



Cari amici di AICARM,

l'Associazione Italiana Cardiomiopatie compie cinque anni di vita. Trovate qui di seguito una breve sintesi sui suoi primi passi e sulla realtà efficiente, vasta e ramificata quale è diventata la nostra comunità.

Permettetemi di non nascondere la soddisfazione perché possiamo festeggiare l'anniversario con l'offerta di un altro prodotto innovativo realizzato dal nostro team.

La “Videoteca del cuore” è un archivio multimediale di alto valore divulgativo e scientifico, accessibile a tutti, pensato per migliorare la vita dei pazienti e dei loro familiari. Come sottolinea Valerio Pelini nel presentarla, è una risorsa unica nel suo genere, preziosa per comprendere meglio le cardiomiopatie e affrontarle con consapevolezza, vera eccellenza nel panorama delle associazioni medico-pazienti.

Allo stesso livello di qualità è il secondo intervento di Niccolò Maurizi, curatore della rubrica scientifica di AICARM NEWS, una sorta di vademecum, di facile lettura e ricco di consigli utili, per affrontare gli eccessi climatici e gastronomici propri del periodo natalizio. Penso che ne dobbiamo far tesoro tutti, non solo i pazienti.

Un'ultima segnalazione. Questo mese abbiamo incontrato il professor Giuseppe Limongelli, direttore dell'Unità di malattie cardiovascolari rare ed ereditarie dell'Ospedale Monaldi di Napoli, fortemente impegnato sul fronte delle malattie rare. Un altro alleato lungo il percorso di crescita dell'Associazione che dopo cinque anni di lavoro ha conquistato caratura nazionale e internazionale.

*Colgo l'occasione per fare a tutti voi
i migliori auguri di Buon Natale e Buon 2025.*

*Il Presidente
Prof. Franco Cecchi*



Costruire una grande comunità di medici, pazienti e familiari

Cinque anni di impegno, risorse e competenze a cura della redazione di AICARMNEWS

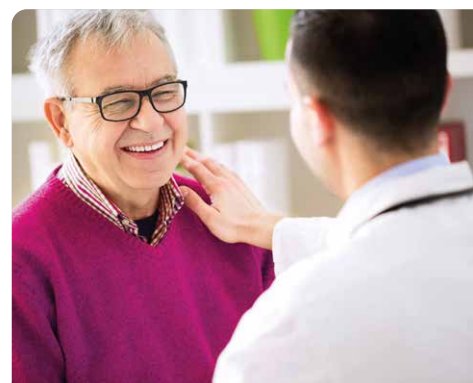
Non è stato un inizio facile se si pensa che pochi mesi dopo eravamo tutti bloccati a causa dell'epidemia del Covid-19. Ma il coronavirus ci ha solo rallentato. In pochi mesi abbiamo organizzato la nuova sede operativa, conseguito ufficialmente lo stato di associazione Onlus in seguito trasformata in APS con l'adesione al RUNTS, l'accesso alle donazioni del 5 per mille nella dichiarazione dei redditi 2020, il finanziamento di vari progetti da parte della **Fondazione CR Firenze**, ed infine il riconoscimento giuridico da parte della **Regione Toscana**

Subito dopo abbiamo messo a punto gli indispensabili strumenti di comunicazione il sito www.aicarm.it che oggi registra più di 5mila contatti unici al mese, i profili, Facebook e Instagram che ci hanno aiutato a tenere unita e coerente la nostra comunità, fino a dare vita, il 14 dicembre 2020 alla newsletter AICARM NEWS che con il passare del tempo è diventata sempre più ricca e consultata e oggi conta più di 700 iscritti. A questi si aggiunge ora la **Videoteca del cuore** di cui parliamo in un altro articolo di questa newsletter.

Accanto alla fondamentale funzione dell'informazione, nel corso di questo lustro abbiamo sviluppato e perfezionato le nostre missioni. Il servizio **Cuori in Ascolto**, svolto mediamente da sette volontari esperti per il sostegno ai pazienti con Cardiomiopatia ed ai loro familiari con l'eventuale supporto di specialisti esperti, ha festeggiato il terzo compleanno registrando oltre 500 contatti di sostegno. In chiusura del 2024, AICARM ha avviato anche un programma di sostegno economico dedicato ai pazienti con cardiomiopatia e ai loro familiari. L'iniziativa, che rientra nella missione dell'Associazione di migliorare concretamente la qualità della vita delle persone colpite da questa patologia, prevede un supporto mirato per affrontare le spese legate alla gestione della malattia.

I **corsi di formazione RCP** e i **corsi per Pazienti esperti** in malattie ereditarie del miocardio hanno visto una significativa espansione territoriale. Partiti da Firenze, si sono svolti a Milano, Roma, Viareggio e Arezzo, e si prevede una programmazione più articolata per rispondere alle crescenti richieste. L'Associazione sta inoltre pianificando l'estensione di queste attività formative in altre regioni, nell'ottica di creare una rete nazionale di competenze e supporto.

Particolarmente significativo è il progetto pilota avviato a Milano, dove AICARM, in collaborazione con l'Istituto Auxologico, ha portato la formazione RCP per gli alunni del quarto e quinto anno delle scuole superiori. Un'iniziativa che mira a diffondere tra i giovani la cultura della rianimazione cardiopolmonare, formando una nuova generazione consapevole e preparata a gestire le emergenze cardiache.



aicarm

ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

Al fianco
di chi vive
la cardiomiopatia



Sempre più importante si è dimostrato l'impegno per il dialogo con le autorità e le istituzioni per migliorare l'assistenza ai pazienti con Cardiomiopatia. L'ultimo risultato ottenuto da AICARM risale al luglio scorso l'approvazione di un ordine del giorno del Senato e della Camera in novembre, che impegna il Governo alla redazione di linee guida nazionali sul rilascio e/o rinnovo delle patenti di guida per pazienti portatori di cardiomiopatie ai quali è stato impiantato un pacemaker e/o un defibrillatore. E anche la presentazione in Senato, lo scorso marzo, del Rapporto sulle cardiomiopatie in Italia, dal titolo "Cardiomyopathies Matter. Una roadmap per migliorare la diagnosi e l'assistenza dei pazienti con cardiomiopatia in Italia".

Altrettanto importante è la missione che l'Associazione si è data per contribuire alla ricerca scientifica di Università, IRCSS e ospedali finanziando progetti condivisi. Ne abbiamo dato precisa informazione attraverso la newsletter e le recentissime schede tematiche nelle quali i migliori ricercatori e ricercatrici espongono i risultati raggiunti in progetti che vedono AICARM fra i sostenitori.

Cinque anni di lavoro, segnato dall'impegno di risorse e competenze con il coinvolgimento di esperti al livello nazionale e internazionale, che hanno permesso ad AICARM di creare, attraverso protocolli di intesa e alleanze di vario tipo, come l'ormai sedimentato rapporto con l'Istituto Auxologico di Milano e altre unità operative in strutture sanitarie come quelle di Napoli e Ragusa, di porsi come elemento propulsore per la diffusione della conoscenza, della consapevolezza e delle modalità di cura e gestione delle cardiomiopatie.

Tutto questo ovviamente è reso possibile dai finanziamenti e contributi che grandi sponsor privati ed enti pubblici hanno offerto all'Associazione, ma anche grazie alla generosità di tanti singoli donatori che vedono nel nostro lavoro un presidio fondamentale per la vita di tanti pazienti.

In questi cinque anni di attività, AICARM ha dimostrato come il sostegno concreto possa trasformarsi in risultati tangibili: dalla formazione alla ricerca, dall'ascolto quotidiano dei pazienti al dialogo con le istituzioni. Ogni traguardo raggiunto rappresenta un passo avanti nella qualità della vita delle persone con cardiomiopatia.

Oggi, mentre ci avviciniamo al Natale, il vostro supporto può aiutarci a costruire un futuro ancora più solido per la nostra comunità. La vostra donazione non è solo un gesto di generosità: è un investimento per migliorare la qualità della vita di chi convive quotidianamente con queste patologie.

Un dono che fa battere il cuore: è questo il significato più profondo del vostro sostegno ad AICARM. Perché dietro ogni progetto realizzato, ogni corso di formazione, ogni sostegno offerto, c'è la forza di una comunità che crede nel valore della solidarietà e della competenza al servizio del prossimo.



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

La Cardiomiopatia a Portata di Tutti di Valerio Pelini vicepresidente AICARM

“La videoteca del cuore” è il progetto più importante realizzato da AICARM nel corso dell’anno che si sta chiudendo. Un’iniziativa che promette di rivoluzionare la comunicazione medico-paziente nell’ambito della cardiomiopatia. Questo progetto, concepito e realizzato dall’Associazione, si presenta come un archivio multimediale di alto valore divulgativo e scientifico, pensato per migliorare la vita dei pazienti e dei loro familiari.

La videoteca si articola in tre sezioni principali. La prima esplora la definizione e la diagnosi della cardiomiopatia, fornendo informazioni essenziali sulle sue molteplici forme. La seconda analizza le opzioni terapeutiche, dai trattamenti farmacologici a quelli invasivi. Infine, la terza sezione è dedicata agli stili di vita: suggerimenti pratici su alimentazione, attività fisica, gestione della gravidanza e contraccezione, per vivere al meglio con la malattia.

Ogni contenuto è presentato sotto forma di video arricchiti da diapositive commentate dai migliori specialisti italiani e internazionali. Grazie a un linguaggio divulgativo ma rigoroso, questi materiali sono accessibili a tutti, senza rinunciare alla qualità scientifica. La videoteca, infatti, nasce per essere uno strumento inclusivo, disponibile gratuitamente su registrazione attraverso le piattaforme digitali di AICARM.

Il progetto rappresenta una vera eccellenza nel panorama delle associazioni medico-pazienti, ponendosi come risorsa unica nel suo genere. Realizzata grazie al lavoro dei volontari e al contributo diretto dei medici, è frutto di un impegno collettivo che sintetizza il meglio dei corsi per pazienti esperti e di altre iniziative informative dell’associazione.

A partire dal 2025, AICARM lancerà una campagna di comunicazione per informare pazienti, soci e cardiopatici in generale dell’esistenza di questa nuova risorsa. “La videoteca del cuore” non è solo un archivio: è un punto di riferimento per chi cerca risposte e supporto, il tutto con un semplice accesso digitale.

Con questa iniziativa, AICARM conferma la propria missione statutaria: migliorare la qualità della vita delle persone con cardiomiopatia e promuovere la conoscenza scientifica della malattia, fornendo strumenti concreti per affrontarla con consapevolezza.

Ti invitiamo a esplorare questa risorsa pensata per pazienti, familiari e chiunque desideri approfondire la conoscenza delle cardiomiopatie. Per visualizzare i contenuti è necessario registrarsi al sito e confermare l’iscrizione tramite il link che riceverai via e-mail. Puoi accedere alla videoteca qui: **Videoteca del Cuore**



Questi i contenuti della videoteca:

La diagnosi differenziale nella Cardiomiopatie – Prof. Maurizio Pieroni

L'esame genetico nelle Cardiomiopatie – Dott.ssa Francesca Girolami

Le aritmie nelle Cardiomiopatie – Prof. Maria Grazia Bongiorno

Le terapie: vecchi e nuovi farmaci – Prof. Franco Cecchi e Prof. Iacopo Olivetto

Le tecniche invasive – Prof. Pierluigi Stefano

Le conseguenze psicologiche della diagnosi e delle terapie – Dott.ssa Guendalina Rossi

Contraccezione e gravidanza – Dott.ssa Laura Angeli

Attività fisica consigliata e qualità della vita – Prof. Flavio D'Ascenzi e Dott. Gian Luca Ragazzoni.

Una rete internazionale contro le malattie rare

Intervista al Prof. Giuseppe Limongelli di Francesca Conti

Per cominciare, ci racconti qualcosa di lei: come ha iniziato il suo percorso professionale?

Sono uno specialista cardiologo. Nel 2001 ho avuto l'intuizione di dedicarmi alle malattie genetiche rare e, per approfondire questo ambito, ho deciso di trascorrere un periodo a Londra presso il centro di ricerca per cardiomiopatie diretto dai professori Elliot e McKenna. È lì che mi sono appassionato alle cardiomiopatie e ho scoperto il mondo delle malattie rare. Da allora, ho coltivato questa passione, anche se, naturalmente, il mio lavoro non si è limitato solo a questo: mi occupo di scompenso cardiaco, cardiologia pediatrica e molto altro.

Ha quindi costruito un'esperienza multidisciplinare. Come si è evoluto il suo lavoro negli anni?

Negli ultimi anni, a partire circa dal 2016-2017, ho contribuito alla creazione di un'unità dedicata alle malattie genetiche rare del cuore, che oggi coordino. Questa unità è riconosciuta come centro europeo di riferimento nell'ambito degli ERN (European Reference Networks) e rappresenta l'unico centro di questo tipo nel Sud Italia. È organizzata in modo peculiare: abbiamo cardiologi pediatrici formati per trattare anche pazienti adulti e viceversa. Grazie a questa flessibilità, il nostro ambulatorio può accogliere pazienti di ogni età, dal neonato all'anziano, affrontando patologie diverse, come l'amiloidosi, la sindrome di Marfan, malattia di Fabry, la sarcoidosi e molte altre. Recentemente, abbiamo anche attivato un ambulatorio per i familiari di soggetti deceduti improvvisamente o rianimati da arresto cardiaco e stiamo lavorando su uno dedicato alla gravidanza a rischio.

Inoltre c'è un ambulatorio multidisciplinare, dove oltre ai cardiologi, il nostro team include genetisti, una nutrizionista, e specialisti di diverse discipline, come nefrologi, neurologi, ortopedici e oculisti. Abbiamo anche un ambulatorio regionale di genetica, coordinato da un genetista esperto, che si avvale della collaborazione di genetisti più giovani e specializzandi di genetica medica della Università Vanvitelli. Inoltre, lavoriamo con assistenti sociali e psicologi, che supportano sia il centro di malattie rare sia l'unità per le malattie genetiche rare. Questa rete multidisciplinare è fondamentale per affrontare patologie complesse e garantire un approccio integrato al paziente.



Siete anche coinvolti a livello regionale?

Assolutamente. Coordiniamo il Centro Regionale per le Malattie Rare della Campania, che gestisce un registro regionale di tutte le malattie rare, non solo quelle cardiache. Offriamo anche una help-line con un numero verde per supportare i pazienti su questioni mediche, farmaceutiche e sociali. Il nostro staff include esperti di counseling, informatici, statistici, un amministrativo e persino un avvocato, oltre a una specialista in comunicazione e social media. Questo lavoro è frutto di un impegno costante negli ultimi vent'anni, ma siamo riusciti a costruire questo gruppo nutrito e multidisciplinare negli ultimi sette anni. Oltre al mio ruolo nell'unità di malattie genetiche rare e nel centro di coordinamento regionale, sono anche direttore scientifico del Centro NEMO per le malattie neuromuscolari di Napoli e membro della Commissione Nazionale Malattie Rare.

Parlando di reti più ampie, siete collegati a network internazionali?

Siamo parte di diverse reti internazionali. Collaboriamo con il International Bicuspid Aortic Valve Consortium (BAVCon) negli Stati Uniti, con l'International Cardiomyopathy Network di Londra e con la Marfan Foundation americana. Inoltre, facciamo parte di network dedicati a malattie genetiche rare come le Cardiomiopatie derivanti da mutazioni genetiche del sistema "RAS" (dette "rasopatie"), che comprendono la Sindrome di Noonan, Costello, Leopard, etc. Queste collaborazioni sono essenziali per avanzare nella ricerca e garantire il miglior trattamento ai pazienti.

Quali sono i progetti futuri?

L'obiettivo principale è stabilizzare e rafforzare quanto costruito finora. Creare una struttura come questa è difficilissimo, ma mantenerla richiede ancora più impegno. Serve il sostegno delle istituzioni, dell'azienda ospedaliera e dell'università, oltre al continuo lavoro del team clinico e di ricerca. Il rischio, soprattutto in un sistema sanitario complesso che sta virando sempre più verso il privato, è che le malattie rare vengano considerate marginali. In realtà, sono patologie devastanti che causano scompenso cardiaco, morte improvvisa e coinvolgono intere famiglie, quindi fare prevenzione è fondamentale. Il nostro lavoro è guidato dall'obiettivo di applicare il Piano Nazionale Malattie Rare e la Legge 175, affinché nessun paziente venga lasciato indietro.



Giuseppe Limongelli si è laureato in Medicina e chirurgia alla Seconda Università di Napoli (1997), dove si è anche specializzato in Cardiologia e ha frequentato il Master in Nefrologia (2001). Dal 2002 al 2003 è stato Research Fellow presso il Genotyping Lab & Heart Failure Clinic della St George's Hospital Medical School di Londra, poi dal 2003 al 2004 presso lo University College of London. Nel 2007 ha ottenuto il titolo di "European Doctor in Biotechnology". Nel 2017 è diventato professore associato di Cardiologia presso il dipartimento di Scienze traslazionali dell'Università della Campania "Luigi Vanvitelli", e dal 2020 è professore ordinario. È direttore dell'Unità di malattie cardiovascolari rare ed ereditarie dell'Ospedale Monaldi. Dal 2018 è anche direttore del coordinamento malattie rare della Regione Campania ed è membro del Comitato nazionale per le malattie rare del Ministero della salute. Ricopre inoltre il ruolo di direttore scientifico del centro NeMO di Napoli.



Masterclass sulla cardiomiopatia ipertrofica ostruttiva *di Michele Ciabatti e Maurizio Pieroni*

In data 26 e 27 novembre 2024 si è tenuta a Firenze un'importante masterclass sulla diagnosi, trattamento e gestione della cardiomiopatia ipertrofica ostruttiva (CMIO). Questa condizione interessa un significativo sottogruppo di pazienti affetti da cardiomiopatia ipertrofica e determina un importante impatto in termini di morbidità, mortalità e riduzione della qualità di vita in questa popolazione. L'evento ha visto la partecipazione di un nutrito gruppo di esperti in materia, con la possibilità di fornire una visione globale ed approfondita dei vari temi riguardanti la malattia.

A livello diagnostico e prognostico, sono state discusse le nuove possibilità offerte dalle moderne tecnologie di imaging (risonanza magnetica cardiaca, analisi dello strain ecocardiografico) ed il loro impatto sulla pratica clinica. Altro elemento di discussione è stato il ruolo del test cardiopolmonare nel definire la capacità funzionale ma anche la prognosi in questa patologia. Questo test, permette una valutazione globale delle interazioni tra cuore, polmoni e muscolo scheletrico, ed offre quindi una visione completa dell'impatto funzionale della malattia sul paziente, un dato spesso sottostimato dalle comuni metodiche di indagine cardiologiche.

Un altro tema estremamente importante è stato quello del test genetico e del complesso lavoro di analisi necessario per una corretta interpretazione dei risultati. Infatti, a fronte della enorme mole di informazioni derivanti dal sequenziamento genico diviene sempre più fondamentale ottenere una consulenza genetica e cardiologica, che consenta una valutazione attenta e multiparametrica dei risultati per evitare letture fuorvianti.

A livello terapeutico, un ampio spazio è stato dedicato al ruolo degli inibitori della miosina, una nuova classe di farmaci in grado di agire sui meccanismi molecolari della malattia. Queste molecole hanno dimostrato un importante miglioramento dei sintomi, dei parametri ecocardiografici e dei marcatori di laboratorio nei pazienti con CMIO. In prospettiva potrebbero anche modificare la storia naturale della patologia.

Sono stati anche discussi i fenomeni biologici implicati nello sviluppo della cardiomiopatia ipertrofica, la cui conoscenza è fondamentale per direzionare la terapia e sviluppare in futuro nuovi approcci terapeutici dedicati.

Le sessioni interattive nel campo dell'ecocardiografia, della risonanza magnetica cardiaca e della genetica hanno rappresentato un'occasione preziosa per una interazione pratica tra esperti del campo, partecipanti e pazienti al fine di calare le nuove conoscenze nella pratica clinica. La presenza stessa di alcuni pazienti volontari durante le sessioni di ecocardiografia ha permesso di approfondire il punto di vista del paziente affetto da CMIO. Tale aspetto è stato anche oggetto di discussione nelle sedute dedicate al "viaggio" che il malato si trova ad affrontare durante la sua condizione (il cosiddetto "patient journey") ed il ruolo che possono avere le associazioni dei pazienti, quali AICARM, nel supporto clinico, psicologico e nelle attività di ricerca nel campo delle cardiomiopatie.

Questo evento pertanto ha rappresentato un momento prezioso di divulgazione, aggiornamento e discussione dello stato dell'arte sulla CMIO, con uno sguardo volto alle prospettive future.

L'organizzazione di altri eventi simili su questo tema ed altre cardiomiopatie può sicuramente favorire lo sviluppo di una migliore consapevolezza e cultura dei cardiologi interessati su queste patologie al fine di fornire la migliore gestione possibile per i pazienti affetti e le loro famiglie.



Come affrontare l'inverno con una cardiomiopatia

Medicina & Scienza di Niccolò Maurizi*

Sentiamo spesso affermazioni diverse su cosa i pazienti con cardiomiopatia (o i pazienti cardiopatici in generale) dovrebbero o non dovrebbero fare, mangiare o bere. Tutto ciò diventa più importante in questo periodo dell'anno, dove è più freddo, ci si ritrova con i nostri cari e si condividono lauti pasti in allegria.

È un argomento ampio e, per molte di queste questioni, la scienza non ha risposte semplici – almeno per ora. Tuttavia, ci sono alcune risposte e cercheremo di sfatare dei miti dandovi consigli semplici ed utili su tre cose che molte persone amano (e che altre evitano del tutto): vino, cioccolato, caffè ma anche come comportarsi di fronte al freddo che arriva.

Il Prof. Thomas Lüscher è un cardiologo assai conosciuto che lavora tra Londra e Zurigo.

È stato redattore dell'European Heart Journal per oltre 10 anni. Lui e i suoi collaboratori hanno analizzato questo argomento ⁽¹⁾ esaminando oltre 3200 articoli di ricerca pubblicati sugli effetti di vino, cioccolato e caffè sul cuore. Le loro conclusioni riguardano il cuore in generale e non sono specifiche per pazienti con cardiomiopatia, ma sono valide e applicabili anche ai cuori un po' particolari dei nostri pazienti. Andiamo a discuterne uno per uno...



ALCOOL

È ben noto che bere bevande contenenti alcool non fa bene al cuore. Tende ad aumentare la pressione sanguigna. Rende più probabili le palpitazioni e le aritmie, in particolare la fibrillazione atriale. Favorisce l'aumento di peso. E chi più ne ha più ne metta...

Alcuni anni fa, uno studio influente ⁽²⁾ sembrava mostrare che fino a 4 o 5 bicchieri di superalcolici alla settimana avessero un piccolo effetto protettivo contro ictus e infarto. Studi più attenti ⁽³⁾, che hanno controllato i fattori genetici, hanno concluso che non vi è alcun effetto protettivo e che un uso eccessivo di bevande alcoliche può aumentare il rischio di fibrillazione atriale e scompenso cardiaco. In più, l'effetto che chiamiamo di vasodilatazione di questa sostanza, ovvero il rilassamento delle arterie del corpo con conseguente domanda di maggior lavoro da parte del cuore, può essere particolarmente deleterio nei pazienti con cardiomiopatia ipertrofica, ahimè favorendo in maniera importante l'ostruzione all'uscita del sangue dal ventricolo sinistro. Inoltre l'alcool ha un effetto depressivo sulla

forza contrattile del cuore e questo può accentuare la già ridotta funzione del ventricolo sinistro nei pazienti con cardiomiopatia dilatativa. Conclusione di Lüscher è quindi: "Il vino è davvero una gioia, ma al massimo neutrale se consumato con moderazione ed in particolari situazioni, come la cardiomiopatia ipertrofica, mentre è da consumarsi a piccolissime dosi

(uno-due bicchieri al giorno), a patto che si beva regolarmente anche almeno 1 litro e mezzo di acqua al dì, per consentire una buona idratazione.." Da evitare poi, l'uso massivo di vino o superalcolici occasionalmente, ad esempio il fine settimana (chiamato "binge drinking"), un'abitudine rara in Italia negli adulti, ma frequente negli adolescenti.

CIOCCOLATO

La ricerca mostra che il cioccolato fondente e amaro ha un effetto protettivo sul sistema cardiovascolare. È importante notare che altri tipi di cioccolato – soprattutto quello al latte – non hanno questo effetto. Inoltre, il cioccolato al latte contiene molte calorie per l'elevato contenuto in grassi e zuccheri. Anche qui, il collega Lüscher sintetizza: "Il cioccolato è una gioia per il nostro sistema cardiovascolare, se consumato nella sua forma fondente e amara. Ricordiamoci che se consumato in abbondanza contribuisce a prendere peso e far accumulare grassi nelle nostre arterie"



CAFFÈ

Il caffè contiene stimolanti, per cui si sente spesso dire che i pazienti cardiopatici dovrebbero evitarlo. La ricerca, tuttavia, non supporta questa affermazione in generale. Chi beve regolarmente caffè ha una risposta molto ridotta agli stimolanti. Chi consuma fino a 4 tazze al giorno ha un rischio ridotto di insufficienza cardiaca rispetto alla popolazione generale. Inoltre, il caffè ha un effetto protettivo contro il diabete di tipo II e contro la mortalità da molte cause (escluse quelle tumorali). Anche qui un appello alla moderazione di Lüscher, che ci ricorda: "Il caffè ci sveglia, ma meno se lo si beve regolarmente, e a un dosaggio fino a 4 tazze al giorno potrebbe persino essere protettivo. Chi esagera allora, può andare incontro ai suoi effetti deleteri, ovvero palpitazioni ed insonnia."

IL FREDDO

Il freddo, il vento e il tempo umido possono sottrarre calore al corpo. Quando fa freddo, i vasi sanguigni nella pelle, nelle dita e nei piedi si restringono, così si perde meno calore. Questo restringimento (chiamato "vasocostrizione") provoca un aumento della pressione sanguigna e della frequenza cardiaca, un maggiore sforzo del cuore per pompare il sangue in tutto il corpo. Questa è una normale risposta al freddo. Tuttavia, lo sforzo aggiuntivo può essere più difficile per le persone con una malattia cardiaca, specialmente durante l'esercizio fisico.

E allora cosa fare ? Non uscire durante l'inverno ? Chiaramente si può e si deve continuare ad uscire quando fa freddo, ma è importante vestirti adeguatamente e cercare di restare asciutti. Indossare più strati di vestiti, oltre a un cappello, guanti e una sciarpa ed essere preparati, ad esempio portando un impermeabile e un ombrello, aiuterà a gestire il freddo e il maltempo. Inoltre, se si hanno importanti problemi cardiaci o respiratori, l'aria fredda può rendere più difficile respirare. È meglio quindi evitare di fare sforzi all'aperto nei giorni particolarmente freddi. Ci sono molte attività ed esercizi che si possono fare al chiuso per migliorare l'umore e mantenere il cuore in salute. Alcuni consigli pratici e di buon senso potrebbero essere ⁽⁴⁾:

- Mantenere la stanza in cui si trascorre la maggior parte del tempo a una temperatura di almeno 18°C.
- Vestirsi a strati con calze, maglioni e coperte. Indossare tanti strati sottili anziché uno spesso: questo intrappolerà il calore manterrà più caldo. Una borsa dell'acqua calda o una coperta elettrica possono aiutare a stare caldo durante la notte.
- Durante il freddo intenso o quando si esce, vestiti a strati e indossare cappello, sciarpa e guanti può aiutare a mantenere caldo il corpo.
- Ricordarsi di muoversi anche al chiuso per scaldarsi e stimolare il sistema immunitario.
- Mangiare pasti caldi e bere bevande sane per dare al corpo l'energia di cui ha bisogno per mantenersi caldo. Una zuppa di verdure fatta in casa può essere sana e saziante.

CONSIGLI FINALI

Ovviamente, se il vostro medico vi consiglia di evitare caffè o cioccolato fondente e amaro, è necessario seguire le sue indicazioni perché questi sono consigli generali, ben diversi rispetto alla cura personalizzata che i medici vi propongono. Se non piacciono (o non piace il modo di come reagiamo ad essi), evitateli pure!

Ma non ci sono evidenze che i pazienti cardiopatici in generale debbano evitarli e potrebbero persino essere benefici. Quel bicchiere di vino? Non ci sono prove che sia protettivo e sappiamo che l'alcol può causarci problemi. Sta a ciascuno di noi scegliere, capire in base alla propria patologia, ma se si decide di bere, è fondamentale non esagerare ed idratarsi bene ! In altre parole, tutti i pazienti con cardiomiopatia possono e devono passare delle feste in totale serenità godendosi a pieno ciascun momento, ricordiamoci solamente di seguire qualche regola e soprattutto di rispettare la 'giusta misura'.

Per approfondire l'argomento, si possono consultare gli articoli scientifici citati:

(1)

Lüscher, T. F. 2001. *Wine, chocolate, and coffee: forbidden joys?* *European Heart Journal* 42: 4520-4522.

(2)

Leong, D. P., A. Smyth, K. K. Teo, M. McKee, S. Rangarajan, P. Pais, L. Liu, S. S. Anand, and S. Yusuf. 2014. *Patterns of alcohol consumption and myocardial infarction risk: observations from 52 countries in the INTERHEART case-control study.* *Circulation* 130: 390–398.

(3)

Millwood, I. Y., R. G. Walters, X. W. Mei, Y. Guo, L. Yang, Z. Bian, D. A. Bennett, Y. Chen, C. . Dong, R. Hu, G. Zhou, B. Yu, W. Jia, S. Parish, R. Clarke, G. Davey Smith, R. Collins, M. V. Holmes, L. Li, R. Peto, and Z. Chen. 2019. *Conventional and genetic evidence on alcohol and vascular disease aetiology: a prospective study of 500000 men and women in China.* *Lancet* 393: 1831–1842.

(4)

<https://www.heart.org/en/health-topics/consumer-healthcare/what-is-cardiovascular-disease/cold-weather-and-cardiovascular-disease>



*Niccolò Maurizi, autore della nuova rubrica di AICARM News, attualmente è responsabile dell'ambulatorio Cardiomiopatie presso il CHUV di Losanna. In precedenza, ha lavorato come ricercatore presso l'Università degli Studi di Firenze. Nel 2015 ha co-fondato D-Heart, una startup che ha realizzato un dispositivo in grado di registrare autonomamente l'ECG dal paziente e trasmetterlo con il proprio smartphone. È autore e coautore di quasi 100 articoli scientifici incentrati su temi legati alla CMI (gestione dell'arresto cardiaco improvviso, gravidanza nella CMI, dispositivi intelligenti nella pratica clinica, ecc.).



Aggiornamenti e formazione RCP: webinar gratuito il 17 dicembre alle 18

Martedì 17 dicembre, ore 18:00 AICARM propone un webinar dedicato a temi cruciali per la salute cardiaca. Si parlerà di cardiomiopatia ipertrofica ostruttiva e verranno presentati aggiornamenti importanti sulla recente delibera AIFA riguardante la rimborsabilità del mavacamten, con un'analisi delle attuali opzioni di trattamento. L'altro tema sarà la formazione RCP. In un periodo in cui i recenti eventi sportivi hanno messo in luce quanto sia fondamentale la rianimazione cardiopolmonare (RCP), approfondiremo il ruolo della tempestività e della preparazione per salvare vite in situazioni di emergenza.

Iscriviti qui

Invito a vedere il documentario Un cuore Grande su La7d

Desideriamo segnalare a tutti gli amici di AICARM un importante appuntamento televisivo che sarà trasmesso domenica 15 dicembre alle ore 13:30 sul canale televisivo La7d. Il documentario "Un Cuore Grande" racconta le storie di chi vive con la cardiomiopatia e intreccia le esperienze dei pazienti con le prospettive dei medici. Ti invitiamo caldamente a seguire questa trasmissione e a condividere l'appuntamento con amici e familiari.

Guarda l'anteprima qui: [Un Cuore Grande](#)

Milano, corso di formazione RCP per le scuole superiori

Dopo il debutto al Liceo Leone XIII, il programma prosegue con altre scuole: il 5 dicembre hanno partecipato al corso gli studenti dell'Istituto Leopardi e del Liceo Berchet. AICARM promuove infatti un corso di formazione per le scuole superiori di Milano durante l'anno scolastico 2024/2025, in collaborazione con l'Istituto Auxologico e Fapy srl. Seguendo le linee guida dell'Italian Resuscitation Council, il corso include teoria sul riconoscimento dell'arresto cardiaco e pratica su massaggio cardiaco e utilizzo del DAE, con rilascio di un attestato valido per crediti formativi. Il progetto coinvolge circa 10 classi e prevede sessioni di tre ore.

Campagna EUPATI: "La ricerca siamo noi. Tutti insieme dalla scienza alla cura"

AICARM APS ha aderito alla [campagna EUPATI](#) "La ricerca siamo noi. Tutti insieme dalla scienza alla cura" che è iniziata a dicembre e continuerà fino al prossimo giugno. La ricerca clinica è essenziale per sviluppare nuove terapie e salvare vite, grazie alla collaborazione tra medici, scienziati e pazienti. Partecipare agli studi clinici permette di accedere a cure avanzate e contribuire al progresso medico. La campagna "La ricerca siamo noi. Tutti insieme dalla scienza alla cura", promossa dall'Accademia del Paziente Esperto EUPATI APS e da 47 associazioni, offre video informativi e testimonianze di pazienti esperti per spiegare come funziona la ricerca, le tutele previste e i requisiti per partecipare.



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.**

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



aicarm news
Le notizie che fanno bene al cuore

DICEMBRE 2024

12