

# aicarm

ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE



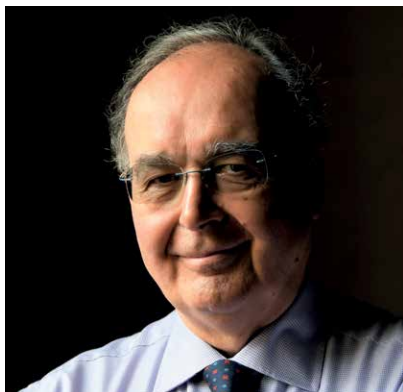
Rapporto Annuale 2024



## INDICE

- 4. Le Lettere
- 7. L'Associazione AICARM
- 21. La nostra attività
- 35. La comunicazione
- 41. Programmazione Finanziaria





## Un atto di responsabilità e trasparenza.

Per il secondo anno AICARM presenta il Report annuale sulle attività dell'Associazione svolte nel 2024.

Non si tratta di un atto formale né solo di una documentazione informativa. Un Report è la certificazione della maturità organizzativa e operativa di AICARM e, nello stesso tempo, un atto comunicativo che mostra a tutti coloro che ne fanno parte, la conoscono o la sostengono, la capacità di aiutare pazienti affetti e familiari e di far sentire la sua voce ai massimi livelli istituzionali, grazie al costante impegno di tutti i volontari, i soci, donatori e finanziatori, che qui ringrazio sentitamente.

In un Report contano soprattutto i numeri, com'è d'obbligo per chi deve presentare i risultati. Qui troverete quelli che riguardano i nostri progetti più importanti, come il Servizio Cuori in Ascolto, i Corsi di formazione che hanno registrato un successo crescente di adesioni, la creazione della Videoteca del Cuore, fruibile sul sito web, ed i Corsi di rianimazione cardiopolmonare (BLSD) per i familiari e quelli organizzati per il momento, nelle scuole secondarie di Milano. Così come sono registrati i progressi delle attività di comunicazione che uniscono in una relazione qualificata i pazienti, le loro famiglie, i medici, tutti i volontari e i professionisti che collaborano con AICARM.

Uno degli obiettivi del Report è quello della massima trasparenza nell'uso delle risorse: un atto di responsabilità amministrativa che conferma la serietà della nostra associazione, che ha, fra i suoi scopi principali, quello di migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, promuovere una maggiore consapevolezza ed aiutare a convivere con questa patologia.

*Il Presidente Prof. Dott. Franco Cecchi*



## Un saluto a tutti i soci

e un grazie doveroso a tutti i volontari che donano gran parte del loro tempo e della loro professionalità alle attività dell'AICARM. Prima che nascesse la nostra associazione nessuno parlava delle cardiomiopatie. Oggi registriamo con piacere che ne parla la stampa e le stesse tv, anche nazionali, hanno dato ampio spazio al tema e spesso il nostro presidente è stato intervistato.

Sono un paziente fondatore e mi sorprendono la rapida crescita delle attività di AICARM e delle prospettive che si sono aperte. Anche la struttura si è evoluta, è complessa e richiede grandi professionalità che sono assicurate da volontari, tutti portatori di conoscenze di qualità.

Mi piace ricordare i rapporti con il Parlamento che in fase di approvazione della legge sui trasporti, su richiesta di AICARM, ha approvato un ordine del giorno che impegna il governo, attraverso procedure istituzionali, a mettere ordine sull'annosa questione del rinnovo della patente di guida per i portatori di ICD.

Oltre a sviluppare le missioni statutarie, l'associazione è diventata il punto di riferimento per le istituzioni regionali e nazionali. Intorno ad AICARM si è creato un ampio movimento che tende a formare una rete di competenze diffuse su tutti il territorio nazionale. Si sono già realizzate collaborazioni con ospedali di Milano, Roma e, Napoli, e con altri ancora sono in via di definizione. Questo è solo l'inizio della creazione di una rete che porterà i pazienti di tutto il Paese alla conoscenza dei luoghi più vicini a casa dove potersi curare adeguatamente.

Tante cose bollono in pentola, ma le risorse finanziarie sono limitate e questo è un problema di cui ognuno di noi dovrebbe, con gli strumenti appropriati, farsi carico.

*Il Presidente Onorario Prof. Augusto Marinelli*



# L'Associazione AICARM



## **AICARM APS**

*Per i pazienti con cardiomiopatia ed i loro medici*

**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**, costituita come Onlus nel 2019, ottiene nel 2020 il riconoscimento giuridico, con l'iscrizione al n. 1130 del registro regionale Toscana, e nel 2023 si trasforma in APS con l'iscrizione al RUNTS - Registro Unico del Terzo Settore - al numero 15568. 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.

**AICARM** mostra una continua crescita di soci e volontari, provenienti da ogni regione d'Italia, conferma il ruolo dell'Associazione come realtà associativa a livello nazionale e, come tale, è presente nelle principali organizzazioni internazionali. Questa forte comunità di pazienti e medici, a favore dei pazienti con cardiomiopatia, rappresenta oggi in Italia il punto di riferimento fondamentale per tutti i soggetti coinvolti con questa patologia.





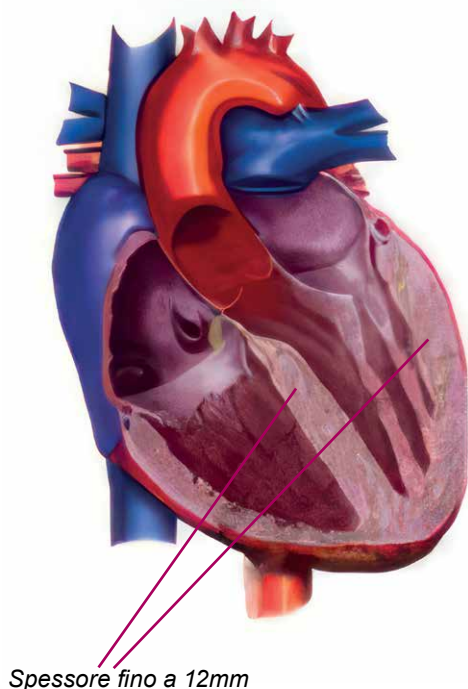
## Le cardiomiopatie.

*Le cardiomiopatie sono patologie ancora poco conosciute.*

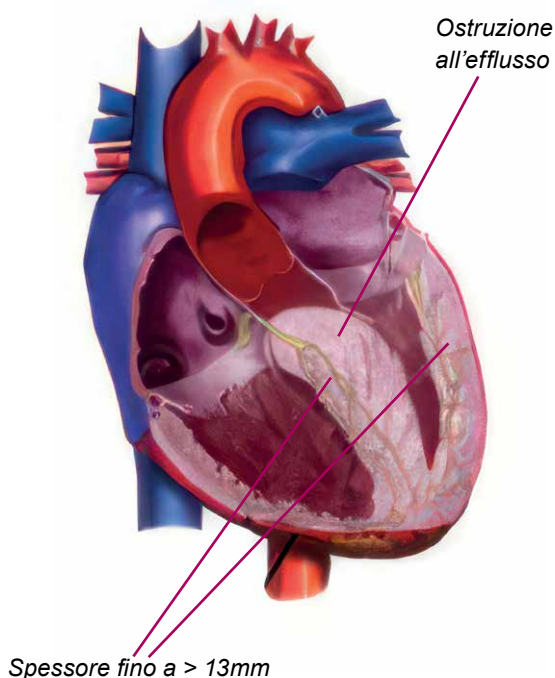
Le Cardiomiopatie sono patologie del muscolo cardiaco, di solito di origine genetica con frequente trasmissione familiare e diversa espressione clinica. Benché alcune forme siano malattie rare, nel loro complesso viene stimato che siano presenti in circa il 4 per mille della popolazione generale. Il 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.

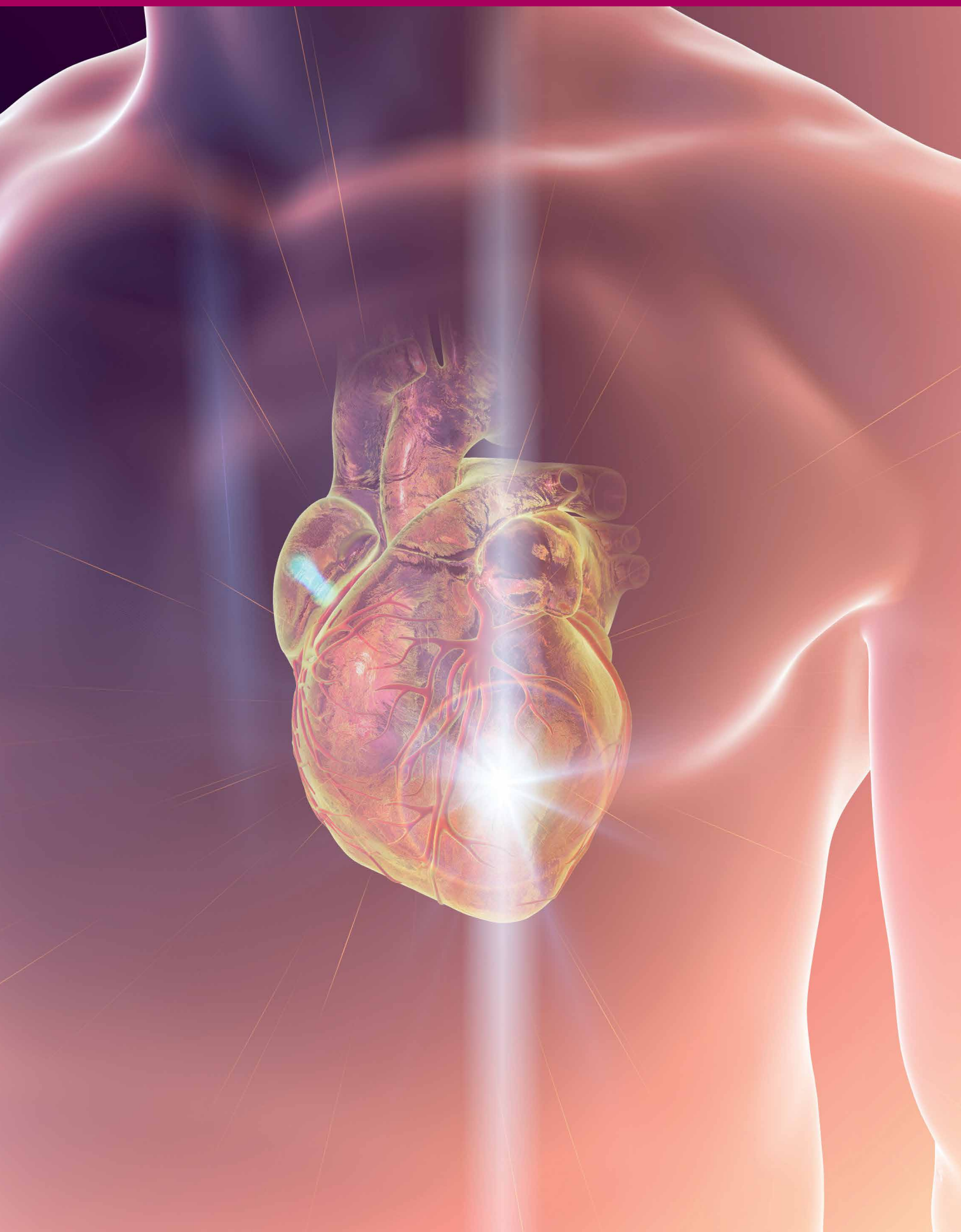
Tra gli eventi avversi possibili quello più temuto è l'arresto cardiaco per il quale le persone affette da una forma di cardiomiopatia presentano un rischio maggiore rispetto alla popolazione generale. Questo evento drammatico può accadere improvvisamente, ma grazie alla Rianimazione Cardio Polmonare (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.

**Cuore normale**



**Cuore con cardiomiopatia ipertrofica ostruttiva**





## Le nove missioni di AICARM.

Migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da cardiomiopatia è il cardine dell'attività di AICARM.

- **Promuove l'aggregazione dei pazienti affetti da Cardiomiopatia** per favorire la condivisione delle esperienze.
- Offre sostegno ai pazienti con Cardiomiopatia ed ai loro familiari grazie allo sportello gratuito di ascolto “**Cuori in Ascolto**”, svolto da volontari esperti e con l'eventuale supporto di specialisti del settore.



- **Divulga informazioni sulle Cardiomiopatie**, comprese quelle di origine genetica, che riguardano l'epidemiologia, i metodi diagnostici e le terapie disponibili.
- **Organizza corsi periodici di formazione** per pazienti esperti al fine di incentivare il processo decisionale condiviso tra medico e paziente.
- **Promuove la formazione dei familiari dei pazienti**, per la gestione delle emergenze cardiache tramite l'uso del defibrillatore automatico esterno.



- **Sensibilizza le autorità** alla necessità di installare Defibrillatori automatici esterni (DAE) nei luoghi di lavoro e nelle scuole.
- **Rappresenta gli interessi dei pazienti nei tavoli decisionali**, Interagisce con le autorità per migliorare l'assistenza ai pazienti con Cardiomiopatia e risolvere i problemi esistenti per il riconoscimento dell'invalidità civile e il rilascio o rinnovo dei permessi di guida.



- **Contribuisce alla ricerca scientifica di Università, IRCSS e ospedali** finanziando progetti condivisi.
- **Collabora con le istituzioni per incentivare la formazione** di medici e specialisti nella diagnosi e cura delle cardiomiopatie.





## La strategia e gli strumenti.

Il sostegno diretto ai pazienti e alle loro famiglie è fondamentale



Centrale è il servizio “Cuori in ascolto”, dove pazienti esperti e medici rispondono a chi ha ricevuto la diagnosi e ai loro familiari, garantendo così aiuto e sostegno. L'efficacia di questo servizio è dimostrata dal numero dei pazienti che hanno contattato il servizio telefonicamente o in presenza presso gli ambulatori di cardiomiopatia degli ospedali convenzionati. Il feedback è estremamente positivo ed evidenzia un forte grado di soddisfazione.



Altro strumento cardine è rappresentato dalla formazione e dall'informazione, attraverso seminari, corsi e Webinar condotti dai massimi esperti su tutti gli aspetti delle cardiomiopatie: dalla diagnosi alle terapie, dagli aspetti psicologici allo stile di vita. In questo modo i pazienti esperti hanno accesso a conoscenze più approfondite sulla loro malattia e possono interagire direttamente con gli esperti. Questi eventi formativi hanno già coinvolto numerose persone in varie città italiane, offrendo un'opportunità unica di apprendimento e crescita.



Il terzo strumento è la sensibilizzazione alla rianimazione cardiopolmonare (RCP) e all'uso del defibrillatore (DAE), rivolta principalmente ai familiari dei pazienti. AICARM si impegna a fornire corsi pratici che forniscano competenze vitali per affrontare eventuali emergenze cardiache, considerando che l'arresto cardiaco è una possibile complicanza della malattia, ma anche interagendo con le istituzioni per attivare i territori in tal senso.



L'Associazione è attivamente impegnata affinché le Istituzioni riconoscano le necessità specifiche dei pazienti cardiopatici e ha intrapreso azioni concrete perché si giunga alla elaborazione di linee guida chiare e univoche sul territorio nazionale da parte del SSN e altri organi competenti. Infatti, la difesa dei diritti dei pazienti è particolarmente rilevante per questioni come il rilascio della patente di guida, il riconoscimento di invalidità e la possibilità di praticare attività ludico motorie in centri sportivi.



La promozione della ricerca scientifica è un altro fondamento degli obiettivi statuari di AICARM. L'associazione contribuisce al finanziamento di progetti di ricerca a livello nazionale, con un'attenzione particolare alle esigenze dei pazienti con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita.

## Come è, e come vorremmo che fosse il percorso di diagnosi e cura.

### Pre-diagnosi 1

### Diagnosi 2

### Stile di vita 3

### Accesso a controlli periodici 4

#### Com'è

- Difficoltà a trovare pediatri / cardiologi che conoscano la patologia
- Difficoltà ad identificare i centri di eccellenza presenti in Italia
- Mancanza di consapevolezza screening durante le visite di medicina sportiva
- Frammentazione dei luoghi di effettuazione degli esami / refertazioni disgiunte
- Accesso a test genetico disomogeneo nelle varie regioni
- Difficoltà a capire cosa il paziente pediatrico può e non può fare in ambito scolastico e sportivo e conseguenti difficoltà di comunicazione
- Assenza di riconoscimento giuridico della patologia (es, diritti , vaccinazioni, categorie a rischio, criteri per ottenimento patente)
- Mancanza di centri di riferimento pediatrici
- Mancanza di un codice di esenzione

#### Come vorremmo che fosse

- Pediatri / medici di base / Medici di medicina sportiva consapevoli dell'esistenza di questa patologia
- Pediatri / medici di Base / sportiva che sappiano instradare il paziente verso centro più appropriato (sito AICARM )
- Centro Unico che possa seguire il paziente in modo olistico:
  - **Esami**
  - **Test genetico**
  - **Holter 24 / 48 h**
  - **Eco**
  - **ECG a riposo/ sforzo**
  - **Risonanza**
  - **Supporto psicologico**
- Fascicolo sanitario accessibile dal cardiologo di riferimento
- Linee guida su sport, alimentazione, integratori, idratazione
- Booklet / Brochure informativa per genitori/ insegnanti
- Incontri annuali tra pazienti e medici organizzati da AICARM
- Riconoscimento giuridico di paziente cardiomiopatico in base al grado di severità della patologia (ampia variabilità)
- Richiesta di un codice esenzione specifico
- Controlli, esami effettuati in un medesimo centro e contemporaneamente e con canale dedicato
- Wearable per monitoraggio domestico
- Telemedicina per lettura tracciati ECG

## Accesso a cure farmacologiche

5

- Difficoltà nella gestione della ricetta ripetibile per pazienti cronici
- Non rimborsabilità di alcuni farmaci
- Valutazione rischi/benefici per eventi avversi farmaci
- Monitoraggio per stock-out farmaci

## Accesso ad opzioni chirurgiche

6

- Unica cardiocirurgia centro di riferimento in Italia, con forte impatto (anche per motivi economici) su caseload di chirurgie elettive e non

## Gestione del post-operatorio

7

- Aspettative su riabilitazione e recupero funzionale non sempre chiare al paziente (ad es. permanenza in Terapia Intensiva)

- Ricette ripetibili e farmaci rimborsati
- Monitoraggio di nuovi farmaci in sviluppo (paziente esperto)
- Coinvolgimento in studi clinici per nuovi farmaci

- Competenze di cardiocirurgia maggiormente diffusa in Italia
- Counseling e supporto psicologico per pazienti

- Adeguato supporto post-operatorio e riabilitativo
- Chiarimento aspettative sul post-operatorio
- Counseling e supporto psicologico per pazienti pediatrici

● Supporto economico

● Paziente esperto (es. EUPATI)



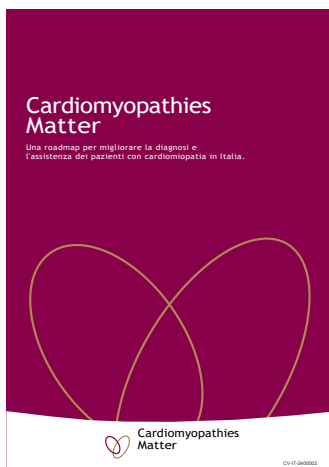
## Il rapporto sulle Cardiomiopatie.

*Presentato in Senato il primo Rapporto sulle cardiomiopatie in Italia*

AICARM ha partecipato nel 2023 alla stesura del primo Rapporto sulle cardiomiopatie in Italia (Cardiomyopathies matter), che è stato poi presentato in Senato il 19 marzo 2024. Il rapporto stabilisce alcune priorità per migliorare l'assistenza medica e le cure per pazienti con cardiomiopatia. Tra queste priorità sono incluse la diagnosi precoce e lo screening familiare, la gestione integrata dei pazienti tra specialisti, percorsi assistenziali più efficienti, informazioni più complete per i pazienti, aggiornamenti per gli operatori sanitari e la creazione di una Rete Nazionale delle Cardiomiopatie.

Il rapporto, elaborato da un gruppo di lavoro composto da cardiologi esperti ed AICARM, in rappresentanza dei pazienti, ha l'obiettivo di sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica su queste malattie ritenute impropriamente rare e garantire che ricevano l'attenzione necessaria da parte delle autorità.

Questo documento mette in luce le esigenze e i bisogni che emergono, anche in relazione a un miglioramento dell'organizzazione territoriale, e ai finanziamenti specificamente destinati ai progetti di cardiomiopatia per migliorare l'assistenza a questi pazienti. Ciò include l'analisi genetica e l'accesso a esami considerati cruciali, come la risonanza magnetica cardiaca. Inoltre, evidenzia la necessità del riconoscimento, della mappatura e del finanziamento dei centri di riferimento esistenti sul territorio nazionale e di progetti di ricerca dedicati.





## I numeri della comunità AICARM

Nel 2024, AICARM prosegue il suo percorso di crescita e rafforzamento, affermandosi sempre di più come un punto di riferimento nel supporto ai pazienti affetti da cardiomiopatie.

L'Associazione vede un costante incremento del numero di soci e un consolidamento del gruppo di volontari, elementi fondamentali per garantire un'organizzazione sempre più strutturata, efficiente e professionale.

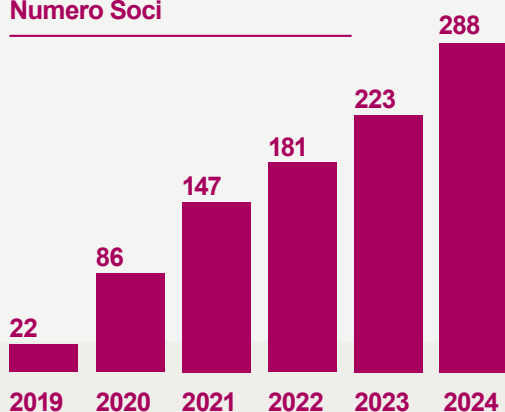
L'ampliamento delle attività e dei progetti in corso richiede un potenziamento delle risorse umane e un miglioramento della gestione interna, con l'obiettivo di offrire un servizio di supporto sempre più qualificato e accessibile.

Grazie a questa evoluzione, AICARM si impegna a rispondere in modo sempre più efficace alle esigenze di pazienti e familiari, rafforzando la propria missione di divulgazione, assistenza e sensibilizzazione nel campo delle cardiomiopatie.

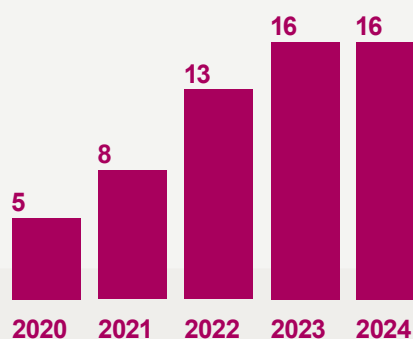
I volontari sono una risorsa preziosa per AICARM: offrono il loro tempo e le loro competenze per aiutare chi vive con una cardiomiopatia.

Grazie al loro generoso impegno silenzioso e costante, l'Associazione può essere presente e attiva in diverse regioni italiane, creando una rete di supporto che fa sentire meno sole le persone che affrontano queste patologie.

### Numero Soci



### Numero Volontari



## La governance di AICARM.

### *Gli organi dell'Associazione AICARM APS.*

AICARM APS – Associazione Italiana Cardiomiopatie, è un'Associazione di Promozione Sociale composta di volontari, pazienti, medici ed infermieri 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 scientifica sulle Cardiomiopatie.

L'organizzazione e il funzionamento di AICARM sono disciplinati dallo Statuto dell'Associazione che contiene regole e norme fondamentali.

Lo Statuto definisce anche gli Organi dell'Associazione e i loro ruoli:

**1. ASSEMBLEA DEI SOCI:** È composta da tutti i membri iscritti e svolge importanti funzioni, come l'elezione del Consiglio direttivo ogni tre anni, l'approvazione dei bilanci e le modifiche dello Statuto.

**2. CONSIGLIO DIRETTIVO:** Questo è l'organo esecutivo dell'Associazione ed è composto da sette membri che rimangono in carica per tre anni. È responsabile della gestione della Associazione, decide le attività, le tempistiche e le spese, inoltre elegge il Presidente, il Presidente Onorario e nomina il Comitato Scientifico.

Sono eleggibili alla carica di consigliere tutti i soci maggiorenni che non si trovino in situazioni di conflitto d'interesse con l'Associazione e che abbiano maturato almeno un anno di iscrizione all'Associazione.

La maggioranza dei membri dovrà essere composta da pazienti o da parenti di pazienti con grado di parentela fino al terzo grado.

**3. ORGANO DI CONTROLLO:** Lo Statuto prevede la presenza di un organo di controllo, ma attualmente non è stato istituito in quanto l'Associazione non soddisfa ancora i requisiti previsti dalla legge per la sua attivazione.

## Gli organi direttivi e di indirizzo.

*Capacità e competenze al servizio dei pazienti con cardiomiopatia.*

### **Il Consiglio Direttivo**

Il **Consiglio Direttivo** è composto da 7 membri volontari, presieduto dal Presidente Prof. Franco Cecchi. Al suo fianco operano il Vicepresidente Valerio Pelini, il Presidente Onorario Prof. Augusto Marinelli e gli altri consiglieri.

Il **Consiglio Direttivo** è composto da persone che vantano una lunga esperienza in diverse aree professionali e manageriali.

<b>Franco Cecchi</b>	<i>Presidente</i>
<b>Valerio Pelini</b>	<i>Vicepresidente</i>
<b>Augusto Marinelli</b>	<i>Presidente Onorario</i>
<b>Marco Bruscaaglioni</b>	<i>Consigliere</i>
<b>Marigrazia Catania</b>	<i>Consigliere</i>
<b>Annalisa Gebbia</b>	<i>Consigliere</i>
<b>Paolo Palma</b>	<i>Consigliere</i>

### **Il Comitato Scientifico**

Il **Comitato Scientifico** è composto da esperti specialisti di comprovata esperienza clinica e scientifica delle cardiomiopatie.

Il **Comitato scientifico**, presieduto dal Prof. Dott. Maurizio Pieroni, collabora con il Consiglio direttivo nella predisposizione e supervisione dei programmi di attività dell'Associazione.

<i>Prof. Dott.</i>	<b>Maurizio Pieroni</b>
<i>Prof. Dott.a</i>	<b>Mariagrazia Bongiorno</b>
<i>Prof. Dott.a</i>	<b>Lia Crotti</b>
<i>Dott.a</i>	<b>Francesca Girolami</b>
<i>Prof. Dott.</i>	<b>Giuseppe Limongelli</b>
<i>Prof. Dott.</i>	<b>Iacopo Olivotto</b>
<i>Prof. Dott.</i>	<b>Gianfranco Sinagra</b>
<i>Prof. Dott.</i>	<b>Pierluigi Stefàno</b>



## La Nostra Attività



## L'impegno nei confronti dei pazienti

### *Un concreto sostegno*

Il 2024 si è concluso con la constatazione di aver fornito concreto sostegno al paziente che si confronta con la diagnosi ed impara a convivere con la cardiomiopatia, come confermato dai numeri in crescita.

AICARM presta assistenza a coloro che scoprono di essere affetti da questa patologia o che presentano sintomi ad essa correlati, guidandoli verso una diagnosi e una terapia più precisa, ma anche fornendo un supporto a livello istituzionale, governativo e nel volontariato.

L'impegno di AICARM si manifesta attraverso una serie di iniziative che comprendono corsi di formazione, informazione on line, newsletter, webinar e attività di sensibilizzazione delle istituzioni, con l'obiettivo di raggiungere un sempre maggior numero di persone, puntando ad ampliare il raggio d'azione su scala nazionale.

L'Associazione sensibilizza i pazienti e i medici e contribuisce al benessere dei primi anche attraverso il coinvolgimento diretto degli specialisti.

Tutti sforzi hanno portato a molti risultati tangibili, come l'aiuto nella ricerca di farmaci difficilmente reperibili e nell'orientamento nella complessa normativa funzionale al riconoscimento dell'Invalidità.

Lo sportello gratuito CUORI IN ASCOLTO, servizio unico nel suo genere in Italia, ha offerto un prezioso sostegno emotivo e pratico a pazienti e famiglie affette da cardiomiopatie, registrando nel 2024 un significativo numero di utenti.

Questi contatti hanno consentito uno scambio di esperienze sulla convivenza con la patologia, le implicazioni familiari e il confronto dei pazienti con le normative.

## I corsi di formazione.

*La conoscenza aiuta a convivere con la cardiomiopatia.*

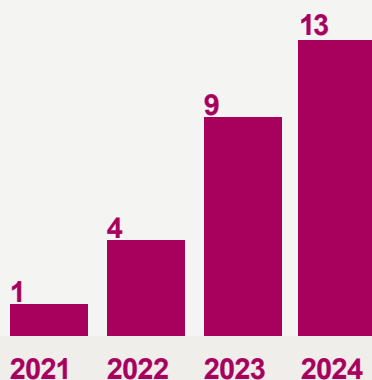
Nel 2024 AICARM ha organizzato corsi di formazione per pazienti esperti, corsi di rianimazione cardiopolmonare e webinar on-line coinvolgendo direttamente circa 500 persone, tra pazienti, familiari e studenti.

I **Corsi per pazienti esperti in malattie ereditarie del miocardio** sono stati organizzati a Firenze e a Milano e hanno visto la partecipazione in presenza di oltre 180 persone tra pazienti e familiari.

A Milano è partito il **Progetto RCP Scuole Milano 2024/2025**: progetto pilota grazie al quale sono stati organizzati corsi di Rianimazione Cardio Polmonare (RCP) e dell'uso del Defibrillatore Esterno Automatico (DAE) agli studenti over 16 di alcune scuole superiori. Il progetto, realizzato in collaborazione con l'Istituto Auxologico di Milano, ha coinvolto 6 classi per un totale di circa 120 studenti, che diverranno complessivamente 250 nel 2025 a progetto terminato.

Nel 2024 si è dato luogo a **AICARM Webinar**: una nuova modalità di incontri online, un format dialogico di webinar tra moderatore e relatore ma anche tra partecipanti e relatore.

### Corsi di formazione



### Persone coinvolte 2024



## La Videoteca del Cuore.

**Con un video è più facile.**

Il principale progetto sul quale AICARM si è impegnata nel 2024 è stata la **Videoteca del cuore**, un articolato archivio multimediale di grande valore scientifico e divulgativo, nato dal desiderio di poter mettere a disposizione di tutti i pazienti gli strumenti per comprendere e convivere al meglio con la cardiomiopatia.

La **Videoteca del Cuore** è una risorsa unica nel panorama delle associazioni medico-pazienti. Un lavoro significativo e complesso, che ha impegnato il gruppo di lavoro formato da 6 persone in oltre **60 ore di registrazione**, in **150 ore di post produzione**, generando video per un totale di **204 minuti**. Ben **10 specialisti esperti** hanno messo a disposizione la loro competenza ed esperienza ed hanno così permesso la realizzazione di questo materiale di alto valore divulgativo.

L'obiettivo principale della videoteca è fornire con un video, perché **con un video è più facile**, informazioni chiare e affidabili sulla malattia, le sue implicazioni e le migliori strategie di gestione. La risorsa è accessibile gratuitamente sul sito dell'Associazione.

La videoteca si articola in tre sezioni fondamentali:

**Definizione e diagnosi della cardiomiopatia:** informazioni sulle diverse forme della patologia e le modalità di diagnosi.

**Opzioni terapeutiche:** approfondimenti sui trattamenti farmacologici e sulle procedure invasive.

**Stili di vita:** consigli pratici su alimentazione, attività fisica, gestione della gravidanza e contraccezione.

DIAGNOSI GENETICA ARITMIE FARMACI TERAPIE INVASIVE PSICOLOGIA CONTRACCEZIONE E GRAVIDANZA SPORT PRESENTAZIONE

**1 - Il cuore e le malattie ereditarie del muscolo cardiaco**

**Le Cardiomiopatie**

Le malattie del muscolo cardiaco si possono presentare in diversi modi in base allo spessore delle pareti, della grandezza del ventricolo, alla presenza di cicatrici (fibrosi) nelle pareti

**CARDIOMIOPATIE**

- IPERTROFICA
- DILATATIVA
- ARITMOGENA DEL V. SINISTRO
- ARITMOGENA DEL V. SINISTRO

Pareti del ventricolo sinistro più ipertrofe

Ventricolo sinistro dilatato e meno efficiente

Ventricolo sinistro dilatato con Cicatrici (fibrosi) nella parete

Ventricolo sinistro più piccolo e più rigido

Ventricolo sinistro con Cicatrici (fibrosi) nella parete

**Prof. MAURIZIO PIERONI**

**La diagnosi della cardiomiopatia**

**Le malattie ereditarie del muscolo cardiaco**

Prof. Maurizio Pieroni

1 di 3 video

**La diagnosi differenziale: la Cardiomiopatia ipertrofica**

Prof. Maurizio Pieroni

2 di 3 video

**La diagnosi differenziale: la Cardiomiopatia dilatativa**

Prof. Maurizio Pieroni

3 di 3 video

**Scopri le cardiomiopatie**

**Diagnosi**

Prof. Maurizio Pieroni

3 video

**Genetica**

Dott.ssa Francesca Girolami

6 video

**Le malattie ereditarie del muscolo cardiaco**

Prof. Maurizio Pieroni

Professore associato di Malattie dell'Apparato cardiovascolare dell'Università Degli Studi di Firenze

Le cardiomiopatie sono malattie del muscolo cardiaco, quali sono gli esami diagnostici che permettono di valutare la struttura cardiaca e il tipo di cardiomiopatia?





## Videoteca del Cuore

Ogni argomento è trattato attraverso video corredati da diapositive esplicative, commentate direttamente dai relatori. Il linguaggio utilizzato è rigoroso dal punto di vista scientifico, che permette una comprensione chiara e precisa ai non addetti ai lavori e al medico che desideri approfondire l'argomento.


Nel 2025, AICARM valorizzerà la Videoteca attraverso la promozione di questi contenuti tra i pazienti, i familiari e la comunità cardiologica. L'iniziativa si propone di pubblicizzare questa importante opera divulgativa quale punto di riferimento affidabile e aggiornato sulle cardiomiopatie.

### Scopri le cardiomiopatie

**Diagnosi**  
  
 Prof. Maurizio Pieroni  
 3 video

**Genetica**  
  
 Dott.ssa Francesca Girolami  
 6 video

**Aritmie**  
  
 Prof.ssa Maria Grazia Bongiorno  
 3 video

**Farmaci**  
  
 Prof. Franco Cecchi  
 Prof. Iacopo Olivetto  
 2 video

**Terapie Invasive**  
  
 Prof. Franco Cecchi  
 Prof. Pierluigi Stefano  
 3 video

**Psicologia**  
  
 Dott.ssa Guendalina Rossi  
 3 video

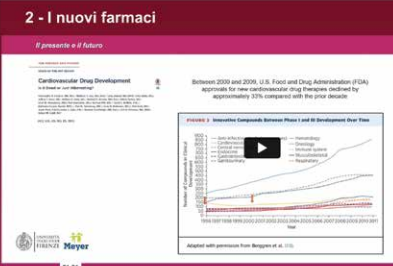
**Contraccezione e gravidanza**  
  
 Dott.ssa Laura Angeli  
 4 video

**Sport**  
  
 Prof. Flavio D'Ascenzi  
 Dott. Gianluca Ragazzoni  
 3 video

DIAGNOSI GENETICA ARITMIE FARMACI TERAPIE INVASIVE PSICOLOGIA CONTRACCEZIONE E GRAVIDANZA SPORT PRESENTAZIONE

### 2 - I nuovi farmaci

*Il presente e il futuro*



**Prof. Iacopo Olivetto**  
 Capo dell'unità di cardiologia presso l'ospedale pediatrico Meyer University e professore di medicina cardiovascolare presso l'Università di Firenze.

Oltre i sintomi: le nuove frontiere puntano alle cause genetiche. Dalle molecole innovative alle terapie sperimentali, scopri le novità che potrebbero rivoluzionare il trattamento delle cardiomiopatie nel prossimo futuro.

### Nuovi e vecchi farmaci per le cardiomiopatie

**I farmaci tradizionali**  
 Prof. Franco Cecchi  
 1 di 2 video

**I farmaci del futuro**  
 Prof. Iacopo Olivetto  
 2 di 2 video

**Scopri le cardiomiopatie**

**Diagnosi**  
 Prof. Maurizio Pieroni  
 3 video

**Genetica**  
 Dott.ssa Francesca Girolami  
 6 video

**Aritmie**  
 Prof.ssa Maria Grazia Bongiorno  
 3 video

**Farmaci**

### Questi i contenuti della videoteca:

**La diagnosi** delle cardiomiopatie – Prof. Maurizio Pieroni

**L'esame genetico** nelle cardiomiopatie – Dott.ssa Francesca Girolami

**Le aritmie** nelle cardiomiopatie – Prof.ssa 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

## Piano Programma 2025

Con l'inizio del 2025 l'Associazione ha adottato il **Piano Programma 2025**, a conclusione di un lavoro che ha interessato il 2024, segnando il passaggio ad una organizzazione che pone al primo posto una visione strategica e funzionale. Questo documento rappresenta un punto di svolta nel quale la sensibilità dell'Associazione si trasforma in una pianificazione di progetti, monitorati nel tempo e nella spesa e divisi in cinque aree principali: Formazione e Informazione; Sostegno e Aggregazione dei Pazienti; Supporto alla Ricerca; Potenziamento della Rete; Gestione Generale.

Il Piano Programma è frutto di un lavoro collaborativo tra il Consiglio Direttivo, lo Staff Direzionale e il Comitato Scientifico. Complessivamente sono stati presentati e approvati dal Consiglio Direttivo 24 progetti, per un budget totale di 270.000 euro. Tra le iniziative più rilevanti ci sono l'espansione della rete territoriale, la creazione e divulgazione di contenuti informativi, il potenziamento del servizio "Cuori in Ascolto", l'avvio di progetti di ricerca in collaborazione con centri specializzati, i corsi di formazione sulla rianimazione cardiopolmonare e infine il supporto economico per le spese mediche dei pazienti. Ogni progetto è stato assegnato ad un responsabile con obiettivi chiari e un sistema di monitoraggio costante delle risorse. Questa impostazione consente di misurare i risultati raggiunti e di comunicare in modo trasparente con i principali stakeholder, tra cui pazienti, sostenitori e partner istituzionali.

Un elemento chiave dell'innovazione introdotta è l'adozione di una applicazione dedicata alla progettazione e al monitoraggio delle attività, tale da garantire maggiore trasparenza e responsabilità. Una piattaforma in grado di fornire una visione dello stato di avanzamento dei progetti, delle risorse disponibili e delle spese sostenute, assicurando la fattibilità e sostenibilità dei progetti.



## Comunità cardioprotetta

*Nel 2025 vede la luce il progetto di “Comunità Cardioprotetta” per costruire una rete territoriale per interventi salvavita tempestivi*

Nel 2024 AICARM ha lanciato “Comunità Cardioprotetta”, un progetto innovativo che ridefinisce l'approccio alla rianimazione cardiopolmonare territoriale. Il principio fondamentale è semplice ma potente: in caso di arresto cardiaco, ogni minuto è cruciale. L'obiettivo primario è far convergere rapidamente sul paziente, nell'attesa dell'ambulanza, un volontario formato in rianimazione cardiopolmonare (RCP) e un defibrillatore semiautomatico (DAE), massimizzando così le probabilità di sopravvivenza senza danni neurologici.

Il progetto supera la tradizionale sensibilizzazione, creando un'infrastruttura integrata che si inserisce strategicamente tra la chiamata al 112 e l'arrivo dei soccorsi avanzati. Attraverso una rete organizzata, le risorse salvavita vengono mobilitate tempestivamente verso il luogo dell'emergenza.

La forza del modello risiede nel coinvolgimento attivo delle istituzioni locali: i comuni, fulcro del progetto, coordinano le realtà del territorio (scuole, parrocchie, associazioni sportive, volontariato) per costruire una rete capillare di intervento. AICARM fornisce il supporto scientifico e metodologico iniziale, accompagnando ogni comunità nei primi passi.

Avviata in aree pilota strategicamente selezionate in diverse regioni italiane, la sperimentazione mira a sviluppare modelli di protezione gestiti direttamente dalle comunità locali. L'obiettivo a lungo termine è espandere quest'approccio fino a farlo diventare un riferimento nazionale, creando un sistema in cui ogni cittadino sia consapevole dell'importanza del primo soccorso e dove le risorse per la formazione e l'intervento siano facilmente accessibili attraverso la collaborazione di tutti gli attori del territorio.



## Regolamento del sostegno ai pazienti

Nel 2024, AICARM ha avviato un programma di supporto economico per pazienti con cardiomiopatia, contribuendo al rimborso di spese sostenute per cure specialistiche, esami diagnostici, farmaci e trasferte verso i centri di cura.

I rimborsi, fino a **500€** per richiesta, vengono concessi in base a criteri definiti, previa valutazione della documentazione fornita. Le domande devono essere presentate compilando l'apposito modulo e inviandolo, con la documentazione richiesta, all'indirizzo e-mail **[supporto@aicarm.it](mailto:supporto@aicarm.it)**.



La gestione delle richieste è affidata a personale qualificato, nel rispetto delle normative sulla privacy.



# aicarm

**un sostegno concreto  
ai pazienti  
con cardiomiopatia**

## Cuori in ascolto.

*Lo sportello di ascolto per la cardiomiopatia.*

**Cuori in ascolto** è il servizio di supporto telefonico che si pone l'obiettivo di offrire ascolto, conforto, scambio di esperienze e di successi ai pazienti con cardiomiopatia e ai loro familiari.

Tre pomeriggi alla settimana un team di volontari esperti, formati e specializzati allo scopo, offre ascolto e risponde alle richieste. Qualora se ne ravveda la necessità il team dispone di specialisti per offrire un'ulteriore livello di supporto specialistico.

Nel 2024 il servizio ha gestito 213 nuovi accessi per un totale di circa 420 chiamate, fornendo risposte concrete e supporto emotivo a chi ne ha fatto richiesta.

L'iniziativa continua a crescere, e proprio grazie al canale di dialogo fra pazienti e Associazione, che il servizio **Cuori in ascolto** rappresenta, AICARM è in grado di rispondere alle tematiche che più interessano.

**Cuori in ascolto** rappresenta oggi un punto di riferimento fondamentale per chi cerca supporto e orientamento nel confronto quotidiano con l'esperienza della cardiomiopatia.



**055 06 20 178**



## AICARM News. La newsletter di AICARM

*Le notizie che fanno bene al cuore*

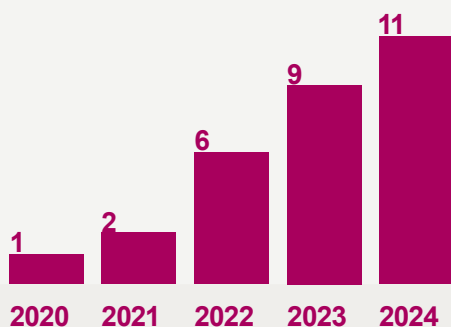
AICARM News è la newsletter di AICARM che si qualifica come punto di riferimento per desidera ricevere periodicamente via e-mail informazioni scientificamente accurate e aggiornate sulle cardiomiopatie e sulle numerose attività promosse dalla nostra Associazione.

Con un impegno costante verso la divulgazione di contenuti di qualità, la newsletter si propone di informare, educare e supportare pazienti, familiari e professionisti del settore.

Nel corso del 2024, sono stati pubblicati undici numeri di AICARM News, ciascuno arricchito di approfondimenti, novità dalla ricerca e aggiornamenti sulle iniziative di AICARM.

A fine anno, AICARM News ha rinnovato la sua veste grafica, funzionale a una agile consultazione, e a migliorare l'esperienza di lettura.

### Pubblicazione newsletter



AICARM NEWS – Dicembre 2024

12 dicembre 2024

**aicarm news**  
Le notizie che fanno bene al cuore

Editoriale Responsabile: Pierluigi Meucci - Autorevolezza: Tribunale di Firenze n. 5148 del 27.7.2021

scarica il PDF

**Pasteggiare è complesso con nuove idee e nuovi servizi**



Ogni anno di festa rappresenta un'occasione. Nel dicembre 2024, abbiamo celebrato l'84° anniversario di AICARM con un'occasione di nuovi incontri e di nuovi servizi. Un anno che ha visto la nostra Associazione crescere e evolversi, con la collaborazione di tutti i suoi soci e di tutti i suoi volontari.

Leggi l'articolo

**La Videoteca del Cuore di AICARM APS**



AICARM offre ai pazienti con cardiomiopatia e ai loro familiari la "Videoteca del Cuore", un progetto unico che consente di accedere a una vasta gamma di contenuti video. La Videoteca è un'area riservata dove i pazienti e i familiari possono trovare informazioni, consigli e supporto. I video sono divisi in categorie e sono disponibili in italiano e in inglese.

Leggi l'articolo

**Natale, ecco il volantino per il paziente con cardiomiopatia**



A Natale è un momento per riflettere e ricordare. Ricorda il tuo cuore, il tuo corpo, la tua vita. Ricorda che il tuo cuore è il tuo tesoro più prezioso. Ricorda che il tuo cuore è il tuo orgoglio. Ricorda che il tuo cuore è il tuo amore. Ricorda che il tuo cuore è il tuo destino. Ricorda che il tuo cuore è il tuo futuro. Ricorda che il tuo cuore è il tuo presente. Ricorda che il tuo cuore è il tuo passato. Ricorda che il tuo cuore è il tuo tutto.

Leggi l'articolo

**Una rete internazionale contro le malattie rare**



Attualmente a parimenti regionali in Italia sono 10. Questo è il motivo per cui, secondo il professor Giuseppe Gensini, direttore dell'Unità di malattie cardiovascolari con un'attenzione all'Organismo Nazionale di Ricerca, è importante creare una rete internazionale di esperti e di pazienti per affrontare le malattie rare.

AICARM NEWS – Novembre 2024

25 novembre 2024

**aicarm news**  
Le notizie che fanno bene al cuore

Editoriale Responsabile: Pierluigi Meucci - Autorevolezza: Tribunale di Firenze n. 5148 del 27.7.2021

scarica il PDF

**La forza positiva delle esperienze condivise**



AICARM ha organizzato a Firenze un nuovo format di informazione e formazione. La Società della Cardiomiopatia ha coinvolto medici, pazienti e familiari in una attività di confronto e di scambio di esperienze. Il risultato è stato un documento di lavoro che sarà distribuito a tutti i soci e ai familiari.

Leggi l'articolo

**Ricette per il benessere psicologico dei giovani pazienti**



La Prof.ssa Martina Biondi, docente di Psicologia della Salute all'Università di Pisa, ha condiviso, in collaborazione con la Unità di Cardiomiopatia di Firenze, un progetto di ricerca e di intervento. Il progetto si è focalizzato sul benessere psicologico dei giovani pazienti con cardiomiopatia. Il risultato è stato un documento di lavoro che sarà distribuito a tutti i soci e ai familiari.

Leggi l'articolo

**Studenti di Milano a scuola di RCP**



Un progetto unico nella collaborazione tra AICARM, Istituto Auxologico di Milano e l'Università di Milano. Il progetto si è focalizzato sulla formazione dei medici e dei pazienti. Il risultato è stato un documento di lavoro che sarà distribuito a tutti i soci e ai familiari.

Leggi l'articolo

**Diagnosi e trattamento dell'infibrosi cardiaca**



La cardiomiopatia è una malattia che colpisce il cuore. La diagnosi e il trattamento sono fondamentali per la sopravvivenza del paziente. Il risultato è stato un documento di lavoro che sarà distribuito a tutti i soci e ai familiari.

Leggi l'articolo

## Le schede tematiche

Nel 2024 AICARM News ha pubblicato, come inserto della testata, quattro **Schede tematiche**, pensate per i pazienti e sviluppate con il contributo di esperti specialisti del settore. Questi materiali, dal carattere divulgativo e rigoroso, affrontano i seguenti temi cruciali per la gestione delle cardiomiopatie:

**Test e consulenza genetica nella Cardiomiopatia Iperτροφica**  
( Dott.ssa Francesca Girolami )

**Impiantare un defibrillatore o no? La prospettiva del paziente**  
( Emil Tsenov )

**La risonanza magnetica, perché, come e quando:  
le dieci domande più frequenti dei pazienti**  
( Dott.ssa Chiara Zocchi e Prof. Maurizio Pieroni )

**Domande e risposte sul monitoraggio remoto dei dispositivi impiantabili**  
( Dott. Andrea Bernardini )

Le quattro schede tematiche, scaricabili dal sito, rappresentano un ulteriore passo avanti nel nostro impegno per rendere accessibili a tutti conoscenze essenziali per la cura e la gestione delle cardiomiopatie e, diffuse negli ambulatori di cardiologia, offrono una divulgazione autorevole in modo fruibile.



Le notizie che fanno bene al cuore

**SCHEDA TEMATICA**



**Test e consulenza genetica nella Cardiomiopatia Iperτροφica**  
Le 16 domande più frequenti dei pazienti

**Test e consulenza genetica nella Cardiomiopatia Iperτροφica**  
Le 16 domande più frequenti dei pazienti

Una guida pratica e completa per i pazienti e i familiari, con il contributo di esperti specialisti del settore. Le domande più frequenti dei pazienti e dei familiari sono state raccolte e affrontate in modo chiaro e comprensibile. Le risposte sono state fornite da esperti del settore, con il contributo di esperti del settore.





Le notizie che fanno bene al cuore

**SCHEDA TEMATICA**



**Domande e risposte sul monitoraggio remoto dei dispositivi impiantabili**

**Domande e risposte sul monitoraggio remoto dei dispositivi impiantabili**

Una guida pratica e completa per i pazienti e i familiari, con il contributo di esperti specialisti del settore. Le domande più frequenti dei pazienti e dei familiari sono state raccolte e affrontate in modo chiaro e comprensibile. Le risposte sono state fornite da esperti del settore, con il contributo di esperti del settore.





Le notizie che fanno bene al cuore

**SCHEDA TEMATICA**



**La risonanza magnetica, perché, come e quando:  
le dieci domande più frequenti dei pazienti**

**La risonanza magnetica, perché, come e quando:  
le dieci domande più frequenti dei pazienti**

Una guida pratica e completa per i pazienti e i familiari, con il contributo di esperti specialisti del settore. Le domande più frequenti dei pazienti e dei familiari sono state raccolte e affrontate in modo chiaro e comprensibile. Le risposte sono state fornite da esperti del settore, con il contributo di esperti del settore.





Le notizie che fanno bene al cuore

**SCHEDA TEMATICA**



**Impiantare un defibrillatore o no? La prospettiva del paziente**

**Impiantare un defibrillatore o no? La prospettiva del paziente**

Una guida pratica e completa per i pazienti e i familiari, con il contributo di esperti specialisti del settore. Le domande più frequenti dei pazienti e dei familiari sono state raccolte e affrontate in modo chiaro e comprensibile. Le risposte sono state fornite da esperti del settore, con il contributo di esperti del settore.





## Il sostegno alla ricerca scientifica.

*AICARM promuove la ricerca scientifica e l'innovazione per il trattamento della cardiomiopatia.*

AICARM finanzia progetti di ricerca nazionali mirati ai bisogni dei pazienti con cardiomiopatia, puntando al miglioramento della loro qualità di vita.

Il nostro obiettivo è creare un ambiente che favorisca la collaborazione e l'eccellenza nella ricerca, coinvolgendo scienziati di diverse istituzioni per condividere competenze e conoscenze specifiche. Questo processo mira a stimolare la ricerca scientifica e promuovere l'innovazione nel trattamento e nella gestione della cardiomiopatia. L'Associazione intende inoltre istituire bandi specifici per progetti innovativi nel campo della diagnosi, terapia e assistenza per la cardiomiopatia, stimolando la ricerca scientifica e l'innovazione nel trattamento di questa patologia.

### **AICARM STA SOSTENENDO:**

AICARM nel corso del 2024 ha sostenuto lo studio sul benessere psicologico nei pazienti affetti da cardiomiopatie e il ruolo dell'accettazione sociale della malattia.

Nello specifico l'interesse della ricerca era quello di valutare in che modo adolescenti e giovani adulti si adattano alla diagnosi di cardiomiopatia analizzando il loro benessere psicologico e relazionale in questa fase di vita particolare. L'adolescenza e la prima età adulta infatti costituiscono fasi di vita in cui si vetrificano cambiamenti fisici e psicologici che portano i ragazzi ad acquisire gradualmente sempre più indipendenza dalla famiglia e ad iniziare le prime nuove esperienze in ambito sociale, amicale e sentimentale. Garantire il benessere psicologico in questa delicata fase è fondamentale in quanto gli studi evidenziano che tale benessere favorisce una migliore aderenza terapeutica e un più efficace adattamento alla malattia. L'analisi si è concentrata in particolare sui giovani pazienti, per i quali la condivisione della propria condizione con il contesto sociale risulta spesso complessa. Il rischio è quello di nascondere la malattia o adottare comportamenti pericolosi per sentirsi integrati nel gruppo dei pari.

AICARM sostiene economicamente i gruppi di supporto già avviati rivolti ai giovani pazienti, per aiutarli nell'accettazione della malattia anche a livello sociale. I risultati hanno mostrato l'efficacia di questa iniziativa, portando a un nuovo obiettivo: estendere il supporto anche ai familiari, in particolare ai genitori, affinché possano accompagnare i figli in questo percorso con maggiore consapevolezza e serenità.



## Collaborazioni internazionali.

*AICARM partecipa a reti internazionali per le cardiomiopatie.*

	 <b>ERN GUARD-Heart</b> <small>European Reference Network for Rare</small>	 <b>Global Heart Hub</b>
<b>Caratteristiche</b>	<i>Progetto finanziato dalla Commissione Europea per identificare e collegare centri di riferimento per malattie rare in ambito cardiaco.</i>	<i>Organizzazione «ombrello» tra associazioni di pazienti in diverse nazioni in ambito cardiaco su differenti tavoli – AICARM partecipa al tavolo «Cardiomiopatie».</i>
<b>Soggetti partecipanti</b>	<i>Ospedali di riferimento (in Italia S. Orsola, Auxologico, S. Donato, Monaldi, Padova, Maugeri, S. Matteo, Gemelli, Bambin Gesù, ASUGI Trieste). Associazioni di pazienti (tra cui AICARM)</i>	<i>Associazioni di pazienti.</i>
<b>Ambito geografico</b>	<i>Unione Europea.</i>	<i>Scala globale.</i>



# La Comunicazione



# aicarm

ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE



**Hai ricevuto una diagnosi di Cardiomiopatia? Noi possiamo aiutarti.**

Cosa possiamo fare per te ed i tuoi familiari:

Offrire sostegno nell'affrontare le difficoltà generate da una diagnosi di cardiomiopatia.  
Rendere disponibili informazioni scientificamente verificate sul nostro sito e sulle nostre newsletter.  
Rappresentare e difendere i tuoi diritti presso le istituzioni.

Chiama



055 06 20 178

**aicarm**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

AICARM APS  
Via dello studio, 5 - 50122 - Firenze  
055 291889 infoaicarm.it www.aicarm.it



Logo AICARM



**Donare è una questione di cuore.**

**Dona il tuo 5x1000.**  
Ci aiuterai a migliorare la qualità della vita delle persone affette da cardiomiopatia.  
Dona il tuo 5x1000 ad AICARM APS.

Cod. Fiscale: 94288930483



**aicarm**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE



**aicarm**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

Al fianco di chi vive la cardiomiopatia



**Donare fa bene al cuore.**

Sostieni AICARM con una donazione e aiutaci a migliorare la qualità di vita dei pazienti con cardiomiopatia.

**Dona ora.**



**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**



**SAVE THE DATE**

**15 DICEMBRE 2024**  
**ore 13:30 su La7d**

**aicarm**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

**'Un Cuore Grande': voci e storie di chi vive con la cardiomiopatia**

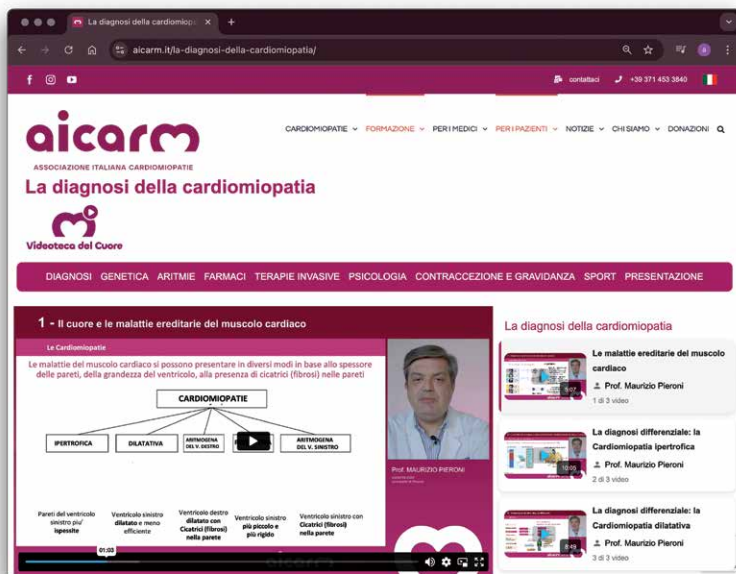
## La Comunicazione

Il 2024 è stato l'anno del consolidamento della nostra identità comunicativa, caratterizzata dall'uso di un linguaggio in equilibrio tra rigore scientifico ed empatia verso i pazienti. La rinnovata immagine coordinata ha reso AICARM più riconoscibile, trasmettendo al contempo professionalità e accoglienza.

Abbiamo lavorato con impegno sulla riconoscibilità della nostra identità, perché essere presenti e visibili significa poter raggiungere più facilmente chi ha bisogno del nostro supporto. Oggi AICARM rappresenta uno spazio dove medicina e umanità si incontrano, offrendo non solo informazioni affidabili ma anche comprensione e supporto emotivo.

La nostra comunicazione riflette questo duplice approccio: da un lato il rigore scientifico che i temi di salute richiedono, dall'altro il calore e l'ascolto necessari quando si affrontano percorsi di vita complessi. Ogni contenuto viene elaborato con rigore scientifico e comunicato con un linguaggio chiaro e accessibile, capace di combinare informazione accurata e sensibilità umana.

Il portale aicarm.it si è consolidato come punto di riferimento dove informazioni scientificamente validate si intrecciano con storie di vita reale e testimonianze che rafforzano il senso di comunità. Come dimostra il nostro sportello "Cuori in Ascolto", crediamo fermamente che dietro ogni diagnosi ci sia innanzitutto una persona, con le sue emozioni, paure e speranze.



Chiama



055 06 20 178

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



# aicarm news

Le notizie che fanno bene al cuore

La newsletter AICARM NEWS, rinnovata nei contenuti e nella grafica, con i suoi **900 iscritti** ha creato un ponte tra il sapere degli esperti e le esperienze dei pazienti, facilitando un dialogo autentico tra competenza medica ed esperienza vissuta. Sui social media abbiamo adottato un tono misurato e un linguaggio ponderato, prendendo le distanze dagli eccessi emotivi tipici di queste piattaforme, privilegiando invece l'accuratezza e l'affidabilità dell'informazione.

Questo equilibrio tra professionalità e vicinanza umana incarna la nostra convinzione che per affrontare una condizione cronica siano necessari tanto la competenza quanto l'empatia, tanto il dato scientifico quanto il supporto umano che accompagna nel percorso quotidiano.



Aggiornamento sulla  
terapia farmacologica  
per la cardiomiopatia  
ostruttiva.

Utilità dei corsi RCP.

Interverranno:  
Prof. Franco Cecchi e Dott. Niccolò Maurizi

WEBINAR  
17  
DICEMBRE  
2024  
Ore 18:00





## Presenza sui media nazionali.

Nell'anno 2024 AICARM ha goduto di una vasta copertura su media nazionali e locali. Agenzie di stampa come Adnkronos e ANSA hanno diffuso più lanci, riportando dichiarazioni del Presidente di AICARM o presentando iniziative patrocinate dall'Associazione.

La prestigiosa testata **Il Sole 24 Ore** ha pubblicato un approfondimento in occasione della presentazione del Report Cardiomypathies Matter a marzo 2024.

**Rai News** ha dedicato un articolo alla campagna "FAI POSTO AL CUORE" nel novembre 2024, citando AICARM fra i promotori del progetto.



### Donna in salute

Una panchina per parlare di cardiomiopatia ipertrofica

Una panchina a forma di foglio diventa un simbolo per informare su una malattia cardiaca poco conosciuta. La nuova campagna nazionale, che ha preso il via i giorni scorsi, si chiama "Fai posto al cuore" e ha l'obiettivo di sensibilizzare il grande pubblico sulla Cardiomiopatia ipertrofica (CMIO) e dare un messaggio di speranza ai pazienti che ne sono affetti. Si tratta di una patologia che interessa circa 11.000 persone in Italia. La campagna è promossa da Bristol Myers Squibb e realizzata con il patrocinio dell'Associazione pazienti AICARM APIS (Associazione Italiana Cardiomiopatie), di SIC (Società Italiana Cardiologia) e ANMCO (Associazione Nazionale Medici Cardiologi). L'iniziativa viene presentata a Milano presso il Village Affetto della Pace, con l'installazione della panchina e un talk con il Professor Franco Cecchi - Presidente AICARM - che intende far conoscere al cittadino la cardiomiopatia anche



Fra i vari BLOG, segnaliamo **Donna in Salute**, che cita AICARM come partner di campagne educative insieme alla Società Italiana di Cardiologia e altre associazioni di pazienti.

### La7d - "Un Cuore Grande": voci e storie di chi vive la cardiomiopatia







# Programmazione Finanziaria



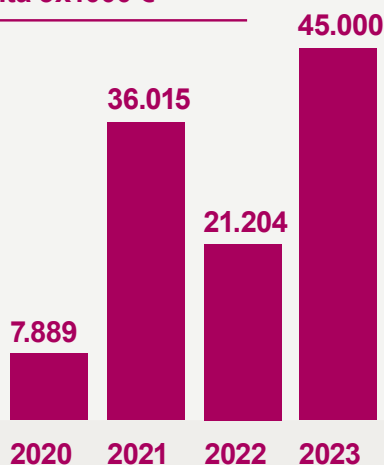
## Il contributo del 5x1000.

*Un contributo importante per le risorse di AICARM.*

Il contributo del 5x1000 è una risorsa finanziaria molto importante per la nostra Associazione.

Per questo motivo AICARM promuove ogni anno la donazione con la pianificazione di apposite campagne.

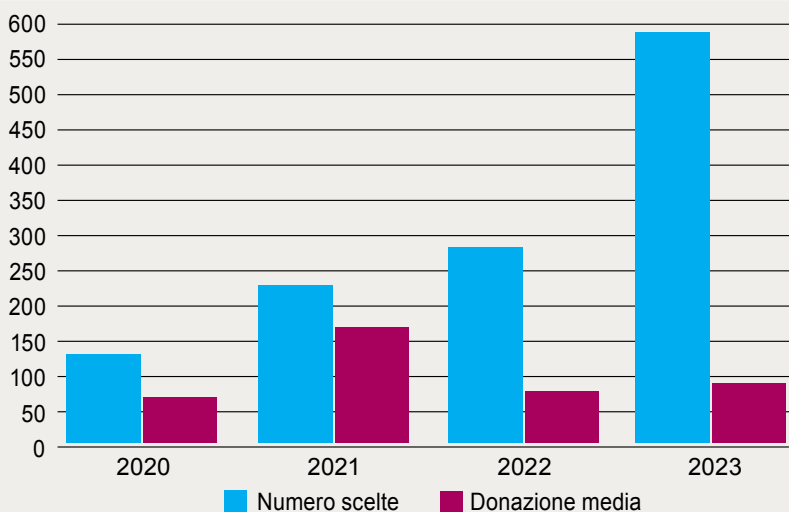
**Raccolta 5x1000 €**



**Donare è una  
questione di cuore.**

**Dona il tuo 5x1000.**

**Numero scelte e donazione media**

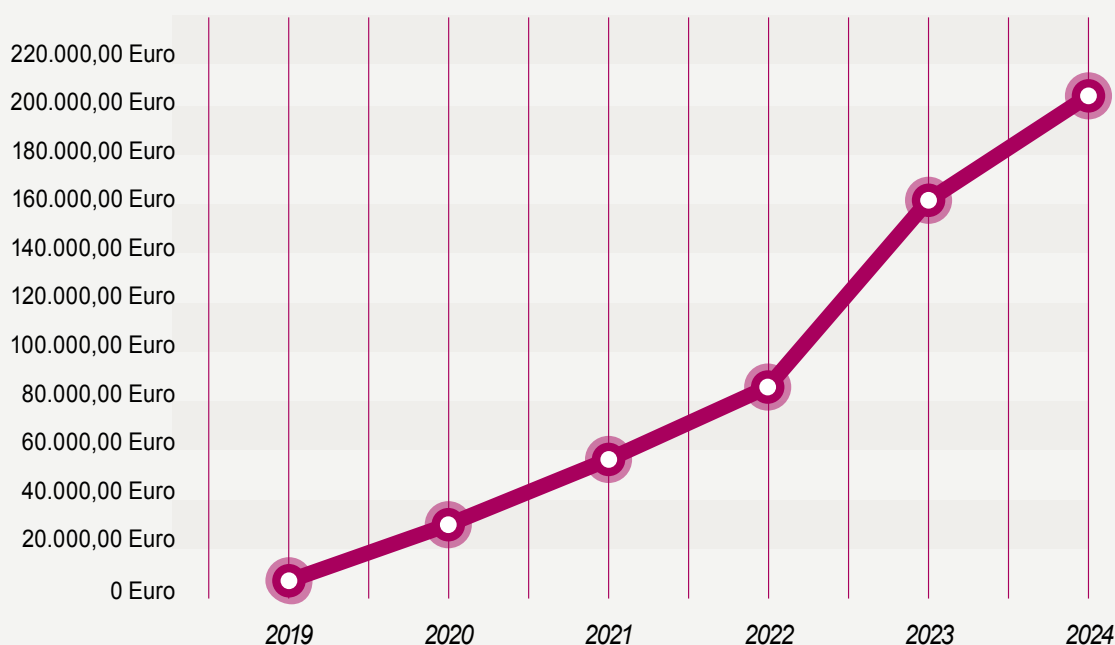


## La raccolta dei fondi.

*AICARM raccoglie sempre più fiducia grazie alla capacità di realizzare progetti utili.*

Dalla costituzione dell'Associazione le entrate sono andate aumentando in modo estremamente significativo grazie al fatto che fin dal suo esordio AICARM ha saputo investire i fondi in progetti di valore che hanno realmente intercettato i bisogni dei pazienti e che hanno contribuito ad aumentare la credibilità dell'Associazione stessa e delle sue potenzialità.

### Andamento delle entrate dalla costituzione di AICARM al 31 dicembre 2024



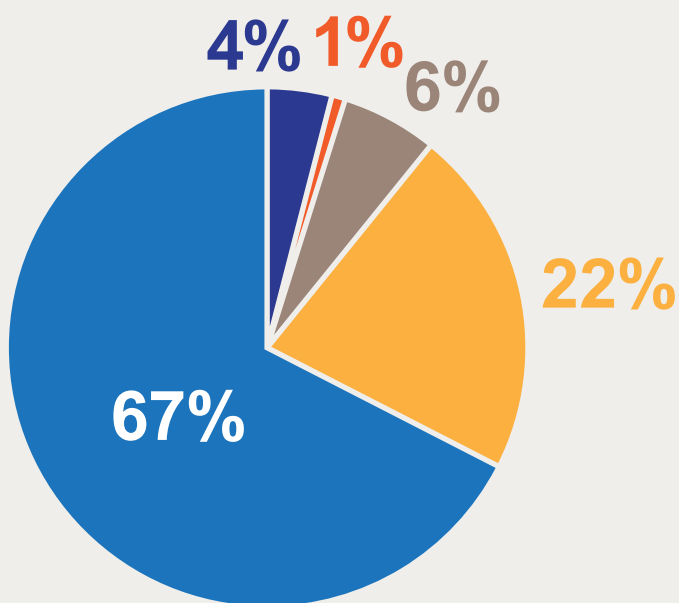
## Le risorse finanziarie.

*AICARM si finanzia con principalmente con donazioni e altre contribuzioni.*

AICARM trae le proprie risorse dalle quote associative, da donazioni finalizzate e donazioni non finalizzate, dai finanziamenti per progetti e dall'incasso del 5x1000.

### ANNO 2024

Quote associative	€ 8.310
Donazioni finalizzate	€ 1.747
Donazioni generiche	€ 12.387
5x1000 del 2023	€ 45.000
Progetti finanziati	€ 139.800



## Impiego delle risorse.

*Formazione e comunicazione al primo posto per impiego.*

Tutti gli obiettivi posti nel 2024 sono stati raggiunti e hanno assorbito le risorse, in linea con lo statuto dell'Associazione, seguendo una ripartizione percentuale evidenziata dal grafico.

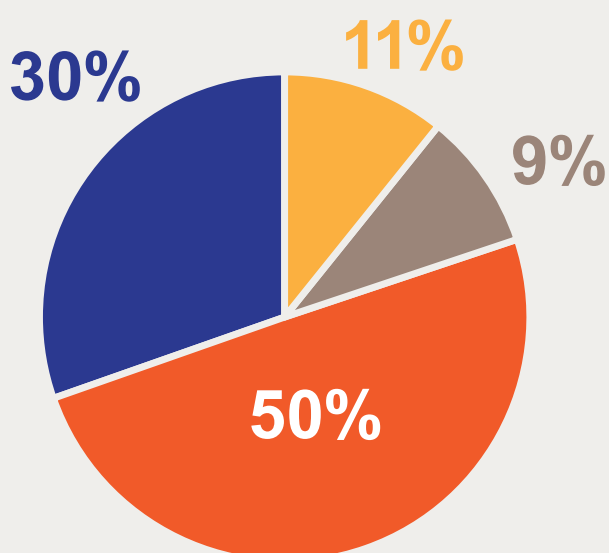
I fondi e il loro utilizzo sono una traduzione in termini finanziari di scelte ed obiettivi strategici che AICARM, con l'indirizzo del Comitato Scientifico, si è impegnata a concretizzare.

**Formazione pazienti e divulgazione scientifica**

**Coordinamento generale**

**Sostegno e aggregazione pazienti**

**Supporto ricerca scientifica**



## Gli Amici di AICARM

AICARM vive grazie alla generosità di chi ne condivide i valori e crede nella forza concreta delle sue attività. È nato proprio con questo spirito il progetto **Amici di AICARM**: una comunità fatta di persone, aziende e realtà che hanno scelto di affiancare l'Associazione nel suo percorso, condividendone l'impegno e la visione.

Grazie a tutti i sostenitori che rendono possibile il nostro lavoro quotidiano a favore dei pazienti con cardiomiopatia.

## Principali partner contributori.



**aicarm**

ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

**AICARM APS**

Via dello Studio, 5  
50122 · Firenze

Telefono +39 055 291889  
Cellulare +39 371 4533840  
E-mail [info@aicarm.it](mailto:info@aicarm.it)

