



Cari amici di AICARM,

apro questo nostro incontro mensile annunciandovi un'iniziativa innovativa sia dal punto di vista del modello organizzativo, che da quello della natura degli eventi che abbiamo messo in programma.

Mi riferisco alla Giornata delle Cardiomiopatie che si svolgerà a Firenze il 9 novembre 2024.

Nuovo è il format che prevede al mattino un'edizione perfezionata dei nostri corsi che ricevono un'attenzione sempre maggiore: quello per la formazione di pazienti esperti e quello di Rianimazione Cardiopolmonare (RCP) dedicato ai familiari dei pazienti.

Nuovo soprattutto il format del pomeriggio "Fai Posto al Cuore Talks" dialoghi dedicati ai pazienti con cardiomiopatia ipertrofica. Si alterneranno testimonianze dirette di pazienti e interventi di esperti intervallati da letture dalla raccolta di storie di pazienti "Il Cuore grande" pubblicata da AICARM.

Proprio per arricchire questo patrimonio di testimonianze pubblichiamo in questo numero il racconto di due nostri soci, Rossella Repaci e l'intervista al consigliere comunale di Riccione Filippo Cupparoni.

La prima convinta dell'importanza della medicina narrativa nel percorso terapeutico, il secondo impegnato nell'amministrazione del suo Comune per garantire i presidi per gli interventi di emergenza negli spazi pubblici e negli impianti sportivi. In collaborazione con l'Istituto Auxologico di Milano, sono iniziati i corsi di Rianimazione Cardiopolmonare (RCP) per gli alunni delle scuole secondarie, finanziati da AICARM.

Proseguiamo infine i nostri incontri con i volontari che rendono possibile la crescita e la qualità dei servizi della nostra Associazione.

Il Presidente

Prof. Franco Cecchi



Il primo defibrillatore del parco di Riccione

Intervista a Filippo Cupparoni di Francesca Conti

Ti va di raccontare la tua storia? Chi è Filippo?

Sono un ragazzo di Riccione di 24 anni, ho condotto una vita normale e la conduco tutt'ora.

Sicuramente la scoperta della malattia dodici anni fa è stata uno spartiacque nella mia vita, fino a quel momento ero un dodicenne come tutti gli altri: pallone, campetti da calcio e oratorio.

Scoprimmo la malattia quasi per caso, soffrivo di mal di testa e un neurologo, che ancora oggi ringrazio, ci disse di provare a fare un ecocardiogramma, quell'esame mise in evidenza un ispessimento della parete ventricolare.

Questo mise tutta la mia famiglia in allarme e mi vennero vietate tutte le attività sportive: dalla semplice ora di ginnastica a scuola fino al calcio. Nel frattempo iniziai un iter di esami, risonanze magnetiche e test genetici per me e per la mia famiglia, per capire chi mi avesse trasmesso la malattia. Cominciai anche a girare molti centri finché a Firenze incontrai il professor Olivotto che mi segue da ormai 4-5 anni.



In questo momento sei consigliere comunale a Riccione, come nasce questa passione per la politica?

La politica è sempre stata una mia passione personale, non ho una storia familiare di impegno politico, facciamo tutt'altro, io stesso non vivo di politica, ma lavoro con mio padre e mio fratello in un'azienda di distribuzione di prodotti alimentari congelati. Avevo da un po' l'idea di candidarmi, quando mi si è presentata l'occasione l'ho presa al volo. Ci sono state tante persone che mi hanno aiutato, anche perché avevo 22 anni e nessuna esperienza, non ho preso moltissime preferenze ma sono state sufficienti per entrare in consiglio ed è stata davvero una soddisfazione. La politica non è semplice, come non è semplice entrare in certe dinamiche. Dopo un anno in consiglio comunale sono riuscito a far approvare un Ordine del Giorno dove si chiede all'amministrazione di impegnarsi e investire nell'installazione di DAE, defibrillatori automatici esterni, che possono essere usati da tutti in caso di estrema necessità.

Com'è finita?

Purtroppo subito dopo ci sono stati problemi all'interno del comune che è stato commissariato, quindi per 5-6 mesi non abbiamo potuto operare, alla fine i problemi fortunatamente sono stati risolti e abbiamo ripreso i lavori consiliari. A quel punto mi sono attivato perché l'ODG non fosse dimenticato e finalmente questo agosto è stato installato il primo defibrillatore nel parco pubblico più grande e vissuto della città, frequentatissimo dai giovani, da persone che fanno jogging o che portano semplicemente a spasso il cane. Il DAE è stato posizionato proprio davanti a un campo da basket e a 50 metri dal campo da calcio. Installeremo a breve, un altro defibrillatore in centro città a Riccione nella passeggiata storica che, soprattutto in estate, si riempie di gente visto che, in estate rispetto all'inverno, Riccione quadruplica le presenze grazie al turismo.

Com'è stata accolta questa iniziativa dai tuoi colleghi del consiglio e dalla città?

In città la temperatura della lotta politica è elevata che si traduce spesso in scontri molto aspri tra due fazioni, invece questa proposta è stata votata all'unanimità al di là delle divisioni politiche e questo non era affatto scontato. Anche la reazione della città è stata positiva, in molti hanno riconosciuto la mancanza di un presidio del genere in quel parco. Certo non deve essere un'iniziativa una tantum, un punto di arrivo ma soltanto l'inizio di un percorso.

Hai davanti ancora tre anni di consiliatura, fino al 2027, quali iniziative vuoi portare avanti per mettere a frutto il più possibile questa esperienza politica?

Vorrei darmi da fare per aumentare la prevenzione che è fondamentale, per fare formazione e sensibilizzazione. Vorrei promuovere corsi di primo soccorso e di rianimazione perché più persone possibile sappiano utilizzare un DAE e fare una rianimazione. Mi piacerebbe fare sensibilizzazione nelle scuole, collaborare più strettamente con AICARM. Sono orgoglioso di quanto fatto finora, ma non è certamente sufficiente. Vorrei lasciare un piccolo segno in questi anni che ho ancora davanti come consigliere comunale. Voglio portare in consiglio le mie sensibilità, le cose che conosco meglio e che mi permettono di portare qualcosa in più, un apporto personale che viene dalla mia esperienza di vita.

In qualche modo anche la malattia ti ha insegnato qualcosa e ti ha dato una spinta per fare di più?

La malattia ti cambia, per certi aspetti in negativo, ma per tanti altri in positivo perché ti spinge a scoprire te stesso e a imparare nuove cose. È vero che è stata dura rinunciare allo sport a dodici anni, ricordo ancora oggi la paura di correre alla tana quando giocavo a nascondino con i miei coetanei. Oggi so di essere fortunato, certamente ho acquisito tanta consapevolezza. Il professor Olivotto mi dice sempre che devo pensare alla mia malattia solo per ricordarmi di prendere la pasticca, poi la devo dimenticare. Adesso faccio una vita normale, lo voglio dire ancora mi sento fortunato.

Sospetti di avere o hai ricevuto una diagnosi di Cardiomiopatia e non trovi le risposte per convivere con questa condizione?

Hai un familiare coinvolto in questa patologia e hai bisogno di un punto di riferimento per orientarti al meglio?

Chiama



055 06 20 178

**Orario di servizio:
martedì, mercoledì e giovedì
dalle 15 alle 18
per parlare con un volontario.**

**In alternativa puoi lasciare sempre
un messaggio in segreteria
o compilare la richiesta online.**

La testimonianza di Rossella Repaci

Ho avuto la diagnosi di cardiomiopatia ipertrofica ostruttiva agli inizi del 2021, dopo mesi di indagini e visite specialistiche in cui i medici rimanevano vaghi e io ero sempre più disorientata. Ho vissuto un lungo periodo di “non diagnosi”, nel senso che sin da piccola i cardiologi hanno sempre affermato che avevo il “soffio al cuore” ma non di entità pericolosa e da tenere sotto controllo con visite annuali, che ho sempre effettuato.

Non dimenticherò mai il giorno in cui in un noto ospedale di Milano il cardiologo mi ha comunicato la diagnosi. Un nome lungo, sconosciuto, difficile. Non dimenticherò mai quel giorno, perché nella modalità in cui mi è stata resa nota, è stata per me e la mia famiglia una sentenza. Pochi secondi dopo, ha persino aggiunto che con il cuore e la patologia severa che mi ritrovavo potevo “scordarmi di avere un figlio”, perché troppo pericoloso e non avrei superato la gravidanza. Io gli risposi che mi prospettava una vita a metà e lui mi rispose “che mi dovevo rassegnare, che con il farmaco avrei un po’ migliorato la situazione, ma che la mia patologia porta a questo”. Ho odiato con tutta me stessa quel dottore, ma oggi lo ringrazio perché mi ha spinto a non fermarmi alla prima diagnosi e a cercare conferme e ulteriori chiarimenti altrove.

Dopo un’attenta ricerca su internet, ho capito che il Careggi di Firenze era il centro che faceva al mio caso. Ero veramente disperata e angosciata. Ho mandato una mail privata al Prof. Iacopo Olivotto al quale ho inoltrato anche gli esami specifici e lui, constatando la severità della situazione cardiaca, si è reso disponibile. Ho subito chiamato il centro per avere una visita privata, per ridurre i tempi di attesa, e proprio quel giorno, quando si dice il destino, una persona aveva disdetto. Nel giro di tre settimane sono riuscita ad essere al Careggi.

Il Prof. Olivotto quel giorno ha accolto tutte le mie paure e angosce e mi ha ridato tanta speranza, prospettandomi le strade: in primis, con la cura farmacologica e la possibilità dell’intervento per determinate condizioni. Le sue parole mi hanno dato serenità e fatto vedere la luce che pian piano illuminava la nuova strada che mi accingeva a percorrere insieme alla mia famiglia e all’uomo che da lì a pochi mesi sarebbe diventato mio marito.

Insieme abbiamo ricostruito che la mia cardiomiopatia si è palesata già dall’adolescenza e mi ha sempre accompagnata fino a quei giorni: eccessiva stanchezza dopo un minimo sforzo fisico, spossatezza sempre presente, tachicardia, fiato corto con una camminata veloce o con pochi gradini. Tutti sintomi che erano sempre stati associati ad altre patologie come la tiroide, disturbi ormonali, ferro basso.



Successivamente la mia famiglia ha cominciato l'iter diagnostico/genetico. I miei fratelli sono risultati negativi e mia madre positiva, ma per un'altra forma di cardiomiopatia non associata alla mia. Sono stata messa in sicurezza con i giusti farmaci e intanto ho continuato il mio iter diagnostico come la prova da sforzo, risonanza magnetica, test genetico. Il mio cuore era come se avesse alzato bandiera bianca, aveva retto per anni e anni e sentivo che davvero la mia vita stava diventando a metà, non riuscivo più a fare tre gradini senza tachicardia e fiatone.

Alla luce dei risultati il prof. Olivotto, nel settembre 2021, mi ha consigliato di incontrare il Prof. Paolo Ferrazzi per verificare la strada dell'intervento. Il 18 ottobre 2021 ho incontrato quello che ho cominciato a chiamare il gigante buono, il Prof. Ferrazzi, che mi ha detto che da lì al massimo dopo tre mesi dovevo essere operata. Mi ha prospettato tutti i rischi, mi ha spiegato l'intervento, la durata del ricovero, la lunga riabilitazione e i benefici di un ritorno alla vita. Forse per me una vita nuova.

Certo sono uscita dalla visita con un misto di paura, ma al tempo stesso con tanta speranza. Il Prof. Ferrazzi ha scelto con cura le parole con le quali ha impostato tutta la visita. È stato sincero e chiaro ma al tempo stesso rassicurante. Ho dato il mio ok per mettermi in lista d'attesa per essere chiamata e intanto ho pensato di fare le cose che mi piacevano di più: viaggiare con la mia famiglia, con i miei amici più cari, fare qualcosa per me e portare avanti il sogno di riscrivermi all'università per diventare psicologa e impiegare il tempo dell'ospedalizzazione e della riabilitazione studiando, che è una delle cose che mi piace di più.

Sono già una pedagoga e una docente ma, dopo questa mia ultima esperienza, ho ripreso in mano la professione e mi piacerebbe specializzarmi nell'ambito della psicologia e medicina narrativa attraverso la cura della comunicazione tra medico e paziente. Aspetto che, dal mio punto di vista, gioca un ruolo centrale nella riuscita di un piano terapeutico tanto quanto i farmaci. Le parole curano, vanno scelte con attenzione, possono portare sollievo o disperazione e paura e mi piace pensare che la medicina del futuro si concentri anche su questo.

A gennaio 2022, esattamente un anno dopo la diagnosi, sono stata operata dal Prof. Ferrazzi e dalla sua équipe. È stato un momento forte per me, la mia famiglia e soprattutto per me e mio marito e tutti insieme mi hanno aiutata a scalare una grande e ripida montagna. Ci sono stati i momenti di sconforto, l'intervento è stato molto difficile perché ci sono state delle complicità, ma la professionalità del Prof. Ferrazzi ha fatto sì che tutto si sia risolto per il meglio.

Mi sono svegliata come con un cuore nuovo, con la mia valvola (che non è stata fortunatamente sostituita). Svegliarmi in terapia intensiva ed essere ancora viva è stata l'emozione più grande della mia vita, mi ero preparata psicologicamente anche a quella piccola percentuale di possibile non risveglio. La settimana dopo in reparto, subito dopo aver ripreso un po' di funzioni, ho cominciato a studiare, a sentire le registrazioni delle lezioni e a trovare un diversivo che mi facesse staccare dal dolore fisico, dalle fatiche e dalla pesantezza della ripresa. Tornata a casa ho continuato giornalmente il percorso di riabilitazione ospedaliera. È stato un periodo in cui la lentezza e la cura erano la coccola che mi concedevo. Continuavo a studiare, a leggere per prepararmi appena sarei stata pronta gli esami da dare.

Sono stata seguita in maniera egregia dal Careggi-Firenze, dall'Auxologico San Luca-Milano e dal Policlinico di Monza: insieme hanno preso a cuore il mio caso e hanno studiato le migliori soluzioni per il mio ritorno alla vita.

Sarò sempre grata ad ogni singola persona che ha reso possibile ciò.

Ecco in sintesi le tappe del mio percorso:

Gennaio 2023: riscontri positivi per la riuscita e ripresa dall'intervento da parte di tutti e tre gli ospedali.

Gennaio 2024: dopo gli opportuni esami, ho avuto da parte del Prof. Olivotto, del Prof. Ferrazzi e dal Dott. Cerea l'ok a poter pensare ad una possibile gravidanza.

Luglio 2024: mi laureo alla triennale in Scienze e tecniche psicologiche con una tesi sulla Museoterapia agli Uffici per i pazienti affetti da fibromialgia e in questi ultimi due anni mi sono specializzata nella consulenza pedagogica in ambito familiare, giuridico e scolastico.

Settembre 2024: entro all'Università San Raffaele alla magistrale in Psicologia Clinica per portare fino in fondo il mio sogno, insieme ad un altro che è ancora più grande. Ad un certo punto ho capito che per superare e attraversare la diagnosi di cardiomiopatia non dovevo ingaggiare una lotta con la malattia, ma che al contrario dovevo farci pace e, metaforicamente, prenderla per mano.

Farla sedere accanto a me e insieme alzarci e percorrere la strada e sapere che quel puntino di luce, man mano che camminavo diventava piano piano più grande.

Fino ad arrivare ad un punto nel quale ho capito che ero in cima e che ce l'avevo fatta. Ad oggi ho una migliore qualità della vita e riesco a fare cose che prima non riuscivo a fare.



I volontari di AICARM di Francesca Conti

Proseguiamo gli incontri con i nostri volontari.

Ginevra (nome di fantasia) ci racconta il suo impegno nel gruppo di Milano, dove comunicazione e supporto ai pazienti si intrecciano con la sua esperienza professionale.

Come hai conosciuto AICARM e come ti sei avvicinata all'associazione?

Sono venuta a conoscenza di AICARM nel 2022, quando mio marito ha dovuto affrontare l'intervento per l'impianto di un defibrillatore. In quel momento mi sono ritrovata, come caregiver, a dover capire cosa volesse dire un defibrillatore nella quotidianità. Sapevo che il defibrillatore avrebbe, in parte, impattato sulla vita quotidiana, per fare un esempio banale la patente di guida.

Possiamo dire che è cominciata un po' per caso. Ho fatto ricerca su Google e lì ho scoperto AICARM, ho contattato l'associazione e ho parlato con Marco, da quel momento è cominciata la mia avventura come volontaria. Subito dopo l'incontro con alcuni membri dell'associazione, sono entrata a farne parte come socia. Sia il Professor Cecchi di Firenze che la Professoressa Crotti di Milano mi hanno spiegato qual era il ruolo dell'associazione e la sua missione e che stavano cercando di creare un nucleo anche su Milano dopo quello storico di Firenze.

A Milano era tutto da inventare, mi sono messa in contatto con Annalisa e Matteo, due soci preziosissimi con cui ho cominciato subito a lavorare.

In quali delle attività di AICARM poi hai deciso di impegnarti?

Come dicevo il nucleo di Milano, è molto giovane e per adesso siamo in pochi attivi, per questo abbiamo deciso di impegnarci su due fronti: la comunicazione e il supporto ai pazienti. Avendo un background da biologa, insieme a Matteo Pincioli, ci siamo occupati nel 2022 della campagna di sensibilizzazione della genetica nelle cardiomiopatie e grazie al supporto di due genetiste su Bergamo e Firenze, è stato possibile sviluppare un Survey per valutare la disponibilità del test genetico per i pazienti con Cardiomiopatie. Questa indagine ci ha permesso nel 2023 di portare a casa una fotografia sulla gestione del test genetico, sulla disponibilità, su come veniva proposto e su come i dati venivano presentati. Inoltre insieme alla Professoressa Crotti abbiamo cominciato a lavorare sul tema del supporto psicologico ai pazienti con cardiomiopatie e questo ci ha permesso di coinvolgere due psicologhe all'interno dell'Auxologico per attivare dei percorsi. Poi abbiamo cominciato anche a far conoscere l'associazione, che per me è una cosa fondamentale. In questo senso abbiamo fatto anche su Milano dei corsi per pazienti esperti, ne abbiamo fatto uno quest'anno, nel corso del quale abbiamo avuto la possibilità anche noi, come associazione dei pazienti, di avere uno slot per presentare l'associazione e le sue attività. Tre pazienti hanno raccontato le loro esperienze, come si sono sentiti al momento della diagnosi, come vivono oggi. Ci sono stati tantissimi partecipanti e abbiamo poi anche ricevuto molte domande e sollevato molto interesse.



Che valore ha per te il volontariato?

Per me più che un impegno è un piacere, e grazie anche al mio percorso professionale mi sento di dire che in qualche modo sono incline a questo tipo di volontariato legato alla comunicazione. Credo che il paziente debba essere informato e avere il supporto di un network di persone nelle varie fasi della malattia: dalla diagnosi fino alla comprensione dell'impatto nella vita quotidiana. Sono fondamentali i corsi per pazienti esperti per avere più nozioni sulla patologia, sono fondamentali i network tra medici di diverse specialità: cardiologia, psicologia, genetica, ginecologia, endocrinologia. Per me supporto e comunicazione sono i due punti chiave del lavoro di volontariato che stiamo portando avanti.



Giornata delle Cardiomiopatie a Firenze

Sabato 9 novembre 2024, il Grand Hotel Baglioni di Firenze



Siamo lieti di annunciare che **sabato 9 novembre 2024**, presso il Grand Hotel Baglioni di Firenze, si terrà la **GIORNATA DELLE CARDIOMIOPATIE**, un'importante occasione per approfondire tutti gli aspetti legati a questa patologia, grazie a una ricca serie di eventi, dibattiti e interventi di esperti del settore. Un'occasione imperdibile per condividere conoscenze, esperienze e nuove prospettive sulla gestione delle cardiomiopatie.

Campagna Viva! Settimana per la rianimazione cardiopolmonare

AICARM aderisce a “Viva! La settimana della Rianimazione Cardiopolmonare” (14-20 ottobre 2024), una campagna nazionale che mira a promuovere la conoscenza delle manovre di Rianimazione Cardiopolmonare (RCP) in tutta Italia. L’iniziativa, lanciata nel 2013 dall’Italian Resuscitation Council (IRC), nasce in risposta all’invito dell’Unione Europea e dell’European Resuscitation Council (ERC), con l’obiettivo di sensibilizzare il pubblico sull’importanza di saper intervenire tempestivamente in caso di arresto cardiaco. Attraverso eventi, corsi e attività informative, la campagna “Viva!” si propone di salvare vite diffondendo la cultura delle manovre salvavita tra i cittadini.



Corsi di Rianimazione cardiopolmonare finanziati da AICARM

È iniziato a Milano il progetto dei Corsi di Rianimazione Cardiopolmonare RCP per gli alunni delle scuole superiori, finanziato da AICARM. Con la preziosa collaborazione dei formatori dell’Istituto Auxologico di Milano, coordinati dalla Dr.ssa Gerardina Fratianni, e insieme ai soci AICARM di Milano, il 27 settembre è stato effettuato il primo Corso per gli alunni delle scuole superiori, con notevole gradimento da parte degli alunni e dei loro insegnanti. I prossimi due appuntamenti sono programmati per il 5 dicembre.

Eventi a Roma e Firenze patrocinati da AICARM

AICARM ha patrocinato a due eventi di grande rilievo nel campo della cardiologia: il Congresso Nazionale “**Roma Cardiomiopatie**”, che si terrà il 18 e 19 ottobre 2024 presso il Centro Congressi Nazionale di Roma, e la **Masterclass su Cardiomiopatia Ipertrofica Ostruttiva**, in programma a Firenze il 26 e 27 novembre. Il Congresso Roma Cardiomiopatie

Un’importante occasione formativa volta a rafforzare la collaborazione tra le cardiologie impegnate nella gestione delle malattie del muscolo cardiaco e delle patologie cardiologiche rare. L’evento promuove lo scambio di esperienze cliniche e competenze tra le principali scuole italiane di cardiologia, con l’obiettivo di favorire la crescita professionale e la creazione di una rete dedicata alla gestione delle cardiomiopatie.

La Masterclass Cardiomiopatia Ipertrofica Ostruttiva

Si terrà a Firenze e mira a fornire ai partecipanti una panoramica completa e aggiornata sulla fisiopatologia, diagnosi e trattamento di questa patologia, basandosi sull’esperienza di oltre 40 anni maturata dall’Azienda Universitaria Ospedaliera Careggi. La masterclass, arricchita dalla partecipazione di esperti provenienti da diverse istituzioni italiane, spazia dalle scienze di base alla cardiochirurgia, dalla diagnosi genetica alle nuove opzioni farmacologiche per il trattamento dell’ostruzione ventricolare sinistra. L’evento includerà workshop interattivi in cui piccoli gruppi analizzeranno casi clinici, genetici e di imaging, con l’obiettivo di affrontare le discrepanze tra linee guida e pratica clinica reale. L’iniziativa punta anche alla formazione di team specializzati a livello nazionale per la cura dei pazienti con cardiomiopatia ipertrofica.



Un Dono che fa battere il cuore.

Questo Natale aiutaci con una donazione
a migliorare la qualità di vita
dei pazienti con cardiomiopatia.

Dona ora



aicarm
ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

AICARM APS - Associazione Italiana Cardiomiopatie – è un'associazione di pazienti, volontari e medici che fornisce sostegno ai pazienti con Cardiomiopatia e alle loro famiglie, promuove la formazione e la diffusione di informazioni scientificamente corrette e sostiene la ricerca sulle Cardiomiopatie.

AICARM APS è un'Associazione senza fini di lucro che si finanzia grazie alle donazioni di privati ed enti.

È possibile sostenere AICARM attraverso:

Una donazione detraibile fiscalmente
Il 5x1000 nella dichiarazione dei redditi (CF 94288930483)

Tutte le informazioni per donare sono disponibili sul sito dell'Associazione.



Realizzato
con il contributo di:



aicarm
ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

AICARM APS

Via dello Studio, 5 - 50122 - Firenze

055 291889 info@aicarm.it www.aicarm.it

