

Associazione italiana cardiomiopatie

QUESTIONE DI CUORE ALL'IMPROVISO

di **Ilaria Ciuti**

L'Aicarm conduce da tempo una campagna per sollevare l'attenzione su una malattia i cui effetti sarebbero prevenibili

Il gap malato-medico. «Cosa manca? Il paziente», si domandò e si rispose il noto cardiologo fiorentino Franco Cecchi, ex direttore medico di Careggi e Meyer e uno dei maggiori esperti a livello internazionale di cardiomiopatie, quando, «dopo 45 anni di ricerca» sulle patologie del cuore che riguardano il muscolo cardiaco, misconosciute rispetto alle cardiopatie coronariche, fondò, insieme al collega Iacopo Olivotto, la unità cardiomiopatie di Careggi cui ricorrono pazienti da tutta Italia. Ma, pensò Cecchi: «Dove sono i pazienti, come riescono a gestirsi, chi li informa su una malattia che è nella maggior parte genetica? Chi li aiuta a non avere paura per i figli, chi spiega a quanti viene detto seccamente: “Puoi morire all'improvviso”, che con questa malattia si può convivere e che il defibrillatore sottocutaneo non è complicato?». Le cardiomiopatie sono subdole e almeno la metà di chi ne soffre non lo sa. «Lo scopre facendo un altro intervento –

spiega Cecchi –. Ne soffre il cinque per mille della popolazione. Ci si ammala o ce ne si accorge anche tra anziani e bambini, ma il picco è tra i trenta e i cinquant'anni».

Oltre le classi. Con questa motivazione il professor Cecchi fonda, nel 2019, l'associazione Aicarm (Associazione italiana cardiomiopatie), l'onlus di cui è presidente. Con lui l'attuale vicepresidente e paziente volontario Valerio Pelini, ex direttore generale della Regione Toscana, e l'ex rettore dell'università di Firenze, Augusto Marinelli. Un'inedita associazione interclassista che mette fianco a fianco medici e pazienti. «Eravamo cinquanta soci nel 2020, siamo trecento ora, di cui trenta volontari in gran parte pazienti, ma qualcuno anche no», racconta Pelini. Aicarm ha un sito assai ben fatto, www.aicarm.it, ha un numero di telefono (055.0620178) “Cuori in ascolto”, al quale rispondono volontari addestrati,



Nella foto: una delle immagini usate da Aicarm per la raccolta fondi. L'associazione conta circa trecento iscritti, tra pazienti e volontari

Una ragazza temeva le reazioni del fidanzato di fronte al defibrillatore sottocutaneo. «Le dissi al telefono che il fidanzato

un giornale, *AicarmNews*, una videoteca che è come un'enciclopedia del cuore che informa su stili di vita e terapie, fatta dai migliori specialisti in Italia. Si occupa anche delle famiglie dei pazienti e di chi sta loro vicino: «Bisogna spiegare cosa si deve fare, insegnare la rianimazione e come il defibrillatore sottocutaneo sia fondamentale, visto che il 118 ci mette di media quindici minuti per arrivare quando è necessario intervenire subito», spiega Cecchi. Tutti intervengono gratuitamente.

Il defibrillatore può salvare. La vita di Valerio Pelini è cambiata quando di cardiomiopatia morì il fratello. «Si scoprì che era un problema genetico. Ero impaurito per mia figlia, feci gli esami, non avevo mutazioni genetiche, ma misi il defibrillatore: è una malattia asintomatica che non si annuncia. Capii l'incertezza, la solitudine, l'ansia per i figli ed eccomi in Aicarm». Paziente e volontario: «Il volontariato è dovere civico in un paese in cui il civismo è contrastato, e invece dà gioia. Dopo la fine del lavoro e di quella politica in cui credevo, torni a pensare che si può cambiare il mondo».

lo avrebbe amato perché le salvava la vita. Dopo quella telefonata, venne a fare la volontaria da noi». E un ex imprenditore informatico che si occupa del sito afferma: «Il fine è lo stesso: fare di nuovo qualcosa di utile in un nuovo settore».

L'importanza di una legge. Aicarm tiene corsi in tutta Italia, contatti con le istituzioni, chiede una legge nazionale per la prevenzione della morte cardiaca improvvisa che oggi solo la Toscana ha. Un tormentone, spiegano sia Cecchi sia Pelini, è la patente che, con il defibrillatore, devi rinnovare ogni anno in qualche regione, ogni due o tre in altre. Aicarm chiede al ministero omogeneità di criteri, con interventi differenziati a seconda delle diverse patologie. C'è anche una questione di genere, presa in esame dal recente convegno *Il cuore delle donne. Diversità anche nelle cardiomiopatie*. Spiega Cecchi: «Non si tiene mai conto di come il cuore delle donne sia diverso da quello degli uomini, come gli effetti delle cardiomiopatie siano diversi e anche quelli dei farmaci che all'80 per cento vengono testati solo su uomini».

