

aicarm

ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE



Profilo Istituzionale 2025

PROFILO ISTITUZIONALE

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 nasce a Firenze perché è proprio in questa città che fin dal 1972 iniziano le osservazioni sui primi pazienti e si pongono le basi per la costituzione agli inizi degli anni 2000 dell'attuale Unit Cardiomiopatie presso la AOU di Careggi - Firenze.

L'Associazione, costituita come Onlus nel 2019, ha ottenuto nel 2020 il riconoscimento giuridico, con l'iscrizione al n. 1130 del registro regionale Toscana, e nel 2023 si è trasformata in APS con l'iscrizione al RUNTS - Registro Unico del Terzo Settore - al numero 15568.

Le Cardiomiopatie sono patologie del muscolo cardiaco, di solito hanno origine genetica, con frequente trasmissione familiare e diversa espressione clinica. Benché alcune forme siano malattie rare, nel loro complesso viene stimato che siano presenti in circa il 4 per mille della popolazione generale, ed interessino oltre 230.000 pazienti in Italia. Il loro riconoscimento è spesso tardivo, e può avvenire in seguito alla comparsa di sintomi, eventi avversi oppure ad un controllo medico. Ciò può portare a un ritardo nella diagnosi e trattamento.

Tra gli eventi avversi possibili, come aritmie e scompenso cardiaco, quello più temuto è l'arresto cardiaco per il quale le persone affette da una forma di cardiomiopatia presentano un rischio maggiore rispetto alla popolazione generale. Questo evento drammatico può accadere improvvisamente, ma grazie alla Rianimazione Cardio Polmonare (RCP), e all'uso del defibrillatore (DAE), si può salvare la vita del paziente e ridurre le conseguenze di una mancanza di ossigenazione al cervello e agli altri organi vitali.

MISSIONE E ATTIVITÀ

Il primo obiettivo che AICARM si propone è quello di sostenere il paziente affetto da cardiomiopatia e contribuire al miglioramento della sua qualità di vita.

Il coinvolgimento del paziente nei processi decisionali relativi alla diagnosi e al trattamento aiuta a raggiungere risultati ottimali sia terapeutici che di convivenza con la malattia.

AICARM ha attivato nel 2022 lo sportello telefonico **"Cuori in Ascolto"** rivolto ai pazienti e ai loro familiari. Questo servizio, gestito da volontari con esperienza diretta della patologia, in coordinamento con cardiologi esperti e specialisti, ha gestito nel 2023 circa 350 chiamate e nel 2024 oltre 420 contatti, offrendo ascolto, consulenza e supporto a chi ha ricevuto una diagnosi e ai loro familiari.

Chiama



055 06 20 178

**L'ascolto
per cambiare
in meglio
l'esperienza
di Cardiomiopatia**



L'associazione è impegnata nella formazione dei pazienti attraverso i **"Corsi per pazienti esperti in malattie ereditarie del miocardio"**, che dal 2021 sono organizzati in varie città italiane. Nel 2024, questi corsi hanno coinvolto complessivamente oltre 400 persone tra pazienti, familiari e studenti.

AICARM è inoltre attivamente impegnata a diffondere la cultura della prevenzione e delle tecniche di rianimazione, organizzando corsi di formazione all'uso del DAE e promuovendo il progetto innovativo **"Comunità Cardioprotetta"**, un modello per la rianimazione cardiopolmonare su scala territoriale che mira a far convergere rapidamente sul paziente, nell'attesa dell'ambulanza, un volontario formato in RCP e un defibrillatore.

GOVERNANCE E ORGANIZZAZIONE

AICARM è gestita da un Consiglio Direttivo composto da 7 membri volontari, presieduto dal Prof. Franco Cecchi, cardiologo ed ex docente universitario riconosciuto come uno dei massimi esperti italiani di cardiomiopatie. Al suo fianco operano il Vicepresidente Valerio Pelini (già Direttore generale Regione Toscana), il Presidente Onorario Prof. Augusto Marinelli (già Rettore dell'Università di Firenze) e altri quattro consiglieri con esperienze e competenze in ambito manageriale e gestionale.

L'associazione si avvale di un Comitato Scientifico di alto profilo, presieduto dal Prof. Maurizio Pieroni e composto da specialisti di fama nazionale e internazionale in ambito cardiologico e genetico, che fornisce consulenza sulle attività associative e garantisce il rigore scientifico delle informazioni divulgate.

La base associativa è in continua crescita, con un incremento costante del numero di soci (288 nel 2024) e volontari (16 nel 2024), a testimonianza del ruolo di AICARM come realtà associativa di riferimento a livello nazionale.

COMUNICAZIONE E REPUTAZIONE

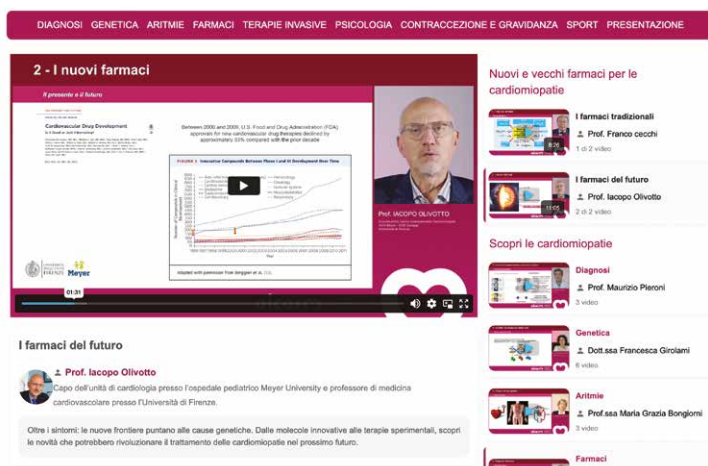
Il 2024 è stato l'anno del consolidamento dell'identità comunicativa di AICARM, caratterizzata da un equilibrio tra rigore scientifico e attenzione al paziente.

La riconoscibilità dell'associazione è aumentata ed ha permesso di raggiungere più facilmente chi ha bisogno di supporto.

Il portale **aicarm.it** si è affermato come punto di riferimento nazionale non ospedaliero per le informazioni sulle cardiomiopatie, con migliaia di visite mensili da tutta Italia.

La newsletter **AICARM NEWS**, con oltre 900 iscritti, rappresenta un ponte tra il sapere degli esperti e le esperienze dei pazienti. Nel 2024 sono stati pubblicati 11 numeri della newsletter, arricchiti anche da quattro schede tematiche di approfondimento su argomenti chiave per la gestione delle cardiomiopatie.

Nel 2024, AICARM ha lanciato sul proprio sito web la **"Videoteca del Cuore"**, un archivio multimediale di grande valore scientifico e divulgativo che offre contenuti autorevoli su diagnosi, terapie e stili di vita per i pazienti con cardiomiopatia, realizzato grazie al contributo di 10 specialisti esperti.



L'associazione ha goduto di una vasta copertura su media nazionali, con pubblicazioni su testate prestigiose come Il Sole 24 Ore, Corriere della Sera, Rai News e servizi dedicati sulle reti televisive nazionali.

COLLABORAZIONI E NETWORK

AICARM opera in stretta sinergia con la comunità medico-scientifica e collabora con società scientifiche come SIC e ANMCO. A livello internazionale, è parte di ERN GUARD-Heart, la Rete di Riferimento Europea per le malattie rare e complesse del cuore, e del Global Heart Hub, un'alleanza globale di associazioni di pazienti cardiologici.

Un risultato di particolare rilievo è stata la partecipazione alla stesura del primo "Rapporto sulle cardiomiopatie in Italia" (Cardiomyopathies Matter), presentato in Senato nel marzo 2024, che propone una roadmap per migliorare diagnosi precoce, assistenza integrata e formazione, inclusa la creazione di una Rete nazionale delle Cardiomiopatie.

RISORSE FINANZIARIE

AICARM si finanzia attraverso quote associative, donazioni (finalizzate e non), finanziamenti per progetti specifici e il contributo del 5x1000.

La raccolta fondi ha registrato una crescita costante dalla fondazione dell'associazione, grazie alla capacità di realizzare progetti concreti che rispondono ai bisogni dei pazienti.

Nel 2024, le entrate dell'associazione sono state impiegate principalmente in quattro aree: formazione pazienti e divulgazione scientifica (50%), coordinamento generale (30%), sostegno e aggregazione pazienti (11%) e supporto alla ricerca scientifica (9%).

Per il 2025, AICARM ha adottato un **Piano Programma** con 24 progetti approvati, suddivisi in cinque aree principali: Formazione e Informazione; Sostegno e Aggregazione dei Pazienti; Supporto alla Ricerca; Potenziamento della Rete; Gestione Generale.



Tra le iniziative più rilevanti figurano l'espansione della rete territoriale, la divulgazione di nuovi contenuti informativi anche attraverso una serie di webinar, il potenziamento del servizio "Cuori in Ascolto", ed il finanziamento di progetti di ricerca scientifica in collaborazione con ospedalieri ed universitari centri specializzati.

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:

