



### Editoriale – Focus su studi ed esperienze dei laboratori di ricerca



Cari amici di Aicarm,

vi proponiamo una newsletter impostata soprattutto su informazioni e consigli che possono essere molto utili nei vari momenti della diagnosi, della terapia e della cura. In primo luogo è essenziale che si crei un giusto rapporto fra il medico e il paziente. Il modulo prestampato che certifica il consenso informato non è sufficiente per chi soffre di malattie come le cardiomiopatie. Occorre in aggiunta che vi sia una costante interrogazione da parte del paziente. In qualche modo il medico deve essere messo alle strette perché il suo interlocutore sia in grado di partecipare in modo del tutto consapevole al percorso terapeutico.

Sotto questa prospettiva vanno visti gli altri due contributi. Da una parte un'analisi realizzata dalle Dr.sse Alessandra Pistelli e Alessandra Ieri, del Centro di Riferimento Regionale di Tossicologia Perinatale, AOU Careggi, sull'uso dei farmaci anticoagulanti e antiaggreganti da parte di donne in gravidanza. E' fondamentale che le donne portatrici

di cardiomiopatia che desiderano una gravidanza abbiano a disposizione le informazioni necessarie per affrontare i rischi e trovare eventuali alternative per evitare conseguenze dannose per il nascituro provocate da farmaci inseriti nella loro terapia. Dall'altra parte proponiamo una scheda sul monitoraggio ambulatoriale della pressione anche per evitare che circolino informazioni errate sui valori delle misurazioni.

Fra le notizie sulla vita dell'associazione segnaliamo un successo nell'ampliamento delle nostre relazioni. A Ragusa, e nella Sicilia sud orientale, si è formato un nuovo nodo della rete dell'Associazione grazie all'iniziativa di una donna che voleva commemorare il marito morto a causa di una malattia cardiaca con una donazione a chi ha la missione di assistere e sostenere famiglie e pazienti. Così navigando su Internet ha trovato Aicarm.

Il Presidente

**Prof. Franco Cecchi**

### Il consenso informato nella diagnosi e nella terapia

Di Sofia Palma



Numerosi saggi sono stati scritti in merito al complesso rapporto che si instaura tra medico e paziente, così complesso e così delicato, e il pensiero è ancora in continua evoluzione. Fortunatamente i tempi in cui il paziente era in balia del medico, che decideva in "scienza e coscienza", orientando le scelte verso quello che lui sapeva essere il bene del malato, sono finiti: il paziente, in passato, era trattato come un elemento passivo del processo terapeutico, visto come il campo di battaglia su cui medico e malattia combattono (Ippocrate). La distanza da questa visione era stata presa già dagli anni '70 del secolo scorso ma è stata sancita soltanto di recente con l'inserimento del modulo di consenso informato nella pratica clinica (22/12/2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), che è il fondamento della shared decision making, ovvero del processo condiviso di decisioni in ambito sanitario.

La firma sul modulo di consenso informato corrisponde a dichiarare di essere in possesso di tutte le informazioni necessarie per prendere una decisione consapevole: questo implica, quindi, che la persona ha il diritto di ricevere e comprendere le informazioni necessarie per prendere la decisione più giusta, non solo rispetto alla sua condizione clinica, ma anche in base a preferenze personali e valori etici di vita. Questa visione comporta nuovi diritti, ma anche doveri, sia per il medico che per il paziente.

In particolare, il medico è tenuto a informare il paziente riguardo alla sua condizione clinica e alle diverse prospettive terapeutiche che ne conseguono, ponendolo di fronte a rischi e benefici di ogni scelta; allo stesso tempo al paziente è richiesto di informarsi, domandando chiarimenti finché non si sarà sentito sicuro di aver realmente capito tutto il necessario per poter partecipare al processo decisionale.

Infatti, soltanto chiedendo, chiedendo e ancora chiedendo, si ottiene la conoscenza necessaria per poter decidere e tracciare così la propria strada; mai sentirsi, a causa dei dubbi che vengono espressi, un paziente scomodo o problematico, perché il personale sanitario desidera sentire le opinioni e discuterne con il paziente.

Il consenso informato non comporta solo nuovi diritti, impone anche dei doveri al paziente: in primo luogo, una presa di responsabilità da parte del paziente, che deve partecipare a un processo di "consapevolezza": in ambito medico questo termine può venire tradotto come il processo che porta il paziente a diventare consapevole di sé e delle proprie scelte, con lo scopo di essere posto al centro del percorso di cura. E' un processo fondamentale perché la partecipazione attiva influenza positivamente la salute psicofisica del singolo.

In termini pratici, per arrivare a questo risultato, viene richiesto di porsi delle domande, di condividere pensieri e opinioni e di restare informato riguardo a eventuali progressi nel campo medico che lo riguardano. >>

Questo, come sottolinea il bioetico Sandro Spinsanti nei suoi saggi, non corrisponde a un abbandono del paziente, che si trova a dover decidere per il suo meglio da solo, quanto a una opportunità per lui di accedere alla possibilità di contribuire a tracciare il suo percorso personale.

È quindi chiaro che la visione del rapporto medico-paziente è stata rivoluzionata in questi ultimi cinquanta anni, ma questo non è il punto di arrivo ma solo una tappa del percorso. Si stanno sviluppando altri modelli che tendono sempre più a spostare il focus sul paziente, a cui sempre più è richiesto di porsi in condizione di domandare, capire e partecipare. E' tempo di investire tempo ed energie, sia da parte del personale medico che eroga le cure che da parte di chi le cure le riceve, per valorizzare condivisione e comunicazione, ed in particolare nei pazienti affetti da cardiomiopatia.

## **Anticoagulanti e antiaggreganti nella gravidanza**

*Dr.ssa Alessandra Pistelli, Dr.ssa Alessandra Ieri, SODc Tossicologia Medica e Centro Antiveneni, Centro di Riferimento Regionale di Tossicologia Perinatale, AOU Careggi, Firenze*

Durante la gravidanza, in risposta al progressivo fisiologico incremento del livello degli estrogeni si verifica un aumento dei fattori della coagulazione e allo stesso tempo una riduzione dell'attività dei fattori di inibizione della coagulazione stessa. Di conseguenza durante la gestazione aumenta il rischio trombo-embolico. La trombosi venosa profonda e una eventuale embolia polmonare possono essere complicanze correlate alla gravidanza. Nelle donne con cardiomiopatia di diverso tipo e che assumano farmaci antiaggreganti o anticoagulanti esiste un rischio di emorragie materne o fetali e di malformazioni fetali.

Riportiamo qui alcuni dati e raccomandazioni.

Nelle donne che presentano un rischio trombotico ed embolico aumentato, ma che non assumono già farmaci anticoagulanti, è sufficiente una terapia anti aggregante piastrinica con acido acetilsalicilico (ASA) a basso dosaggio (100 mg/die). L'attività del farmaco inizia rapidamente dopo l'assunzione e agisce per la durata di vita delle piastrine (7-10 giorni). L'acido acetilsalicilico non aumenta il rischio malformativo di base, un rischio presente in tutte le donne nel corso della gravidanza e valutabile nel nostro Paese intorno al 3-5% dei nati vivi per difetti minori e maggiori. Il farmaco viene generalmente sospeso intorno alla 34a settimana di gestazione per evitare complicanze di tipo emorragico. In caso di intolleranza all' ASA è raccomandato l'uso del clopidogrel.



Le eparine a basso peso molecolare (EBPM: enoxaparina, dalteparina o nadroparina) costituiscono una valida alternativa terapeutica associata a minori rischi feto-neonatali. Le EBPM sono attualmente preferite all'eparina non frazionata (UFH). In ogni caso per ambedue i tipi il passaggio transplacentare è minimo o assente e di conseguenza non sono associate ad incremento del rischio malformativo di base. In caso di intolleranza o altre controindicazioni a EBPM può essere presa in considerazione la terapia a base di fondaparinux.

Nelle donne portatrici di valvole cardiache meccaniche, mitraliche e/o aortiche, è necessario continuare ad assumere gli antagonisti della Vitamina K, come il Warfarin (nome commerciale Coumadin) e Acenocumarolo (nome commerciale Sintrom).

Gli antagonisti della Vitamina K (Warfarin ed Acenocumarolo) sono ben assorbiti dopo l'assunzione orale ("per bocca"). Aumentano il rischio di aborto spontaneo e delle complicanze emorragiche durante e dopo la gravidanza (emorragia post-partum e sanguinamento retroplacentare). Possono inoltre indurre emorragia cerebrale fetale, morte fetale e basso peso alla nascita

Il warfarin, assunto nel primo trimestre di gravidanza e soprattutto fra la VI e XII settimana dal concepimento, a dosaggio superiore a 5 mg/die, aumenta fino al 6-10% dei casi trattati il rischio di malformazione del feto. Tale rischio, tuttavia, sembra scendere a 0.45-0.9% per dosi giornaliere minori di 5 mg. Quando il farmaco viene assunto nel secondo e terzo trimestre il rischio di malformazioni fetali è intorno allo 0.7-2% dei casi trattati.

Nelle donne che intendano affrontare una gravidanza e siano portatrici di una Cardiomiopatia, e che abbiano la necessità di iniziare o continuare una terapia anticoagulante, con antagonisti della Vitamina K (Warfarin o Acenocumarolo) o con nuovi anticoagulanti orali (NAO), inibitori del fattore Xa, come Rivaroxaban, Apixaban ed Edoxaban o gli inibitori diretti della trombina come il Dabigatran, è assolutamente necessario richiedere una consulenza in centri di riferimento, al fine di valutare attentamente il rischio ed una eventuale terapia alternativa quando possibile, come ad esempio, la sostituzione con eparina a basso peso molecolare

Questo perché, sfortunatamente, ad oggi, i nuovi anticoagulanti orali (NAO), inibitori del fattore Xa, come Rivaroxaban, Apixaban ed Edoxaban o gli inibitori diretti della trombina come il Dabigatran, non costituiscono una possibile alternativa terapeutica. Il passaggio placentare di tali molecole è stato documentato ed il loro uso è correlato a maggiore facilità di emorragie e ad un aumento dell'incidenza di aborto spontaneo. Non è ancora chiaro quale sia il rischio per il feto e di anomalie congenite. Per questo motivo questi farmaci dovrebbero essere evitati in gravidanza. Il Centro di Riferimento Regionale di Tossicologia Perinatale della Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi di Firenze fornisce informazioni sui possibili effetti avversi dei farmaci sul decorso della gravidanza e sullo sviluppo fetale e risponde al numero 0557946731 tutti i giorni dalle 9 alle 19.30.

*Affiliazione: SODc Tossicologia Medica e Centro Antiveneni, Centro di Riferimento Regionale di Tossicologia Perinatale, AOU Careggi, Firenze*

*Bibliò:*

*2018 ESC Guidelines for the management of cardiovascular disease during pregnancy. Eur Heart J 2018; 39, 3165-3241*

*Andersen AS et al: Venous thromboembolism in pregnancy: prophylaxis and treatment with low molecular weight heparin. Acta Obstet Gynecol Scand 2010; 89, 15-21*

*Schaefer C et al: Vitamin K antagonists and pregnancy outcome. A multi-centre prospective study. Thromb Haemost 2006; 95:949-*

## Il monitoraggio ambulatoriale della pressione



Il monitoraggio ambulatoriale della pressione arteriosa (ABPM) od Holter pressorio è una tecnica che fornisce informazioni utili ed aggiuntive per la valutazione dell'ipertensione rispetto all'approccio clinico tradizionale della misurazione isolata in ambulatorio.

E' indicato quando è in dubbio l'accertamento della presenza di valori pressori elevati, oppure quando sia necessario valutare l'efficacia della terapia consigliata per normalizzare i valori pressori.

L'ABPM consente la misurazione della pressione arteriosa (PA) e della frequenza cardiaca (FC) durante le ore diurne, ma soprattutto durante la notte e durante lo svolgimento delle proprie attività. Quindi in momenti diversi, rispetto alla misurazione pressoria in ambulatorio oppure al proprio domicilio. Contribuisce a

chiarire se i valori pressori elevati riscontrati nell'ambulatorio del medico o in farmacia, siano dovuti all'emozione (viene definita "ipertensione da camice bianco") oppure siano costantemente elevati, in particolare durante il riposo notturno. Viceversa può evidenziare valori pressori elevati, in particolare durante la notte, anche quando la pressione arteriosa, misurata in ambulatorio o a domicilio, sia apparentemente normale (viene definita "ipertensione mascherata").

È fondamentale che l'utente svolga le sue normali attività lavorative durante il monitoraggio, ma non le attività sportive. Inoltre deve registrare su un diario alcuni parametri come ora del risveglio, ora del riposo, ora dell'assunzione della terapia, comparsa di sintomi.

Per l'attendibilità dell'esame occorre che le misurazioni siano valide almeno per il 70% con almeno due misurazioni valide ogni ora durante il giorno ed una misurazione valida ogni ora durante la notte. Questo metodo consente di rendere il dato pressorio riproducibile e confrontabile nel tempo.

Va considerato che i valori pressori normali di riferimento all'ABPM, misurati in millimetri di mercurio (mmHg), sono inferiori rispetto ai valori misurati in ambulatorio o con auto-misurazione a domicilio.

	PAS (sistolica)	PAD (diastolica)
ABPM 24 ore	<= 125 – 130	80
ABPM diurna	<= 130 – 135	85
ABPM notturna	<= 120	70
in ambulatorio	<= 140	90
a domicilio	<= 130 – 135	85

## La rete di Aicarm sbarca in Sicilia

C'è voluto un fatto casuale, la ricerca su Internet di un ente a cui fare un donazione a nome di un personaggio molto conosciuto di Santa Croce Camerina, in provincia di Ragusa, per far conoscere Aicarm in Sicilia.

Rosaria Giandinoto aveva deciso di ricordare il marito Daniele, maestro di arti marziali, deceduto a causa di una grave malattia cardiaca, accompagnando la cerimonia di commemorazione con una raccolta fondi a favore di una associazione la cui missione fosse supportare le famiglie che si trovano ad affrontare situazioni simili alla sua. Così Rosaria ha contattato l'Associazione invitando Marigrizia Catania, consigliera responsabile settore pianificazione e finanza, e il direttore Roberto Gori alla cerimonia che si è svolta il 15 giugno 2024.

Aicarm ha colto questa occasione per porre le fondamenta per la creazione di un nuovo nodo della rete associativa sul territorio, organizzando lo stesso giorno a Ragusa un incontro con il dott. Antonino Nicosia, direttore del Dipartimento Cardio-neurovascolare dell'ASP di Ragusa, insieme alle rappresentanti del locale Soroptimist, impegnate in progetti per la cardio-protezione nelle scuole. All'incontro ha partecipato anche il dott. Gianfranco Carnemolla, cardiologo di Catania.

Nel presentare il report 2023 dell'associazione, Marigrizia Catania ha spiegato le ragioni della crescita dell'Associazione grazie a una gestione che richiede concretezza, idee, un programma, l'attenzione alla sostenibilità finanziaria, »



Incontro a Ragusa





progetti con obiettivi specifici e efficiente organizzazione del personale: “Tutto ciò ha permesso la realizzazione di progetti come Cuori in ascolto, il sostegno alla ricerca e, non da ultimo, lo sviluppo della relazione interpersonale che presuppone maggiore contatto umano e un coinvolgimento sul piano culturale”.

Nel pomeriggio si è svolta la “Giornata sportiva in ricordo del maestro Daniele Giandinoto” presso la palestra di Santa Croce Camerina, con una riflessione sul dolore e la solidarietà

## **Premio Margutta a Giorgia Fiori, socia di Aicarm APS**

L'attrice e cantante **Giorgia Fiori**, socia di Aicarm, è stata insignita del Premio Margutta – sezione cinema e solidarietà nel corso della XXVII<sup>a</sup> edizione dell'evento “ModArt”, venerdì 14 Giugno 2024.

Questa la motivazione: “Il Premio Margutta a una giovane attrice per il suo straordinario talento e il significativo impegno sociale”. Ha sensibilizzato il pubblico sull'importanza della prevenzione e della ricerca ispirando molti Per il suo contributo artistico e sociale, siamo onorati di assegnarle questo prestigioso riconoscimento”.

Il premio le è stato consegnato da Paolo Petrecca, Direttore di RaiNews 24, in presenza del Prof. Franco Cecchi, presidente di Aicarm (Associazione italiana Cardiomiopatie). Nel ringraziare per l'importante riconoscimento l'attrice e cantante marchigiana, protagonista di diversi progetti cinematografici indipendenti e coprotagonista di una web serie intitolata “Non voglio mica la luna”, ha illustrato l'esperienza personale e invitato a raccogliere fondi vitali per le attività di Aicarm. Presieduto dal regista Gabriele Salvatores il Premio Margutta è da sempre simbolo di creatività e fecondità intellettuale, rappresentato da una scultura realizzata dall'artista Angela Pellicanò.

Gli altri vincitori dell'edizione di quest'anno: sezione musica, Riccardo Cocciante; sezione cinema Michela Andreozzi; sezione giornalismo Tommaso Cerno; sezione televisione Gabriele Corsi; sezione italianità nel mondo Francesco Panella; sezione radio Trio Medusa per Radio DeeJay; sezione moda Ivan Donev, sezione diritti sociali Antonio De Palma.



**Paolo Petrecca, Giorgia Fiori e Franco Cecchi al “Premio Margutta”**



## Notizie AICARM

### Il punto di vista del paziente

Nel convegno di cardiologia PLACE 2024 A Roma, il 13 Giugno il Prof. Franco Cecchi, Presidente di AICARM APS, è stato invitato a tenere una relazione dal titolo "Il punto di vista del paziente". Nella relazione, il Presidente ha illustrato le finalità e le attività svolte dall'Associazione AICARM e sottolineato l'importanza del supporto del medico nei confronti del paziente, come previsto dalle linee guida Europee 2023.

### Le esperienze dei familiari

Nel convegno "Attualità in cardiologia", organizzato dalla Prof. Sabina Gallina, Professore di cardiologia dell'Università di Chieti, il Dr. Valerio Di Vincenzo, socio AICARM, ha partecipato in rappresentanza dell'Associazione alla tavola rotonda "L'importanza di un sistema assistenziale in rete per il trattamento del paziente affetto da cardiomiopatia". Il Dr Di Vincenzo ha raccontato le esperienze di cardiomiopatia proprie e dei familiari, illustrato le finalità e i risultati conseguiti da AICARM a favore dei pazienti e dei loro medici, e dell'importanza della partecipazione del paziente alle decisioni in merito alle scelte terapeutiche.

### Il convegno di Firenze sulla Cardiomiopatia Ipertrofica Ostruttiva

Si è svolto a Firenze il 18 maggio 2024 il primo corso sul trattamento della Cardiomiopatia Ostruttiva dove si è registrata un'ampia partecipazione e un vivace confronto sulle prospettive dei diversi trattamenti. AICARM, che ha patrocinato l'evento, ringrazia tutti i partecipanti ricordando che queste sono occasioni fondamentali per migliorare l'assistenza ai pazienti con cardiomiopatia. Nel prossimo numero di AICARM NEWS daremo un approfondito resoconto di quanto trattato nel convegno.

SOSTIENI  
**AICARM**

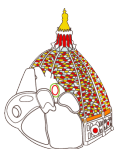
con una donazione



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:



FONDAZIONE  
CR FIRENZE

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

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

