



### **Buone Feste a tutta la Comunità di Aicarm e ai tanti che la sostengono**

Il 3 dicembre Aicarm ha compiuto tre anni. E' una grande soddisfazione pensare a quanta strada abbiamo percorso in questi 36 mesi. La risposta che abbiamo avuto da parte della comunità di pazienti, dei loro familiari e dei medici è stata la conferma del fatto che con la nostra iniziativa abbiamo incontrato una forte domanda di sostegno, di informazione e di accompagnamento, anche di natura psicologica, per coloro che si trovano, spesso in modo inaspettato, di fronte a una diagnosi di cardiomiopatia. Nello stesso tempo abbiamo potuto registrare una grande sensibilità da parte di istituzioni e enti privati e pubblici che hanno compreso il carattere e l'importanza della nostra missione. Grazie a questa attenzione stiamo costruendo una comunità pronta a sostenersi e aiutarsi dotata di strumenti efficaci, come il servizio Cuori in ascolto, nonché di momenti di formazione come i corsi per Pazienti esperti che si sono tenuti a Firenze e Milano. Tutto ciò mentre lavoravamo a realizzare un network nazionale e internazionale che sta cominciando a dare i suoi frutti e che è essenziale perché i pazienti e le loro famiglie possano incontrare quanto di eccellente e più aggiornato esiste per la cura e l'assistenza.

Di tutto ciò siamo molto orgogliosi e in spirito di amicizia e vicinanza porgiamo a tutti i nostri più sinceri auguri per le feste imminenti.

Il Presidente

**Franco Cecchi**

**AICARM**  
PER I PAZIENTI CON CARDIOMIOPATIA  
ED I LORO MEDICI

### **Il Natale fa bene al CUORE**

Sostieni AICARM per migliorare la qualità della vita dei pazienti con cardiomiopatia



**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.

## Regole e raccomandazioni per una giusta alimentazione (dopo le feste...)

di Laura D'Ettole

Una giusta alimentazione consente di contenere i sintomi spesso lamentati dai pazienti con cardiomiopatia e condurre una vita serena. Il mondo scientifico è da tempo concorde sul grande potenziale di un'alimentazione corretta e della sua benefica influenza sulla salute, ma quali sono le regole da seguire per un paziente affetto da cardiomiopatia? Queste linee guida sono tratte dall'ultima versione pubblicata in America.

INDICE DI MASSA CORPOREA (BMI) E RISCHIO						
FINIZIONE	<18,5	18,5 - 24,9	25-29,9	30-34,9	35-39,9	>40
SCHIO RELATIVO DI ALTRE MALATTIE						
Circonferenza vita: Uomini ≤102 cm Donne ≤88 cm						
Uomini >102 cm Donne >88 cm						

Partiamo dall'indice di massa corporea (Imc). Bisogna guardarsi allo specchio e prendere qualche misura. Questo indicatore consiste in un semplice calcolo che ciascuno di noi può fare, (<https://www.salute.gov.it/portale/nutrizione>) basta dividere il proprio peso per la statura elevata al quadrato Il numero che si ottiene è appunto l'Imc. Nella tabella possiamo vedere i risultati di questa semplice operazione. Un indice contenuto nell'intervallo fra 18,5 e 24,9 ci dice che siamo normopeso, in buona forma fisica e che abbiamo un basso fattore di rischio relativo a varie patologie. Però non finisce qui, perché dobbiamo monitorare anche le nostre linee corporee e misurare in particolare il punto debole di tutti, la circonferenza vita, dove si accumulano i grassi che aumentano il rischio di malattia cardiovascolare e ictus.

Per una donna il punto vita stabilito (misurato appena sopra l'ombelico) non deve superare gli 88 cm, per un uomo 102. Entrambi questi valori (Imc e circonferenza vita) consentono "un'autodiagnosi" e ci dicono cosa fare, ossia se proseguire con quanto fatto finora, aggiustando alcune cose, oppure correre subito ai ripari per ripristinare parametri accettabili magari con l'aiuto di un nutrizionista.

Prima di passare alla dieta consigliata occorre soffermarsi anche sul proprio stile di vita: attivo o eccessivamente pigro? E' assolutamente necessario svolgere con continuità un'attività fisica misurata all'età anagrafica e alle limitazioni che derivano dalla cardiopatia, secondo quanto consigliato proprio medico. Ed è molto importante idratare l'organismo, ossia bere acqua assecondando le variazioni climatiche. Ovviamente quando la temperatura cresce bisogna bere sempre di più. L'acqua elimina le tossine, depura l'organismo, ma aiuta anche la pressione sanguigna e la respirazione. Portare con sé una borraccia d'acqua durante la giornata è una buona abitudine che ormai seguono in tanti.



Veniamo adesso alla dieta vera e propria. La fase di acquisto degli alimenti è un punto di partenza essenziale perché qui si concentra la consapevolezza dell'importanza della selezione e della scelta del cibo. Nel supermercato, croce e delizia di ogni consumatore, ci sono reparti in cui soffermarsi a lungo e altri da evitare decisamente. E' necessario stabilire anzitutto il "peso" da attribuire ai tre pasti principali. Prima prescrizione: prediligere colazione e pranzo e "alleggerire" il più possibile la cena. Se a metà giornata si sente la necessità di una leggera merenda, evitare assolutamente snack, stuzzichini, patatine e cose del genere.

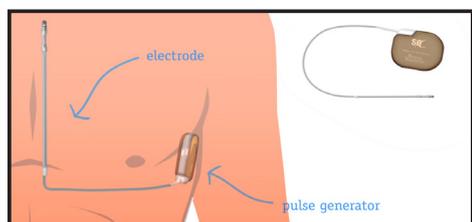
Gli alimenti da inserire preferibilmente nella dieta, come indicato in tabella, sono: pane e pasta, frutta e verdura, legumi, carne magra, pesce, olio d'oliva (da usare con parsimonia), e anche frutta secca. Eliminare: burro, margarina, lardo, strutto, cibi precotti o preparati, sale. Ridurre al minimo: bevande zuccherate, alcolici, dolci, salumi, formaggi stagionati, alimenti salati (pizza compresa), olio di palma.

Ecco adesso, a grandi linee, la composizione di una corretta alimentazione per il paziente affetto da cardiomiopatia. Pane e pasta sono cibi che devono essere preferiti da giovani e adulti con un'intensa attività fisica. Questi stessi alimenti, al contrario devono essere ridotti o aboliti da coloro che hanno uno stile di vita molto meno attivo, così come da soggetti in sovrappeso o obesi. Occorre poi mangiare con regolarità minestre di verdura e legumi. E cosa ne è di olio extravergine d'oliva e vino, così tipici della dieta mediterranea? Abolirli no, ma devono essere usati con assoluta moderazione.

## A cosa serve il controllo remoto dei defibrillatori sottocutanei (S-ICD): la rilevazione della "fibrillazione atriale" o di altre aritmie

La fibrillazione atriale è l'aritmia più comune che i pazienti con Cardiomiopatia possono presentare soprattutto dopo i 40 anni d'età. A partire dal modello A219 i defibrillatori sottocutanei (S ICD) della Boston Scientific riconoscono e memorizzano alcune aritmie. Se ad esempio, il cuore passa da "ritmo sinusale" a "fibrillazione atriale" per almeno 6 minuti ed anche diverse ore, l'aritmia viene registrata nella memoria del S-ICD.

Il paziente con S-ICD che è stato dotato del dispositivo di "controllo remoto", effettuerà periodicamente delle trasmissioni dati per inviare al Centro di controllo le registrazioni effettuate dal S-ICD. Le trasmissioni saranno effettuate manualmente dal paziente premendo l'apposito pulsante presente sul dispositivo di controllo remoto. Il periodo tra una trasmissione e l'altra sarà stabilito con il proprio Centro sanitario di riferimento, in genere una volta a settimana. Il Centro di controllo, una volta ricevuti ed analizzati i dati, segnalerà all'operatore le condizioni che richiedono attenzione e che sono indicate rispettivamente come "Allarme Giallo" e "Allarme Rosso".



Questi allarmi sono visualizzati dall'operatore addetto al controllo dei dati trasmessi (infermiere, medico o tecnico). Nei centri ben organizzati il controllo avviene di solito giornalmente. Bisogna però considerare che, se consideriamo a fine settimana, talvolta la visualizzazione delle trasmissioni avviene nelle 24-48 ore successive. Purtroppo, per motivi organizzativi non è detto che tutti i centri rispondano nei tempi indicati che, in questo caso, potrebbero risultare significativamente più lunghi. >>

## ● ALLARME GIALLO

Le eventuali aritmie registrate, come la fibrillazione atriale, vengono trasferite dal S-ICD al Centro - mediante il dispositivo di controllo remoto - e generano nel sistema un allarme "giallo".

L'operatore sanitario incaricato analizza i dati ricevuti e, se identifica che si tratta di fibrillazione atriale, avverte il paziente e lo invita a contattare il proprio cardiologo oppure il Centro sanitario di riferimento, per l'eventuale modifica della sua terapia o per altri provvedimenti.

Va però ricordato che "allarmi gialli" possono essere generati anche, ad esempio dalla registrazione di episodi di aritmie ventricolari non trattati o da scariche del defibrillatore. Vengono anche generati quando la batteria è vicina all'esaurimento.

## ● ALLARME ROSSO

Un allarme "rosso" invece viene generato in relazione ad una probabile disfunzione del S-ICD, in caso di scarica della batteria o di malfunzionamento, tale da limitare o bloccare la sua capacità di erogare una scarica per interrompere un'eventuale aritmia ventricolare sostenuta. Quando l'operatore sanitario rileva un allarme "rosso" contatta al più presto il paziente per comunicare che esiste un problema e lo richiama subito a controllo.

## **Michael Alexanian: da Firenze a San Francisco alla scoperta dei geni che provocano le malattie cardiache**

di Laura d'Ettole

Michael Alexanian nasce a Firenze nel 1985, ma già da bambino ha la testa nella scienza e nel mondo. Alle scuole elementari, nel 1993, guarda e riguarda per ben cinque volte il film "Jurassic Park" e insieme ad altri compagni di scuola, successivamente, cerca di riportare in vita una mosca intrappolata in un pezzo di ambra. Ovviamente non ci riuscirà, ma oggi Michael è Professore assistente nel Dipartimento di Pediatria dell'Università della California-San Francisco, e Ricercatore presso l'Istituto Gladstone per le Malattie cardiache, alla scoperta di nuove frontiere per curare e annullare l'insufficienza cardiaca. In che modo? Scavando nel mondo dell'infinitamente piccolo del DNA grazie alla sua specializzazione in epigenetica, una branca della genetica che studia le modifiche fatte dall'ambiente (es. fumo, inquinamento, etc) sulla regolazione dei geni del nostro DNA. "Il mio interesse per l'epigenomica nacque quando ero studente universitario presso l'Università di Firenze". Michael ricorda ancora il primo capitolo del libro che lesse sulla regolazione genica. Illuminante come la mosca nell'ambra di "Jurassic Park", il film che milioni di noi hanno guardato con occhi quasi infantili senza ricavarne, contrariamente a Michael, alcunché.



**Michael Alexanian**

Nel 2021 Alexanian, unendo il suo interesse per l'epigenomica ai disturbi del cuore, insieme ai colleghi dell'Istituto Gladstone ha effettuato una scoperta rivoluzionaria: il gene MEOX1, responsabile insieme ad altri geni, della fibrosi cardiaca. Ora, Alexanian intende continuare il lavoro con studi sugli animali, mostrando come si potrebbe prevenire o curare la fibrosi del cuore e di altri organi.

"Il cuore umano sano è un organo potente, flessibile che si espande e si contrae rapidamente per pompare sangue ricco di ossigeno a tutto il corpo", spiega. Ma per milioni di persone in tutto il mondo che soffrono di malattie cardiache, questo processo ha qualcosa che non va. Il cuore si irrigidisce, si blocca, si infiamma ed è meno efficiente nel pompare sangue. "Vogliamo scoprire nuovi farmaci per controllare ed eliminare lo scompenso cardiaco", dice Alexanian.

Per lungo tempo la scienza ha focalizzato l'attenzione sui Cardiomiociti (le cellule del cuore, che si contraggono e rilasciano continuamente) come responsabili dello scompenso cardiaco. Nel mio laboratorio voglio focalizzare invece l'attenzione su altre cellule, soprattutto i "fibroblasti" (cellule che potrebbero essere responsabili della fibrosi. Alexanian ha già scoperto i geni interessati alla fibrosi ed alla infiammazione.

Il fulcro della futura ricerca di Michael è inoltre quello di comprendere come i geni vengano attivati o disattivati nel cuore delle persone che soffrono di malattie cardiache, e come le nuove terapie possano annullare queste anomalie per migliorare la funzione cardiaca. Le sue scoperte sono altamente promettenti.

All'Istituto Gladstone, organizzazione di ricerca indipendente e senza scopo di lucro che ha un legame accademico con l'Università della California, a San Francisco, Alexanian ha trovato un luogo molto stimolante per le sue ricerche e vi ha messo radici. Ma per anni ha vagato nel mondo. Dopo la laurea e il master a Firenze, trascorre diversi mesi presso l'Istituto Walter e Eliza Hall a Melbourne, in Australia, a lavorare con il pioniere dell'epigenomica Marnie Blewitt. Armato di entusiasmo, torna in Europa e consegue un diploma post-laurea in biologia delle cellule staminali presso l'Università di Losanna in Svizzera. Si unisce al laboratorio del ricercatore cardiovascolare Thierry Pedrazzini, per effettuare studi su come vengono regolati i geni nelle cellule staminali. Lì viene affascinato dal cuore. La sua curiosità lo porta da un laboratorio all'altro in tutto il mondo e prova a dedicarsi alla ricerca per applicare il proprio pensiero creativo. Sostiene infatti che la biologia spesso ha degli aspetti di narrazione che lo attraggono e per lui la creatività è parte della vita. Batterista di lunga data ed appassionato di teatro, si unisce ad un gruppo teatrale di improvvisazione durante il corso di laurea a Losanna. "Mi sono davvero innamorato dell'improvvisazione" dichiara. "C'è moltissima tecnica preparatoria che non viene apprezzata dietro la scena, ma ovviamente c'è anche questo aspetto creativo sul palcoscenico". A San Francisco, Alexanian non riuscendo a trovare un gruppo simile, ne crea uno tutto suo per insegnare l'improvvisazione agli uomini di scienza e trovare uno sfogo per la sua creatività scientifica. Egli sostiene che lo spirito di gruppo e la profonda conoscenza sia degli epigenomi che della scienza cardiovascolare, hanno fatto sì che quello fosse il posto giusto per fondare il suo laboratorio. "Il modo più efficace di occuparsi di scienza è interagire con l'ambiente e con gli specialisti intorno a te. Gladstone rende davvero semplice tutto ciò".

*Michael Alexanian, PhD, è assistente ricercatore presso l'Istituto Gladstone e professore assistente di pediatria presso l'Università della California, San Francisco. L'articolo è tratto da "Variazioni molecolari rivelatorie nell'ambito delle malattie cardiache" di Sarah C.P. Williams, tradotto da Simona Geninazza.*

### Segnatevi la data: Corso per Pazienti Esperti - Viareggio 28 Gennaio 2023

Annunciamo in anteprima che il prossimo Corso per Pazienti Esperti si terrà a Viareggio il 28 Gennaio 2023. Il Corso verrà effettuato con il contributo della Fondazione Cari Lucca. Nei prossimi giorni pubblicheremo sul sito web di AICARM e sui nostri social tutti i dettagli dell'evento, rimanete in contatto. Ci vediamo a Viareggio!

### AICARM appoggia i principi guida di Global Heart Hub

AICARM appoggia pienamente i principi guida di Global Heart Hub (GHH), l'alleanza mondiale tra le associazioni di pazienti, per il coinvolgimento e l'impegno del paziente nella ricerca sulle Cardiomiopatie. In estrema sintesi (seguirà nei prossimi numeri un approfondimento) questi principi guida sono: inclusività ed emancipazione, responsabilità, trasparenza, collaborazione, comunicazione ed impatto.

Il Consiglio dei Pazienti sulle Cardiomiopatie di GHH ritiene che la prospettiva delle persone con esperienza personale di Cardiomiopatia e dell'impatto che essa può avere, dovrebbe ispirare tutte le fasi del processo di ricerca a questi principi per portare a risultati migliori per le persone affette da questa condizione. Per questo la comunità dei pazienti con cardiomiopatie sosterrà quei progetti di ricerca in cui i ricercatori accettano di rispettarli.

**Global Heart Hub**  
**Principi Guida**  
Per il coinvolgimento e l'impegno del paziente nella ricerca sulle cardiomiopatie

Global Heart Hub (GHH) sostiene i principi del coinvolgimento e dell'impegno del paziente nella ricerca sulle cardiomiopatie. Il Consiglio dei Pazienti sulle Cardiomiopatie di Cari Lucca ritiene che la prospettiva delle persone con esperienza personale di cardiomiopatia e dell'impatto che essa può avere, dovrebbe ispirare tutte le fasi del processo di ricerca a questi principi per portare a risultati migliori per le persone affette da questa condizione. Per questo la comunità dei pazienti con cardiomiopatie sosterrà quei progetti di ricerca in cui i ricercatori accettano i seguenti principi guida:

- 1. INCLUSIVITÀ ED EMANCIPAZIONE**  
I ricercatori devono garantire che i pazienti siano sempre attivamente coinvolti nel loro lavoro di ricerca, e che l'attenzione sia rivolta al miglioramento dei risultati per i pazienti. I pazienti di tutte le comunità devono avere equali opportunità di essere coinvolti nel processo di ricerca e la voce dei pazienti deve essere rispettata.
- 2. RESPONSABILITÀ**  
I ricercatori devono riconoscere le necessità della rianimazione del paziente e soddisfare tutti i requisiti legali ed etici necessari per condurre la ricerca nel paese in cui si svolge la ricerca.
- 3. TRASPARENZA**  
I ricercatori devono essere chiari e trasparenti in tutte le comunicazioni relative al progetto di ricerca e i processi di ricerca devono essere aperti agli interrogamenti necessari per soddisfare le esigenze dei pazienti.
- 4. COLLABORAZIONE**  
I ricercatori devono coinvolgere attivamente i pazienti in tutte le fasi del progetto di ricerca, dall'adesione alla divulgazione.
- 5. COMUNICAZIONE**  
I ricercatori devono garantire che tutta la letteratura (rivista di pubblico o di ristretto pubblico) e i risultati di ricerca (includendo la metodologia, i risultati scientifici, utilizzando i risultati comprensibili) che sono dell'interesse dei pazienti. I ricercatori devono inoltre rispondere a tutte le richieste di chiarimenti e fornire feedback su commenti e modifiche.
- 6. IMPATTO**  
I ricercatori devono riferire i risultati del loro lavoro ai pazienti con cui si sono impegnati e diffonderli alla comunità delle cardiomiopatie. Che applicabili, i ricercatori dovrebbero fornire un piano per l'implementazione della loro ricerca alla pratica clinica.

Avvicinare il paziente al cuore della ricerca sulla cardiomiopatia.  
[globalhearthub.org/patient-council/cardiomyopathy](http://globalhearthub.org/patient-council/cardiomyopathy)

**Cardiomiopatia**  
Consiglio dei Pazienti

### Un palazzetto dello sport intitolato a Marco, vittima di un arresto cardiaco mentre giocava a calcetto

Domenica 4 dicembre 2022 si è svolta a Pratolino, vicino a Firenze, la cerimonia di intitolazione del locale palazzetto dello sport alla memoria di Marco Villetti. In questa palestra nel 2007 Marco è stato vittima di un arresto cardiaco mentre stava giocando a calcetto, per una cardiomiopatia non ancora diagnosticata. Alla cerimonia erano presenti - in rappresentanza di AICARM Onlus - Marco Brusciaglioni, Paolo e Sofia Palma, ed il Prof. Olivotto che per l'occasione ha parlato delle tragiche, anche se rare, conseguenze delle Cardiomiopatie ed ha ringraziato per il contributo offerto ad AICARM. La commemorazione si è svolta in un clima di solidarietà alla famiglia ed in particolare alla madre di Marco, Sandra, ed è stata anche l'occasione per riportare, ancora una volta, l'attenzione sull'importanza della formazione per la rianimazione cardiopolmonare e per l'uso del defibrillatore automatico esterno (DAE). Durante la cerimonia le locali Associazioni hanno fatto una dimostrazione delle manovre da eseguire in caso di arresto cardiaco. Sono manovre semplici che tutti possono imparare ad eseguire, e fanno davvero una grande differenza in attesa dell'arrivo del 118, perché riducono il rischio di eventuali danni neurologici permanenti.



Da sx Marco Brusciaglioni, Paolo Palma, Iacopo Olivotto, Sandra Villetti, Sofia Palma

Sandra, la madre di Marco, ha curato l'organizzazione di una pesca di beneficenza il cui ricavato sarà devoluto ad AICARM per la promozione delle conoscenze sulla cardiomiopatia e la formazione alle pratiche di rianimazione cardiopolmonare. AICARM ringrazia sentitamente Sandra, alla quale ci stringiamo con un caloroso abbraccio, alle Associazioni e a tutta la cittadinanza di Pratolino.



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 Onlus** 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 Onlus** 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)

