



Il 2024 si è aperto proponendo nuovi impegni e nuove sfide

Cari amici di AICARM,

l'anno appena iniziato ci ha proposto subito alcuni obiettivi fondamentali per essere al servizio della nostra comunità di pazienti e medici, affrontando i problemi più urgenti sui quali far pesare tutta la capacità di pressione e convinzione dell'Associazione. Mi riferisco a problemi pratici come la carenza del farmaco Nadololo, così importante per garantire sicurezza ai pazienti, e alla cura di una rete Aicarm sempre più presente ed efficace. Sul dialogo intercorso fra noi e AIFA abbiamo già riferito e preso misure per ridurre il più possibile i disagi. Ora si tratta di attendere con fiducia l'intervento delle autorità competenti per chiudere la fase di emergenza.

Per quanto riguarda l'organizzazione, dobbiamo intanto segnalare con soddisfazione che è raddoppiata la presenza dei nostri volontari presso l'ambulatorio delle cardiomiopatie di Careggi, segno dell'impegno crescente da parte dei nostri soci e di tutti coloro che sono interessati all'attività di Aicarm.

In questa newsletter proseguiamo nella nostra offerta di schede tematiche informative proponendo l'articolo di Emil Tsenov, un imprenditore consulente di marketing, che prende in esame tutti gli aspetti inerenti alla scelta di impiantare un defibrillatore. L'autore è impegnato in diverse iniziative a favore dei pazienti.

Buona lettura

Il Presidente

Prof. Franco Cecchi

L'arresto cardiaco: come migliorare la sopravvivenza senza complicanze dopo la rianimazione cardiopolmonare (RCP)

di Sofia Palma

L'arresto cardiaco (AC) improvviso in ambito sportivo si definisce come un evento inaspettato che si manifesta durante l'attività sportiva agonistica o ricreativa (92% dei casi), o al massimo entro un'ora dal termine della stessa (nel restante 8%). Questi eventi rappresentano circa l'1-2% del totale degli arresti cardiaci improvvisi, ma acquisiscono un'alta risonanza mediatica presso l'opinione pubblica, dato che avvengono in soggetti giovani, apparentemente sani e talvolta famosi. E' noto che se il soggetto con AC non viene rianimato prontamente entro i primi minuti, si può avere il decesso oppure danni irreversibili agli organi vitali, in particolare danni cerebrali.

Nella popolazione generale in gran parte dei soggetti adulti e anziani l'AC si manifesta a causa di patologie delle arterie coronarie (infarto acuto per occlusione di un vaso), mentre nei più giovani per cardiopatie strutturali, come le Cardiomiopatie, o per cardiopatie che interessano la formazione e la conduzione elettrica nel cuore (dette "canalopatie"). In circa il 30% dei casi la causa resta ignota.



Da molti anni c'è un ampio dibattito al fine di comprendere questo fenomeno e su come risolverlo. Nel 2022 sul Journal of the American College of Cardiology Nicole Karam e collaboratori hanno pubblicato uno studio che riporta l'evoluzione dell'incidenza, della gestione e della prognosi dell'AC negli sportivi in Francia, nel periodo compreso tra il 2005 e il 2018, sulla base dei dati tratti dal database del French National Institut of Health and Medical Research. L'incidenza dell'AC improvviso negli atleti è rimasta sostanzialmente invariata nel tempo (6,2 per milioni di abitanti l'anno) mentre il tasso di sopravvivenza senza complicanze è triplicato nei 13 anni di osservazione, passando dal 23.8% al 66.7%.

Gli autori dello studio ipotizzano che questo miglioramento sia stato possibile per l'intervento attivo nei primi minuti dall'evento, grazie all'istruzione della popolazione alla rianimazione cardiopolmonare (RCP) e all'uso del defibrillatore semiautomatico (DAE).

In ambito di prevenzione l'utilizzo della visita e di un ECG a riposo e dopo sforzo negli sportivi è invece dibattuto. Anche se si ritiene che l'esclusione di atleti con ECG sospetto, contribuisca a diminuire in modo importante gli eventi di AC, allo stesso tempo non è un intervento sufficiente a valutare il rischio a medio-lungo termine, soprattutto nelle discipline sportive particolarmente impegnative e di lunga durata. La corretta strategia di screening dovrebbe tener conto dell'età dell'atleta, e della possibilità di osservare non solo l'ECG a riposo e durante sforzo massimale, ma anche la morfologia e la funzione del cuore con un esame ECOcolorDoppler o di Risonanza magnetica cardiaca, e/o delle arterie coronarie con TAC coronarica. >>

In soggetti selezionati, si può monitorare l'atleta durante lo sforzo fisico, anche utilizzando strumenti indossabili al fine di rilevare eventuali segnali di rischio come aritmie ventricolari potenzialmente fatali. Il tutto comporta un notevole aumento dei costi sia a carico del servizio sanitario nazionale che per lo sportivo.

Per quel che invece riguarda la formazione della popolazione, ormai è chiaro che la sopravvivenza del soggetto che ha un AC è in gran parte determinata dal soccorso effettuato nei primi minuti dall'evento stesso, basato quindi su una corretta RCP e sulla presenza e utilizzo di un DAE. Nello studio sono stati riportati dati molto positivi relativi alla diffusione in Francia delle competenze per la RCP (passate dal 34.9% del 2005 al 94.7% del 2018) e per l'utilizzo del DAE (dal 1.6% al 28.8%).

In conclusione, per ridurre l'incidenza dell'AC e della morte cardiaca improvvisa negli atleti, rimasta costante in Francia dal 2005 al 2018, ma con un rilevante aumento della sopravvivenza senza complicanze, occorre estendere i programmi di formazione della popolazione alla RCP e aumentare l'installazione dei DAE.

Se in Italia questo avvenisse, ad esempio, coinvolgendo nella formazione gli studenti delle scuole medie e superiori e installando i DAE in tutti i luoghi di lavoro oltre che in ambito sportivo, si migliorerebbe la sopravvivenza senza complicanze anche nella popolazione generale.

Impiantare un defibrillatore o no? La prospettiva del paziente

Una nuova scheda informativa per i soci di AICARM. Emil Tsenov, imprenditore autore del romanzo "The Green Tunnel", nel quale racconta la storia di un donna affetta da cardiomiopatia ipertrofica, affronta una delle scelte più delicate di fronte alle quali si possono trovare i pazienti, cioè quella di impiantare un defibrillatore.



Per un paziente affetto da una patologia cardiaca genetica la decisione di impiantare un defibrillatore non è semplice. I pro e i contro sono tanti, tante le informazioni da prendere in considerazione e, sebbene i consigli del proprio medico siano fondamentali, la scelta finale non può che essere del paziente. Fare un impianto di ICD o meno, è importante e ha delle conseguenze, si tratta della propria vita e del modo in cui la si vuole vivere.

I medici possono consigliare l'impianto di un defibrillatore (ICD) per evitare aritmie che causino un arresto cardiaco (AC), ma ci sono alcuni suggerimenti da seguire per poter prendere una decisione informata..

Per prima cosa, per capire meglio la situazione, è fondamentale raccogliere tutte le informazioni su siti specializzati come quello di Aicarm, consultare articoli scientifici e opuscoli che si possono ricevere dal medico e da gruppi di supporto. E' poi necessario saper valutare il livello di urgenza e comprendere il rischio in base all'età, alla situazione familiare, all'ambiente e al proprio modo di essere.

L'impianto può avere conseguenze positive e negative. Se da una parte l'ICD è una protezione costante contro il rischio di arresto cardiaco, dall'altra possono esserci problemi sul corretto funzionamento oppure ripercussioni sul proprio stile di vita: viaggi, lavoro o la patente che va rinnovata ogni anno.

Tra le opzioni c'è anche quella di aspettare e non affrettarsi in modo da prendere una decisione più consapevole, in attesa di nuovi dispositivi, magari più performanti, più piccoli e più durevoli.

Sicuramente il percorso che porta alla scelta va condiviso, l'opinione del medico, specialmente se di fiducia, è importante ma alla fine è solo il paziente che può prendere questa decisione.

Una scelta che va fatta con molta attenzione, sicuri di aver avuto risposte ai nostri dubbi e interrogativi.

Emil Tsenov (55) vive e lavora a Vienna, Austria, ed è un cittadino austriaco di origine bulgara. Ha conseguito una laurea in amministrazione aziendale (Università americana in Bulgaria), un master in lingua e letteratura inglese (Università di Sofia) e un MBA presso l'INSEAD. Emil ha lavorato in diverse posizioni di leadership nel marketing e nell'IT presso importanti aziende come Philips, Zurich Insurance e OMV, nonché in start-up. Attualmente dirige la società di consulenza di marketing Optimus Consulting che si occupa di diversi problemi di marketing strategico e operativo e insegnava in diverse università.

Nel 1989 a Emil fu diagnosticata una cardiomiopatia ipertrofica non ostruttiva (CMI), una malattia che uccise suo padre all'età di 54 anni. Da allora Emil è stato attivamente coinvolto in diverse iniziative a favore dei pazienti. Conosce bene il panorama delle organizzazioni europee dei pazienti affetti da CMI, nonché le normative specifiche del paese e dell'UE. Ha anche scritto il romanzo "The Green Tunnel" (2022) che ha come argomento principale la CMI.



Raddoppiata la presenza dei volontari Aicarm presso la struttura di Careggi

Dal 9 gennaio 2024 i volontari di Aicarm hanno raddoppiato la loro presenza presso l'ambulatorio per le cardiomiopatie dell'azienda ospedaliero universitaria di Careggi, una delle strutture italiane più importanti per la diagnosi e la cura di queste malattie del muscolo cardiaco.

La presenza dei volontari "copre" anche il pomeriggio del martedì, quando l'ambulatorio riceve i pazienti affetti da cardiomiopatia dilatativa. Uomini e donne spesso provenienti da tutta Italia ai quali i volontari offrono, prima o dopo la visita, informazioni sull'associazione, le sue finalità e le sue iniziative. Insomma un servizio per il paziente e i suoi familiari, uno dei modi più concreti ed efficaci per tradurre in fatti le finalità di Aicarm: migliorare la qualità della vita di chi è affetto da questa malattia e di chi vive con loro. In questo modo, in poco più di un anno di attività, centinaia di persone hanno conosciuto l'Associazione.

La presenza diretta di Aicarm nell'ambulatorio (che l'Associazione intende estendere ad altri ambulatori specializzati in Italia) integra il servizio telefonico battezzato "cuore in ascolto", attivato poco più di un anno con la finalità di offrire informazioni e supporto a chi è affetto da una cardiomiopatia. Il servizio è gestito da volontari appositamente formati e dal suo inizio ha fornite risposte ed indicazioni a più di 200 pazienti.

Notizie AICARM

Corso di Rianimazione Cardiopolmonare (RCP) – Milano 2024

Il prossimo corso di Rianimazione Cardiopolmonare (RCP)" si terrà presso l'Ospedale San Luca, piazzale Brescia, 20 Milano, 8° piano, il giorno 10 febbraio 2024 dalle ore 8.30 alle ore 11.30 circa e sarà tenuto da quattro istruttori certificati per corsi BLSD, due medici del gruppo cardiomiopatie, la Dottoressa Fratianni e il Dottor Mariani e due infermieri dell'area critica, Serena Nieri e Maurizio Taglieri.

Questo corso è voluto e organizzato dal Centro Cardiomiopatie dell'Istituto Auxologico, Ospedale San Luca di Milano (www.auxologico.it/centro-ricerche-cardiomiopatie-base-genetica, www.auxologico.it/centro-cardiomiopatie) e dall'associazione AICARM APS (www.aicarm.it).



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 APS
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 APS 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 APS** 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

