



### **I due pilastri dell'Associazione: informazione aggiornata e formazione diffusa**

Cari amici di AICARM

L'attività di Aicarm è ripresa intensamente in questo autunno. Mi riferisco in particolare ai corsi che ormai si susseguono a cadenze sempre più ravvicinate in modo da andare incontro alle richieste e raggiungere l'obiettivo di creare una cultura diffusa, teorica e operativa, per garantire una rete di sicurezza ai pazienti di fronte a qualunque evenienza. Due corsi si svolgeranno contemporaneamente a Firenze con le modalità e i contenuti che abbiamo sperimentato: la formazione del cosiddetto paziente esperto - trovate in questa newsletter un articolo del Dr. Alberto Dolara, già Direttore della storica UO Cardiologia S.Luca-Careggi-Firenze, che ne spiega la storia e il carattere innovativo - e l'istruzione pratica delle manovre per la rianimazione cardiopolmonare in situazioni di emergenza.

L'informazione precisa e aggiornata resta un altro dei cardini della nostra azione. In questa newsletter si parla di come ovviare alla carenza di un farmaco il Nadololo, ma è nostra intenzione rendere il flusso informativo sempre più efficace in modo da prevenire i tanti disagi che possono derivare dal mutare delle condizioni del mercato. Per finire permettetemi di ringraziare i rappresentanti delle istituzioni e tutti i nostri sostenitori che ci hanno così calorosamente incoraggiato in occasione della presentazione del libro "Il Cuore Grande" nella stupenda cornice della Villa Bardini a Firenze.

Il Presidente

**Prof. Franco Cecchi**

### **Presentato alle Istituzioni e ai sostenitori il libro "Il Cuore Grande"**

### **Festa di Aicarm a Villa Bardini con una madrina di eccezione: Pamela Villoresi**

**Di Piero Meucci**

L'obiettivo era la presentazione del volume Il Cuore Grande ai rappresentanti delle istituzioni, agli sponsor e ai sostenitori di Aicarm. Ma l'evento si è trasformato in una grande festa per i quattro anni di vita e di attività dell'Associazione nello scenario della Villa Bardini, l'eccezionale terrazza sul colle recuperata alla fruizione dei fiorentini e dei visitatori e restaurata grazie alla Fondazione CRFirenze che ne gestisce gli spazi attraverso la Fondazione Parchi monumentali Bardini e Peyron.

Sul palco il presidente Franco Cecchi, autore del libro insieme con la giornalista Laura d'Ettola, il presidente onorario Augusto Marinelli e il vicepresidente Valerio Pelini, fondatori e artefici di una iniziativa di volontari che in pochi anni è diventata un punto di riferimento per la comunità di medici e pazienti al livello nazionale, nell'impegno di garantire una migliore qualità di vita a chi ha una cardiomiopatia: per la diagnosi, la cura e l'accompagnamento in tutte le sue necessità.

Di questa missione e della sua espressione concreta hanno parlato Cecchi, Marinelli e Pelini nell'introdurre il libro che raccoglie venti testimonianze di persone di tutte le fasce di età che hanno lottato e lottano contro la malattia e che hanno accettato di raccontare la loro storia mettendo a nudo le fragilità, le emozioni e anche la forza interiore ritrovata, per dare speranza e certezza a chi scopre di esserne affetto.



**Pamela Villoresi**

Storie belle ed emozionanti, come quella dei destini incrociati fra chi tragicamente perde la vita e chi rinasce grazie al trapianto, o quella di Francesca la sportiva che non voleva accettare la malattia e poi ci è riuscita con un processo di recupero che ha deciso di condividere con chi ne ha bisogno. Alcune di queste sono state lette e interpretate dall'attrice Pamela Villoresi. Grazie al suo grande talento, emergeva dalle testimonianze quella trama sottostante di solidarietà umana che solo chi ha provato la sofferenza, il dolore, la precarietà riesce a trasmettere. In particolare l'attrice ha toccato il cuore degli ascoltatori con il racconto di Oliviero, il più anziano dei protagonisti del libro, con un timbro di voce profondo e l'accento dialettale, espressione di una saggezza ironica tutta fiorentina.

Laura d'Ettola, coautrice dei testi del libro con i commenti di Cecchi e della psicologa e psicoterapeuta Dr.ssa Guendalina Rossi, ed una postfazione del Prof. Iacopo Olivetto, ha ricostruito il percorso comune a tutti i testimoni che ripercorrono le fasi dell'incontro della malattia "come un fulmine che cambia la vita", il rapporto con il cardiologo e con la psicologa, la decisione di "dare un colpo di reni" e costruire equilibri di vita diversi. Non si tratta di monologhi ma di dialoghi aperti con chi ha bisogno di aiuto e speranza.

Il presidente Franco Cecchi ha fatto il quadro dei risultati raggiunti da Aicarm ringraziando tutti coloro che hanno generosamente offerto un contributo per garantire la crescita dell'Associazione. Grazie a loro – hanno ricordato Marinelli e Pelini – sono stati attivati servizi come "Cuori in ascolto" e creata la rete dei rapporti anche al livello internazionale nella quale Aicarm si pone come principale garante degli interessi per chi è affetto dalle malattie del miocardio. L'associazione si è dotata di strumenti efficaci che fanno uso delle più avanzate tecniche multimediali per offrire le informazioni importanti per la gestione della vita quotidiana, il trattamento delle malattie e il raggiungimento dell'equilibrio psicologico che è una delle componenti principali per condurre una vita normale. >>



**Valerio Pelini con Pamela Villoresi**

Sono intervenuti l'assessora Elisabetta Meucci per il Comune di Firenze in rappresentanza del Sindaco, che ha assicurato il sostegno del Comune ai prossimi progetti, e Iacopo Speranza, presidente della Fondazione Parchi monumentali Bardini e Peyron. Il Presidente della Fondazione CRFirenze Luigi Salvatori ha inviato una lettera nella quale ha messo in luce quanto la missione e la natura di Aicarm corrispondano perfettamente alle politiche di sostegno decise dalla Fondazione.



In sala anche il Presidente dell'Ordine dei medici di Firenze Dr. Pietro Dattolo, specialisti e medici che hanno contribuito alla nascita ed allo sviluppo della Unit Cardiomiopatie di Careggi, come il prof. Iacopo Olivotto, le Dr.sse Francesca Girolami e Francesca Torricelli, fondamentali per i risultati ottenuti nella ricerca genetica, la Dr.ssa Mariagrazia Bongiorno, fra i più grandi esperti nel trattamento delle aritmie. Fra i sostenitori di Aicarm erano presenti anche il Presidente della Associazione Davide Astori Luigi Maria Miranda, la Fondazione Internazionale Menarini con il suo Presidente della Dr. Alessandro Casini, ed il Dr. Lorenzo Melani, e Roberto Marcori, Presidente della Fondazione Ada Cullino Marcori.

## **L'epopea del paziente in medicina: da peccatore a esperto** **del Dr. Alberto Dolara, già direttore della UO Cardiologia S-Luca Careggi Firenze 1979-2002**

In medicina il paziente rappresenta il cardine intorno al quale ruota, o almeno dovrebbe ruotare, l'attività sanitaria, ma insieme alla malattia è stato considerato dalla società che lo circonda con modalità variabili. In un lontano passato la malattia era spesso ritenuta un castigo divino, il paziente un peccatore che doveva essere punito, e curarlo ritenuto un atto caritatevole. Con la trasformazione laica delle società industrializzate, il paziente è stato soggetto ad un regime paternalistico che, associato all'invadenza tecnologica del secolo scorso, ne ha di fatto oscurata la personalità.

Negli ultimi decenni tuttavia, e nell'ambito dei movimenti progressisti che si sono verificati nelle società civili, il paziente non è più considerato un soggetto passivo, ma una persona che deve dare il consenso sulle procedure diagnostiche e terapeutiche che gli vengono proposte e che dispone della propria vita e decide quando porvi fine. Come medico, laureato negli anni 50, ho personalmente osservato l'avvicinarsi di queste fasi.

Recentemente vi è stata un'ulteriore evoluzione con la configurazione del paziente esperto che mette le conoscenze acquisite attraverso l'esperienza diretta del suo stato di malato a disposizione della comunità. La figura di paziente esperto nasce nel mondo anglosassone con l'attenzione rivolta soprattutto alle malattie croniche o a quelle rare.

Negli anni '80, Lorig et al della Stanford University, sviluppano l'idea di insegnare la cura personale dell'artrite utilizzando tutor laici (Arthritis self-management: a study of the effectiveness of patient education for the elderly. Gerontologist 1984; 24:455-7).

Il concetto di "paziente esperto" è stato espresso nel 1985 da David Tuckett, dell'Università di Cambridge (GB): le cure mediche sarebbero state più efficaci se i medici avessero considerato i pazienti come esperti delle proprie patologie. Di per sé, il paziente aggiunge la percezione della propria patologia, i cambiamenti che avvengono nel corso delle terapie, le sue competenze, in relazione stretta con il proprio medico e con tutte le altre professioni sanitarie coinvolte. Il termine "paziente esperto" appare anche in un rapporto presentato al Parlamento del Regno Unito nel 1999 come iniziativa per aiutare ad affrontare le malattie attraverso programmi basati sullo sviluppo della fiducia e in modo più generale alla tutela di tutti gli aspetti di vita del paziente, dalla cura all'inclusione sociale. Ancora oggi, il Regno Unito offre corsi per pazienti esperti (Expert Patients Program, EPP) in quest'ottica di autogestione per condizioni come asma, stanchezza cronica, BPCO, depressione, diabete, malattie cardiache, sclerosi multipla, morbo di Parkinson, HIV, ME, mal di schiena.

Il concetto di paziente esperto è strettamente legato allo sviluppo dell'associazionismo in campo sanitario, iniziato a livello mondiale negli anni Ottanta unendo i malati con Hiv/Aids ed è poi cresciuto in modo esponenziale nei decenni successivi. Nel nostro Paese sono state censite nel 2023 nel solo settore oncologico 1745 associazioni di pazienti e caregiver, un record europeo.

In Europa esistono molte organizzazioni che si dedicano alla formazione di pazienti specializzati in advocacy: per advocacy si indica il Processo civile con cui una persona o un gruppo di persone cercano di dare appoggio ad una politica, che sia essa sociale, economica, legislativa, ecc., e di influenzare la relativa distribuzione delle risorse umane e monetarie.

La WECAN, Accademy Smart Start in Cancer Patient Advocacy per l'oncologia, ha organizzato nel 2019 Corso di formazione di tre giorni per patient advocates di tutta l'Europa - con lo scopo di migliorare le condizioni di tutti i pazienti con tumore. La Eurocordis Diseases Europe è un'alleanza non-profit di oltre mille organizzazioni per le malattie rare, che provengono da 74 Paesi e che lavorano insieme per migliorare la vita dei 30 milioni di pazienti presenti in Europa. La ILAE è la Lega Internazionale contro l'epilessia; The European Patient's Forum è una organizzazione "ombrello", che lavora con i vari gruppi di pazienti nella salute pubblica e nell'associazionismo per la salute in tutta l'Europa e rappresenta oltre 78 associazioni.

Nel settore dei farmaci sono molto attive la European Patients Academy on Therapeutic Innovation (Eupati) che nasce nel 2012 in collegamento con la European Medicine Agency (EMA) che regola le medicine in Europa e la Innovative Medicines Initiative (IMI), iniziativa a livello europeo per la collaborazione tra il settore pubblico e quello privato al fine di promuovere la ricerca scientifica rivolta alla realizzazione di farmaci più efficaci e sempre più sicuri per i pazienti.

Dal 2019 sono organizzati corsi di formazione di pazienti esperti con il supporto di AIFA, il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e Farmindustria, con il contributo non condizionato di importanti aziende farmaceutiche. Il paziente esperto è considerato dall' EUPATI "nuova figura professionale nel mondo della salute".

La notizia dell'approvazione da parte della Giunta Regionale della Toscana nel giugno 2022 di un progetto sperimentale che prevede il coinvolgimento della figura del paziente esperto nella progettazione di alcune gare per l'acquisto di farmaci e di dispositivi medici, ha tuttavia sollevato il problema della rappresentatività di questa figura professionale e degli interessi che difende: rappresenta sé stesso o una comunità? >>

Le Associazioni dei pazienti hanno visto nella delibera un tentativo di sostituire il loro ruolo con una singola persona e fanno presente che questa non può avere tutte le competenze necessarie. Chi organizza i corsi per il paziente esperto nel settore farmaceutico risponde che se vi sono problemi di advocacy deve intervenire l'associazione, ma non è necessario ne faccia parte se si tratta di esaminare un protocollo di uno studio clinico e di valutarne gli end-point. Tra le Associazioni e le Istituzioni che organizzano corsi per formare pazienti esperti vi è l'Associazione Italiana Cardiomiopatie (AICARM). Le cardiomiopatie sono meno frequenti della cardiopatia coronarica, ma tutt'altro che rare e hanno un impatto variabile nella vita del paziente che può essere asintomatico o avere necessità di un trapianto cardiaco.

Negli anni '70 l'attenzione dei cardiologi italiani era rivolta soprattutto alla terapia dell'infarto miocardico e alle unità coronariche e col collega Franco Cecchi, attualmente presidente della AICARM, iniziammo nel nostro ospedale l'attività per i pazienti con malattie primitive del miocardio.

Ricordo ancora la "strana" atmosfera, quasi cospirativa, di uno dei primi congressi internazionali sull'argomento che si tenne a Budapest, una sede insolita per quei tempi. Era stato organizzato dai cardiologi ungheresi che avevano fatto studi pionieristici in quel settore, ma ci raccomandarono vivamente di non dare pubblicità all'evento!! La cortina di ferro era ancora operante.

Il corso, organizzato dall'Associazione AICARM, intitolato Paziente esperto di malattie ereditarie del miocardio, si è tenuto a Roma il 4 novembre scorso. Sono stati affrontati temi come le cause e il decorso clinico delle malattie ereditarie del muscolo cardiaco, l'importanza degli esami genetici e della consulenza genetica, la gestione della contraccezione e della gravidanza, l'attività fisica consigliata, i vecchi e nuovi farmaci, le tecniche invasive come la miectomia, la plastica mitralica, e il trapianto cardiaco. Inoltre sono stati esplorati anche gli aspetti emotivi mediante l'approccio della medicina narrativa e attraverso le esperienze e le testimonianze dei pazienti.

Il settore sanitario ha un ruolo fondamentale in una società moderna, ma è di difficile e complicato approccio. Il compito del paziente esperto, non sarà facile, come del resto avviene agli esperti in altri campi della vita pubblica che devono fare i conti con scelte politiche spesso difformi dai loro pareri. Comunque l'estensione democratica del sapere, anche attraverso nuove figure professionali, rappresenta un importante fattore di progresso civile.

Tratto da <https://www.nuovomonitorenapoletano.it/>

## **NADOLOLO, la preparazione galenica come possibile alternativa all'acquisto all'estero del farmaco**

**Di Paolo Palma**

In una recente nota informativa concordata con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) si avvisa che, a causa di problemi produttivi, il Nadololo non rientrerà sul mercato italiano fino al prossimo 8 marzo 2024. Nella stessa nota si invitano i medici a informare i pazienti che fanno uso di questo farmaco della carenza del medicinale e, eventualmente, rivalutare i pazienti attualmente in trattamento e passare a un trattamento alternativo adeguato. Questa nota significa che i pazienti che fanno uso di Nadololo si devono preparare a superare in qualche modo questo lungo periodo di carenza. Segnaliamo che anche in Francia la situazione è analoga a quella italiana.

A parte i disagi e i maggiori costi da sostenere, la carenza di Nadololo può rappresentare per alcuni pazienti un rischio reale e, per questo motivo, in AICARM siamo impegnati a valutare tutte le possibili opzioni per aiutare i pazienti. La scorsa settimana abbiamo già suggerito due riferimenti per acquistare il farmaco all'estero il Nadolo, vedi articolo "Nadololo si può acquistare in Svizzera e in Vaticano".

Una possibile alternativa per non acquistare il farmaco da fornitori stranieri consiste nell'individuare una farmacia capace di produrre il farmaco con una preparazione galenica e che abbia la disponibilità del principio attivo. Purtroppo, anche in questo caso, i costi lievitano, oltretutto per un farmaco salvavita i cui costi dovrebbero essere a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

In attesa che il SSN individui una soluzione adeguata, i volontari di AICARM stanno contattando le farmacie sul territorio nazionale per identificare alcune referenze al nord, centro e sud Italia, che dispongano del principio attivo e siano organizzate per la preparazione galenica di compresse di Nadololo nei dosaggi da 40mg e 80mg. Cogliamo qui l'occasione per invitare tutti gli amici di AICARM ad aiutare altri pazienti e a segnalare al nostro sportello di ascolto Cuori in Ascolto, [cuorinascolto@aicarm.it](mailto:cuorinascolto@aicarm.it) farmacie di cui sia nota la capacità di produrre questo farmaco. Potremo così divulgare questa informazione a tutti coloro che seguono i nostri canali informativi.

Al momento siamo in grado di segnalare la Farmacia MARUCELLI Snc, Viale Edmondo de Amicis, 87a – Firenze - tel. 055 666660 - [info@farmaciamarucelli.it](mailto:info@farmaciamarucelli.it). Questa farmacia riceverà nei prossimi giorni il principio attivo e potrà spedire il farmaco a chi ne farà richiesta. Nei prossimi giorni segnaleremo altre farmacie con cui siamo già in contatto.

### **INQUADRAMI**



**Inquadra il QR Code per restare aggiornato sulle farmacie dove è possibile reperire il farmaco o consultare i fornitori di preparazioni galeniche**

### Due corsi Aicarm: Pazienti esperti in malattie ereditarie del miocardio e Rianimazione Cardiopolmonare per familiari

Il 25 novembre 2023 si terranno a Firenze due corsi destinati ai pazienti e ai familiari.

Nel corso per **Pazienti Esperti**, che si terrà presso l'Auditorium della Fondazione CR Firenze (via Folco Portinari, 5 Firenze) verranno trattati temi fondamentali riguardanti il cuore e le malattie ereditarie del muscolo cardiaco, l'importanza della consulenza genetica, le implicazioni psicologiche della diagnosi e delle terapie, le raccomandazioni per l'attività fisica e l'idoneità sportiva, e informazioni essenziali sulle aritmie nelle cardiomiopatie. Verrà anche discussa la terapia farmacologica delle cardiomiopatie e procedure chirurgiche specifiche come la miectomia e la plastica mitralica. Un segmento del corso si concentrerà sul vivere con una cardiomiopatia.

Il corso **RCP per familiari di pazienti con cardiomiopatia** (presso la sede Aicarm, via dello Studio, 5 Firenze) inizia con un'introduzione teorica generale e prosegue con la dimostrazione, da parte dell'istruttore, delle manovre RCP e dell'uso del defibrillatore semiautomatico esterno (DAE). Successivamente ciascun partecipante è invitato ad eseguire le manovre di RCP su di un manichino e ad usare un apparecchio che simula il comportamento di un vero defibrillatore semiautomatico esterno (DAE). Il corso prevede che ciascun partecipante ripeta più di una volta tutte le manovre in modo da memorizzare bene le procedure.

*L'iscrizione ai due corsi è obbligatoria e gratuita e potrà essere effettuata solo online compilando l'apposito modulo disponibile sul sito di AICARM alla pagina di presentazione del corso. Sarà possibile iscriversi fino a 3 giorni prima della data di inizio del corso e comunque fino ad esaurimento dei posti disponibili.*

Per informazioni e iscrizioni: <https://www.aicarm.it/corsi-formazione/corso-di-formazione-pazienti-esperti-fiorenze-2023/>



## SOSTIENI AICARM

con una donazione



Una donazione è un gesto semplice che può fare la differenza. Con una donazione offri ad AICARM la possibilità di sviluppare progetti ed iniziative per migliorare la qualità della vita a chi è affetto da Cardiomiopatia e ai loro familiari.

Sul nostro sito troverai tutte le indicazioni per sostenere AICARM, scegliere il metodo di pagamento preferito e ottenere le agevolazioni fiscali previste.

Visita la pagina [www.AICARM.it/donazioni/](http://www.AICARM.it/donazioni/) oppure inquadra il codice qui a fianco con la fotocamera del tuo cellulare.



### AICARM APS

PER I PAZIENTI CON CARDIOMIOPATIA  
ED I LORO MEDICI

Via dello Studio 5, 50122 Firenze  
055 291889 - 371 453 3840

[www.AICARM.it](http://www.AICARM.it) - [info@AICARM.it](mailto:info@AICARM.it)

**AICARM APS** può richiedere finanziamenti per realizzare progetti di ricerca scientifica anche in collaborazione con altre Fondazioni, Università ed Ospedali.

I fondi saranno principalmente utilizzati per il rimborso di spese sanitarie o di viaggio per pazienti bisognosi, l'erogazione di Borse di studio per personale sanitario (Laureati in Medicina e Scienze infermieristiche) e l'acquisto di strumentazione sanitaria destinata ad Ospedali, Università e Centri di ricerca IRCCS.

Secondo il suo Statuto, l'Associazione **AICARM APS** si finanzia anche con:

- i contributi degli associati, donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva
- l'assegnazione del **5 per mille (CF 94288930483)** nel modulo della Dichiarazione dei redditi

Realizzato con il contributo di:



Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto:  
sostieni **AICARM** con una donazione.

Visita il sito [www.AICARM.it](http://www.AICARM.it)

