



Un grande augurio di buone vacanze con un'altra puntata delle "domande più frequenti"

Cari amici di AICARM,

a causa dell'ondata di caldo anomalo ci siamo trovati per qualche giorno di nuovo un po' ritirati in casa, questa volta, per fortuna, senza l'inquietudine dell'invisibile minaccia del virus fuori dalle mura domestiche. Spero che abbiate seguito i consigli per difendervi dal ritorno di Caronte e che continuiate a farlo, così come sto facendo io. Intanto mi auguro che troviate il tempo di leggere questa nostra newsletter estiva che prosegue nella sua missione di fornire informazioni preziose per tutti i soci di AICARM ed i lettori di AICARM news. Dopo l'eccellente lavoro della genetista Francesca Girolami che ha risposto alle domande fatte dai pazienti durante la consulenza genetica, presentiamo qui le risposte della nostra esperta, la Dr.ssa Guendalina Rossi, psichiatra e psicoterapeuta, ai dubbi e alle angosce di chi vede la propria vita stravolta da una diagnosi di cardiomiopatia. Come dimostrano anche le testimonianze raccolte nel libro "Il Cuore Grande", che in ottobre presenteremo ufficialmente al pubblico ed alla stampa, consideriamo la gestione consapevole della malattia una premessa indispensabile per continuare a condurre una vita normale. Intanto vi ricordo il Corso per Pazienti Esperti in malattie ereditarie del miocardio che si terrà a Arezzo il prossimo 9 Settembre, che è il primo appuntamento alla ripresa dell'attività di AICARM dopo le vacanze. Auguro a tutti di trascorrere un'estate serena.

Il Presidente

Prof. Franco Cecchi

INQUADRAMI



5X1000
CINQUE SECONDI
PER SALVARE
MILLE VITE

AICARM ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

Dona il tuo 5x1000 per sostenere
i pazienti con cardiomiopatia

CODICE FISCALE

94288930483

Con il tuo 5x1000 più progetti per migliorare la qualità di vita dei pazienti con cardiomiopatia

Donaci 5 secondi del tuo tempo, bastano 5 secondi per assegnare il tuo 5x1000, un attimo del tuo tempo per aiutare mille e mille vite. Scopri come visitando la pagina <https://bit.ly/413MVI5> oppure inquadra il codice QRcode con la fotocamera del tuo cellulare.

Il primo impatto con la malattia: le 5 domande più frequenti

Risponde la dottoressa Guendalina Rossi, psichiatra e psicoterapeuta

Seconda puntata della serie di AICARMNews sulle risposte che medici, analisti e terapeuti danno alle domande più frequenti che si sentono rivolgere dai pazienti. Questa volta a rispondere è Guendalina Rossi, psichiatra e psicoterapeuta. Si tratta di cinque domande che sintetizzano dubbi, preoccupazione e angosce di chi si incontra per la prima volta con la malattia. "Le risposte - dice la dottoressa Rossi - certamente non esauriscono né soddisfano pienamente la curiosità e la necessità di conoscere, ma speriamo possano stimolare l'interesse per ulteriori approfondimenti"

1) Da quando so di avere una Cardiomiopatia mi sento diverso, un po' triste e un po' arrabbiato. Cosa posso fare?

La notizia di avere una malattia è un terremoto nella vita di chiunque. Da "sani" si diventa "malati" e si entra nello status di "pazienti".

Siamo, in generale, abituati a pensare che tutto dipenda dalla nostra volontà, ma la diagnosi di malattia rende necessario adattarsi a qualcosa che non abbiamo scelto o voluto.

Può essere molto difficile passare dal pensare il proprio corpo come qualcosa che ci appartiene, come un oggetto che possiamo usare senza limiti o restrizioni, alla consapevolezza che quel corpo ha dei limiti e diventa esso stesso il nostro limite.

La consapevolezza della diagnosi richiede al paziente un cambio di prospettiva, ma permette anche di consegnare un senso nuovo allo scorrere della vita stessa. Importante darsi tempo, non isolarsi e soprattutto parlarne. Intanto con un amico, un familiare o comunque una persona di cui ci si fida. Può aiutare anche confrontarsi con qualcuno che ci è già passato e sa bene di cosa si parla. >>

2) Ma chi mi potrebbe aiutare? Forse ne dovrei parlare con il mio medico o farmi aiutare da uno psicologo esperto?

Certo che può aiutare parlare con il proprio medico, specialmente se ben informato sul tema specifico. Tuttavia, se si ha l'impressione che, nonostante passi il tempo, non si riesce a "digerire" la notizia, si continua a pensare quasi esclusivamente alla malattia, ci si sente cambiare rispetto al nostro consueto modo di essere, oppure si rinuncia a fare cose nonostante questo non sia imposto dalla condizione di salute, allora si rende necessario chiedere un aiuto più mirato ad un professionista che ci porti ad accettare la novità della malattia e ci consenta di costruire un nuovo equilibrio. La malattia mette in crisi e modifica tutti gli equilibri precedentemente raggiunti sia personali che familiari; pertanto, spesso può essere utile l'intervento di qualcuno di "esterno" che possa aiutare e accompagnare la persona ad accettare la sua nuova condizione ed includere la malattia nella sua vita.



Guendalina Rossi

3) Sono angosciato che la mia Cardiomiopatia possa essere trasmessa ai figli. Cosa posso fare per dirlo in famiglia?

A volte, parlare con la propria famiglia può essere estremamente difficile, soprattutto quando la diagnosi di Cardiomiopatia potrebbe riguardare i figli.

In queste circostanze, spesso i genitori si sentono in colpa, l'angoscia e il dolore per quello che i figli potrebbero dover affrontare li sovrasta. Può esserci anche un senso di vergogna legato al fatto di trasmettere come eredità qualcosa di così indesiderabile, che cambierà anche la loro di vita. Inoltre, spesso, si attivano dinamiche familiari poco funzionali, sia all'interno della coppia genitoriale, che tra genitori ed i figli. Infatti, è necessario ed utile che venga dato spazio e possibilità di espressione ai sentimenti e alle emozioni di tutti, genitori e figli, ma in modo evolutivo così da rendere il più fluida ed autentica possibile la comunicazione all'interno del nucleo familiare.

Può essere utile venire aiutati dal proprio cardiologo o da uno psicologo per sapere come rivolgersi ai propri figli. Infatti, è importante essere chiari e sinceri, ma bisogna avere le parole giuste per dire una cosa così difficile.

Inoltre, l'età, il differente carattere dei figli, le loro risorse e le loro vulnerabilità rendono necessaria un'attenta valutazione di "come" parlare loro.

4) L'idea che debba fare una terapia medica continuativa o impiantare un defibrillatore non fa per me? Come posso fare per accettarla?

Accettare che un dispositivo sia all'interno del nostro corpo può essere vissuto in maniera molto differente dai pazienti. Per qualcuno è una tutela, un salvavita che mette al sicuro e garantisce la vita. Per altri può essere una sorta di minaccia angosciata, un alieno che occupa il corpo e lo fa diventare estraneo a chi lo abita di diritto.

In entrambi i casi, può essere molto utile parlare con pazienti in cura e che hanno già un defibrillatore. Tale condivisione permette di comprendere direttamente, da chi fa esperienza ogni giorno, come possa svolgersi la propria vita assumendo una terapia farmacologica oppure portando nel proprio corpo un dispositivo: i limiti, le criticità, gli inconvenienti, ma anche i vantaggi reali, il senso di sicurezza e protezione. Ci sono pazienti che sanno raccontare queste cose così serie ed importanti con leggerezza e ironia, permettendo a chi ascolta di immaginare una vita possibile. Tuttavia, se risulta davvero così difficile, o addirittura impossibile, accettare una terapia farmacologica a vita oppure un defibrillatore, allora è necessario ricorrere all'aiuto di uno psicologo o uno psicoterapeuta esperto.

5) Ho letto in rete che i pazienti con Cardiomiopatia possono morire improvvisamente. Da allora sono terrorizzato, ma come posso fare per togliere questa paura?

Navigare in rete non è sempre una buona idea poiché possono esserci notizie non precise o che possono creare tanto allarmismo. Infatti, ogni paziente ha la propria storia e la cosa migliore, quando sente il bisogno di avere delucidazioni, è parlare con il proprio cardiologo, l'unico che conosce a fondo la condizione del proprio paziente e che può dare risposte realmente pertinenti alla sua situazione attuale o comunque rivolgersi a "Cuori in ascolto", lo sportello creato da AICARM Onlus che, grazie al lavoro di volontari e specialisti, offre sostegno a chi, pazienti o loro familiari, è coinvolto nell'esperienza di Cardiomiopatia.

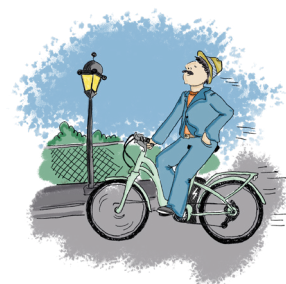
Amori pericolosi: Salvatore ha una nuova bicicletta

Una delle venti testimonianze de Il Cuore Grande

Tutto è pronto per la presentazione de Il Cuore Grande, storie di donne e uomini davanti alla sfida delle cardiomiopatie, il libro nasce intorno alle storie di venti pazienti, o loro familiari, a cura della giornalista Laura D'Ettola e del professor Franco Cecchi, presidente di AICARM. A partire da ottobre l'Associazione darà vita a una serie di iniziative, a cominciare dalla presentazione al pubblico ed alla stampa (Villa Bardini, 14 ottobre). Come anticipazione per chi non ha già avuto o si è procurato il volume, in distribuzione gratuita ai soci che ne faranno richiesta, pubblichiamo una delle venti testimonianze.

Amori pericolosi: Salvatore ha una nuova bicicletta

Conosco ben presto la mia cardiomiopatia ipertrofica, a circa 11 anni durante un controllo eseguito per l'idoneità sportiva da ciclista. Ne sono passati di anni, oggi ne ho 38. All'epoca ero un giovane allievo esordiente che si allenava con costanza disputando anche gare agonistiche di ciclismo su strada. Il primo campanello d'allarme è suonato quanto durante la prova da sforzo fatta su gradini, il medico addetto alla visita mi ha riferito che sentiva un rumore strano nel cuore, tipo un "soffio". Dunque, non mi dà l'idoneità sportiva e raccomanda di recarsi in ospedale per un'eco cardiaca a colori. Dopo le normali attese per effettuare i controlli è proprio il primario di cardiologia che effettua l'eco al cuore. Nota un ispessimento della parete del ventricolo sinistro, ma sorridendo dice: «Vai vai a correre, il cuore va bene, questo prende il nome di "cuore dello sportivo"». >>

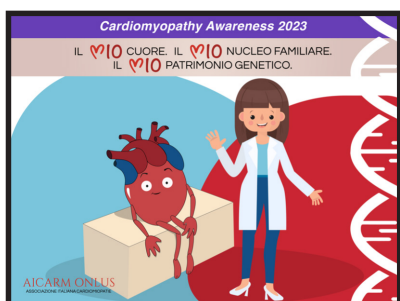


Passa il tempo ed ogni anno alla visita era sempre la stessa trafila: il medico dell'Asp non dava l'idoneità e mi rimandava a fare l'eco, che veniva eseguita sempre dallo stesso cardiologo, con la stessa diagnosi, anche se l'ispessimento della parete cresceva. Con il passare del tempo però notava che: «Se il paziente non si fosse riscaldato bene prima di una corsa avrebbe sofferto di un atroce bruciore al petto, che si portava per un po'. Inoltre, il battito cardiaco cambiava, iniziava a sentire dei piccoli salti del battito, come se in un momento il cuore si fermasse». In altre parole, si trattava di aritmie che in alcuni casi mi davano la sensazione di svenire. La stessa trafila dura per circa sei anni, mentre disputo gare agonistiche impegnative (vincendole anche!), fino ad arrivare all'ospedale di Palermo "Casa del Sole". Dopo una settimana circa di ricovero scopro l'amara verità: fine dell'attività agonistica e controlli trimestrali.

Da lì inizio ad assumere il betabloccante con visite costanti, fino all'incontro con uno specialista esperto che a 33 anni mi apre la strada per la vera consapevolezza della mia cardiomiopatia. Mi parla di rischio elevato di arresto cardiaco e mi propone l'impianto del defibrillatore sottocutaneo, che accetto volentieri, anche per proteggere, oltre me stesso, i miei familiari e la mia splendida bambina.

A 35 anni, mi sento più sicuro e inizio a riprendere la bici dopo quasi 18 anni. Andavo solo il fine settimana per circa un'oretta e mezza alla volta, ma dopo un anno, alcune sere inizio ad avere disturbi nel ritmo cardiaco. Consulto lo stesso specialista e capisco che un paziente con cardiomiopatia ipertrofica non può fare sforzi intensi. Mi viene consigliato di usare una bici a pedalata assistita e dopo aver conosciuto alcuni soci e volontari di AICARM al corso per pazienti esperti del novembre 2021 a Firenze, smetto di usare la bici classica "muscolare". Ho acquistato una bici a pedalata assistita, le aritmie sono scomparse ed oggi vado regolarmente in bici, senza nessun disturbo al cuore.

Cardiomiopatie e analisi genetica: grande partecipazione alla campagna di sensibilizzazione



Anche quest'anno, AICARM Onlus ha partecipato alla CardioMyopathy Awareness Week, un'importante iniziativa globale dedicata a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle cardiomiopatie e l'analisi genetica utile ad identificare il gene o i geni responsabili dello sviluppo della Cardiomiopatia. La campagna è stata organizzata da Global Heart Hub (GHH) ed ha coinvolto 19 associazioni di pazienti basate in Europa, Stati Uniti, Canada e Australia nella settimana compresa tra il 26 giugno e il 2 luglio scorso. La nostra partecipazione ha raggiunto un'ampia audience: grazie ai nostri canali social abbiamo infatti avuto l'opportunità di entrare in contatto con oltre 160.000 persone. La parte più significativa della campagna italiana è stata centrata sulle 15 domande e risposte nella consulenza genetica per la cardiomiopatia ipertrofica raccolte dalla genetista Francesca Girolami in oltre venti anni di esperienza.

Questo lavoro è stato anche pubblicato su questa newsletter, AICARM NEWS, nell'edizione di giugno. In uno dei prossimi numeri pubblicheremo anche i risultati di una indagine condotta dalle genetiste Francesca Girolami e Maria Iascone, in collaborazione con AICARM, su tempi e modalità di analisi genetica per cardiomiopatia, nei diversi centri in Italia.

Ringraziamo tutti coloro che hanno preso parte a questo evento e contribuito alla sua riuscita e alla diffusione di utili conoscenze per la gestione della cardiomiopatia, ed in particolare Matteo Pincioli, responsabile per AICARM dei contatti con GHH ed attuale Chairman del "Council of Cardiomyopathies" in GHH e Paolo Palma per la diffusione nei social.

Riprendono dopo l'estate i "Corsi AICARM per pazienti esperti"

Dr. Maurizio Pieroni, Presidente Comitato Scientifico AICARM; Prof. Franco Cecchi, Presidente AICARM

Dopo la pausa estiva, riprenderanno a Settembre 2023 i Corsi per pazienti esperti di AICARM.

Il concetto di "paziente esperto" fu introdotto nel 1985 dal Prof. David Tuckett, dell'Università di Cambridge (GB), secondo il quale le cure mediche sarebbero state più efficaci se i medici avessero considerato i pazienti come esperti delle proprie patologie.

In effetti molti pazienti diventano nel tempo esperti della patologia da cui sono affetti, attraverso lo scambio di conoscenze con i propri medici, osservando l'evoluzione dei propri sintomi anche in risposta alle cure ed attraverso l'interazione con altri pazienti

affetti dalla stessa patologia o da patologie simili. Il concetto di paziente esperto diventa ancora più importante per le cardiomiopatie patologiche spesso rare e/o ereditarie, per le quali la conoscenza della patologia può essere più complessa ma al tempo stesso riguardare anche altri membri della famiglia. Inoltre, per molte cardiomiopatie, le Linee Guida delle Società scientifiche internazionali raccomandano che alcune scelte mediche, sia diagnostiche sia terapeutiche, vengano condivise con il paziente ed i suoi familiari a seguito di una adeguata informazione da parte dei medici (Shared decision making).

Per questo sin dalla sua nascita, AICARM ha ritenuto fondamentale la formazione del "paziente esperto", attraverso le piattaforme tecnologiche oggi disponibili (Sito Web, Social, Podcast) ma soprattutto attraverso i corsi in presenza iniziati a Firenze nel 2021 appena la pandemia lo ha reso possibile.

Le edizioni di Firenze, Milano, Viareggio e di nuovo Firenze hanno visto una numerosa partecipazione di iscritti ad AICARM e dei loro familiari, rappresentando momenti di scambio culturale preziosi per i pazienti e i medici. I temi in programma sono stati ampiamente discussi, e i medici hanno interagito con i partecipanti, rispondendo alle domande e fornendo chiarimenti su aspetti di grande interesse. Lo scambio e la interazione con i pazienti offrono infatti ai medici nuovi spunti per interagire al meglio con i pazienti e per venire incontro alle loro aspettative in ambito clinico ma anche di ricerca.

I corsi per pazienti esperti sono quindi diventati rapidamente un elemento cruciale della attività di AICARM, la "Associazione dei pazienti e per i pazienti con cardiomiopatia ed i loro medici". >>



È quindi con grande piacere che vi invito, in qualità di Presidente del Comitato Scientifico di AICARM, a partecipare al prossimo corso che si terrà il 9 Settembre 2023 presso l'Ospedale di Arezzo dove lavoro. La sede di Arezzo è stata scelta soprattutto per fornire la possibilità di partecipare ai pazienti della Toscana Sud-Est e dell'Umbria che non abbiano partecipato alle edizioni precedenti.

Parallelamente al corso per "Paziente esperto", che si terrà nell'Auditorium Pieraccini, si svolgerà, in una sala adiacente, il corso "Gestione delle emergenze e rianimazione cardiopolmonare" al quale potranno iscriversi i familiari dei pazienti.

Arrivederci ad Arezzo!

Notizie AICARM

Ricerca, assistenza, volontariato: AICARM collaborerà con l'Ateneo pisano e l'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer

Luglio è stato un mese denso di accordi di collaborazione che promettono importanti sviluppi futuri. Il 4 luglio AICARM ha siglato una convenzione con il dipartimento di Patologia chirurgica, medica, molecolare e dell'area critica dell'Università di Pisa (Dmsc) per una collaborazione nell'ambito della ricerca scientifica ed in particolare con la Prof.ssa Smorti, professore associato di Psicologia. Il 24 luglio è stata la volta del protocollo d'intesa con l'ospedale pediatrico fiorentino Meyer per definire le funzioni operative dei volontari all'interno della struttura.

Il Dmsc è uno dei più grandi e prestigiosi dipartimenti dell'Università di Pisa ed ha come obiettivo la promozione e il coordinamento dell'attività di ricerca nei settori della medicina sperimentale e clinica. Parallelamente AICARM, nel suo statuto, prevede esplicitamente il contributo alla ricerca scientifica con vari soggetti istituzionali, nonché la divulgazione di informazioni in materia di cardiomiopatie. Grazie a queste premesse, la partnership pisana intende sviluppare la progettazione, il finanziamento, la condivisione della ricerca scientifica e dello sviluppo dell'assistenza socio-sanitaria per i pazienti affetti da cardiomiopatie. Responsabili dei percorsi di ricerca scientifica sono Franco Cecchi per AICARM, e Martina Smorti per il Dmsc.

Il protocollo siglato da AICARM con l'ospedale pediatrico Meyer sottolinea e riconosce il grande valore della presenza e dell'azione del volontariato all'interno delle mura ospedaliere. Con questo atto si intende dare seguito ai principi esplicitamente previsti dalla normativa toscana in materia di volontariato. Il compito primario dei volontari è quello di collaborare con gli operatori sanitari per creare un clima di accoglienza positivo per i piccoli pazienti e le loro famiglie. Dovranno aiutare i giovani a risolvere piccoli problemi pratici in assenza dei genitori, collaborare ai complessi progetti di attività ludica e ricreativa che fanno del Meyer una delle strutture più avanzate a livello nazionale. Tutto questo, naturalmente, nel severo rispetto della privacy che tutela la vita e le vicende sanitarie dei minori. I singoli volontari chiamati a svolgere questa delicata attività dovranno seguire un corso di formazione e informazione generale con programma annuale, oltre a quello già previsto da AICARM. (L.D'E.)

SOSTIENI
AICARM 
con una donazione



Una donazione è un gesto semplice che può fare la differenza. Con una donazione offri ad AICARM la possibilità di sviluppare progetti ed iniziative per migliorare la qualità della vita a chi è affetto da Cardiomiopatia e ai loro familiari.

Sul nostro sito troverai tutte le indicazioni per sostenere AICARM, scegliere il metodo di pagamento preferito e ottenere le agevolazioni fiscali previste.

Visita la pagina www.AICARM.it/donazioni/ oppure inquadra il codice qui a fianco con la fotocamera del tuo cellulare.



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

