AICARM, mi sono chiesta come potevo dare un contributo più costruttivo al suo sviluppo, a come potevo arricchire la mia preparazione su un tema tanto affascinante quanto complesso. Il concetto di paziente "al centro" che tante volte ho sentito pronunciare mi sembrava riduttivo, soprattutto se non seguito da azioni concrete di coinvolgimento e partecipazione. Mi interessava invece un concetto di paziente preparato, consapevole, desideroso di contribuire, essendo prima capace di comprendere. Per questo motivo ho seguito, tra dicembre 2021 e settembre 2022, il corso "Patient Engagement nella Ricerca e Sviluppo delle Terapie Innovative".

Quando, qualche anno fa, ho deciso insieme a mio marito di partecipare attivamente ad AICARM, mi sono chiesta come potevo dare un contributo più costruttivo al suo sviluppo, a come potevo arricchire la mia preparazione su un tema tanto affascinante quanto complesso. Il concetto di paziente "al centro" che tante volte ho sentito pronunciare mi sembrava riduttivo, soprattutto se non seguito da azioni concrete di coinvolgimento e partecipazione. »

Mi interessava invece un concetto di paziente preparato, consapevole, desideroso di contribuire, essendo prima capace di comprendere. Per questo motivo ho seguito, tra dicembre 2021 e settembre 2022, il corso "Patient Engagement nella Ricerca e Sviluppo delle Terapie Innovative".

Cos'è EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)

Nasce in Europa nel 2012 e approda in Italia nel 2018, grazie all'iniziativa di ADPEE, l'Accademia del Paziente Esperto EUPATI, che per prima in Europa, traduce e adatta il corso dall'inglese all'italiano. Si tratta di un training formativo dalla durata di 10 mesi e 160 ore in remoto, più 6 incontri con relatori altamente qualificati.

Obiettivi del corso e temi trattati

L'obiettivo principale del corso è stato quello di promuovere la Ricerca Scientifica e Coinvolgere attivamente Pazienti e Caregivers nel processo di ricerca, sperimentazione e sviluppo dei farmaci, affinché possano relazionarsi in maniera costruttiva e consapevole con i diversi enti decisionali. Il corso è gratuito, realizzato con il supporto di AIFA, il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e Farmindustria e con il contributo non condizionato di importanti aziende farmaceutiche.

Il programma si è svolto in 6 moduli:

- Scoperta e pianificazione dello sviluppo dei farmaci
- Fase pre-clinica e sviluppo farmacologico
- Sviluppo clinico esploratorio e confermativo
- Studi Clinici
- Affari Regolatori: ruolo dell'Agenzia Europea e ruolo di AIFA
- Principi e pratica di Health Technology Assessment

Perché seguire un corso di Formazione sul coinvolgimento dei pazienti nella ricerca e sviluppo di terapie Innovative

Il paziente oggi è un soggetto che partecipa a pieno titolo al processo di ricerca; non è più un semplice fruitore di uno studio clinico, ma un co-protagonista che può offrire informazioni indispensabili ad uno studio di ricerca. Un paziente Esperto Eupati è un paziente (o un caregiver) che intraprende un intenso percorso formativo che gli consente di poter comprendere e dialogare in maniera costruttiva con i ricercatori e di partecipare in maniera attiva alla ricerca e sviluppo di farmaci e terapie Innovative. In EUPATI ho trovato competenze e programmi approfonditi ed un ambiente ricco di esperienze personali e associative molto significative. È un percorso formativo che consiglio ad altri soci AICARM desiderosi di approfondire questi temi. Sono previste edizioni annuali, con nuovi partecipanti di cui si accettano candidature spontanee. Se interessati, potete avere informazioni scrivendo a team@accademiadeipazienti.it

Notizie AICARM



Corso di Formazione per Pazienti Esperti in Malattie Ereditarie del Miocardio 28 Ottobre 2022 - Milano, Ospedale San Luca - Istituto Auxologico Italiano

Per maggiori informazioni contattare **AICARM** all'indirizzo info@aicarm.it o telefonicamente al numero **+39 371 4533840**; oppure contattare la **Sig.ra Elisabetta Lorenzetti** al numero **+39 320 0626378**

La scheda di iscrizione deve essere inviata via mail all'indirizzo: centrocardiomiopatie@auxologico.it oppure tramite whatsapp al numero **+39 320 0626378** (Sig.ra Elisabetta Lorenzetti)



Il Corso di Formazione per Pazienti Esperti in Malattie Ereditarie del Miocardio 5 Novembre 2022 - Firenze, Auditorium della Fondazione Cassa di Risparmio

Per maggiori informazioni contattare **AICARM** all'indirizzo info@aicarm.it o telefonicamente al numero **+39 371 4533840**

La scheda di iscrizione deve essere inviata via mail all'indirizzo: at@mcrconference.it



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

