



Il Cuore Grande: un libro, uno strumento terapeutico, un aiuto per pazienti e medici

Cari amici di AICARM, permettetemi di dedicare questa mia riflessione mensile alla nostra ultima iniziativa. Da alcuni giorni è disponibile il volume che abbiamo realizzato come parte integrante della nostra attività di comunicazione. Si intitola **"Il Cuore Grande, storie di donne e uomini davanti alla sfida delle cardiomiopatie"**, di cui trovate in questa edizione della newsletter una ampia recensione.

il libro si inserisce in quel particolare filone pubblicistico che viene definito "medicina narrativa". Un genere che comprende diversi modi di raccontare, ma tutti con l'obiettivo di far comprendere meglio ai pazienti la propria condizione attraverso le parole e le immagini, mentre i medici possono acquisire ulteriori conoscenze su molti aspetti della malattia.

In questo caso, insieme a Laura D'Ettolè e agli altri nostri consulenti, abbiamo deciso di raccogliere venti storie, raccontate in prima persona o in forma di intervista, accompagnate da brevi commenti, utili per inquadrare in forma scientifica e terapeutica i percorsi descritti. Non si tratta di uno strumento semplicemente "consolatorio" che coinvolge emozioni e sentimenti, ma trasmette un contenuto ad altissimo grado informativo, quale può essere quello che descrive esperienze dolorose, decisioni cruciali, indicazioni concrete frutto dell'esperienza dei narratori.

Il Cuore Grande rappresenta nello stesso tempo un punto di arrivo dei primi tre anni della nostra attività e un punto di partenza sul quale costruire la nostra strategia per essere al servizio della comunità di AICARM in modo sempre più condiviso ed efficace.

Il Presidente

Prof. Franco Cecchi

INQUADRAMI



5X1000
CINQUE SECONDI
PER SALVARE
MILLE VITE

AICARM ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

Dona il tuo 5x1000 per sostenere i pazienti con cardiomiopatia

CODICE FISCALE

94288930483

Con il tuo 5x1000 più progetti per migliorare la qualità di vita dei pazienti con cardiomiopatia

Donaci 5 secondi del tuo tempo, bastano 5 secondi per assegnare il tuo 5x1000, un attimo del tuo tempo per aiutare mille e mille vite. Scopri come visitando la pagina <https://bit.ly/413MVis> oppure inquadra il codice QRcode con la fotocamera del tuo cellulare.

Il libro di Laura D'Ettolè e Franco Cecchi

Il Cuore Grande: venti racconti di dolore e realtà, di coraggio e di rinascita

Il Cuore Grande, storie di donne e uomini davanti alla sfida delle cardiomiopatie: questo libro nasce intorno alle storie di venti pazienti, o loro familiari, che aderiscono ad Aicarm (Associazione italiana cardiomiopatie) ed hanno voluto raccontarsi. Laura D'Ettolè, giornalista, le ha raccolte, selezionate e scritte in gran parte; Franco Cecchi, presidente di Aicarm, ha fatto sì che la spiegazione e la coerenza scientifica non venissero mai a mancare, neanche nella costruzione del libro.

"Sono venti racconti che colgono varie fasi della progressione delle cardiomiopatie e della loro cura - sottolinea D'Ettolè -. Le unisce un drammatico tratto comune: l'improvvisa notizia della malattia travolge tutti come un terribile shock. Accettarla e imparare a convivere non è facile. Qualcuno la nega, e per un certo periodo rifiuta la continuità delle cure. In questo libro tuttavia non c'è mai il piagnisteo o l'autocommiserazione. In tutti i pazienti c'è sempre il desiderio di rigenerarsi per continuare a vivere", sottolinea D'Ettolè.

"Le cardiomiopatie sono malattie del muscolo cardiaco che comprendono tanti diversi tipi, spesso derivate da una mutazione genetica che può essere trasmessa ai figli. Sono diffuse, perché presenti in circa 5 persone ogni mille abitanti", dice Cecchi. Le storie narrate nel libro, continua, sottolineano l'importanza della gestione "psicologica". >>

Un aspetto talvolta trascurato anche da medici competenti, “che si riferisce alla comprensione di avere un cuore “diverso” e alla sua accettazione per convivere il più serenamente possibile”. Per questo nel libro c’è il contributo corale sotto forma di commento alle varie storie di una psichiatra e psicoterapeuta (Guendalina Rossi) e di Franco Cecchi come cardiologo.

I pazienti che popolano questo libro provengono da ogni parte d’ Italia, hanno età e condizioni sociali diverse. Li accomuna il desiderio di raccontare, ma su questo termine è bene soffermarsi. Oggi tutti si raccontano, spesso per “esibire” la propria condizione di fragilità. Lo fanno sui social, per accrescere i like. Questi racconti sono di un genere completamente diverso. Non c’è esibizione di una pena. Fanno parte di un percorso di “medicina narrativa”, un approccio terapeutico speciale costruito intorno ad una triangolazione: il paziente naturalmente, che cerca di far affiorare i suoi timori e i suoi bisogni; il cardiologo, che costruisce con lui il percorso medico più adeguato; la famiglia che diventa un vero e proprio supporto con il suo patrimonio di conoscenze.

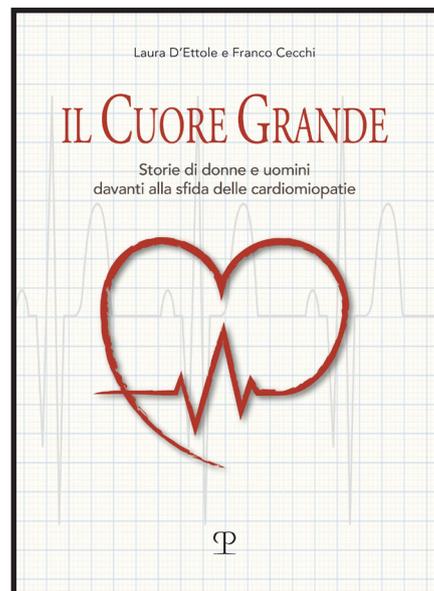
Queste “piccole” storie raccontano scorci di vita e passaggi difficili. Parla Sandra, madre di un figlio deceduto in giovane età per “morte improvvisa”, l’evento shock che purtroppo accende un cono di luce sulle cardiomiopatie quando sorprende giovani atleti ignari della malattia. Lei, a distanza di 16 anni, ha cercato di fare pace con quel terribile lutto e s’impegna con il volontariato in continue raccolte di fondi per la ricerca scientifica.

C’è Francesca, laureanda in scienze motorie, che durante i suoi allenamenti avverte stanchezza. Guarda i compagni che corrono e si finge preda di attacchi di tosse per giustificare i ritardi. Scopre la malattia e la odia con tutta se stessa. Le impiantano un defibrillatore e lo guarda come un estraneo. Lo yoga, l’attività fisica e la presenza sui social per consigliare chi ha la stessa malattia l’aiuteranno a ritrovare il suo equilibrio e la sua voglia di vivere.

Ci sono poi Angela e Giovanna, e la loro storia al limite dell’incredibile. Le due donne si incontrano per caso nell’ambulatorio dell’ospedale Monaldi di Napoli e nonostante la differenza di età scatta immediatamente un’amicizia improvvisa e duratura. Il percorso della malattia per Angela è devastante: a soli 24 anni il suo cuore non ce la fa più. È necessario un trapianto. A questo punto la storia fa un balzo come in uno sconosciuto e misterioso universo parallelo. Un giorno Giovanna perde una persona amata e dona i suoi organi. Quello stesso giorno nel petto di Angela verrà trapiantato proprio “quel” nuovo cuore. Oggi Angela sta bene e desidera un figlio, anche se la sconsigliano. Ma dopo quello che ha passato, niente la spaventa più.

“In queste pagine purtroppo c’è dolore sì, e tanta realtà. Ma c’è anche un elogio della lentezza e di possibili ritmi di vita diversi, insomma c’è una grande voglia di rinascita che ci rassicura” dice l’autrice. Alla fine il senso del Cuore Grande forse sta qui.

Laura D’Ettole, Franco Cecchi, Il Cuore Grande, storie di donne e uomini davanti alla sfida delle cardiomiopatie, Firenze, Polistampa, 2023



I volontari di AICARM

Il paziente esperto in azione: guida ed empatia di un “cuore in ascolto”

Di Primo Botti

“Mio figlio era un atleta promettente. Ci ha lasciato improvvisamente, nel sonno, un sabato notte” racconta D. il padre. “Solo dopo abbiamo saputo che era portatore di una cardiomiopatia misconosciuta e potenzialmente letale. Anche la madre e il fratello sono portatori della stessa malattia e in cura presso questo Centro. Possiamo dire che la sua morte ha salvato loro la vita”.

Da qualche mese dono un po’ del mio tempo, come volontario AICARM, alla Unit Cardiomiopatie della AOU Careggi di Firenze, attualmente diretta dal Prof. Iacopo Olivetto, la cui attività è cominciata nei primi anni '90 con il Prof. Franco Cecchi, quando queste patologie erano pressoché sconosciute. Tuttora solo pochi medici, anche cardiologi, ne hanno piena conoscenza e pochissimi ne hanno esperienza clinica.

Mi presento ai pazienti come medico che ha praticato altre discipline, per la precisione “tossicologia”, in quasi cinquant’anni di attività ospedaliera a Careggi, ma dichiaro subito di essere lì come portatore di una cardiomiopatia, diagnosticata per caso perché asintomatica, ma attualmente curata da uno specialista del gruppo, a cui molti si sono affidati. Sarei quindi un “paziente esperto” associato ad AICARM. I pazienti visti su due ambulatori ogni giorno sono numerosi, circa 20, ma non sempre posso incontrarli tutti, prima o dopo la visita.

Mi dedico all’accoglienza dei pazienti in follow up (sono più di 4.000) provenienti da tutta Italia, spesso dopo un lungo viaggio. Quello che ho raccontato è uno di tanti casi analoghi. Sopisco le loro ansie, raramente presenti perché essi sanno di essere seguiti da un team di eccellenza, che ogni volta esegue la visita medica completa e gli esami strumentali necessari, programma quelli per i successivi controlli e prescrive le migliori terapie attualmente disponibili. La ricerca scientifica è in progress. Il ruolo della cardiogenetica, eseguita dalla D.ssa Francesca Girolami dell’omonimo ambulatorio, nato all’interno della Cardiologia Pediatrica dell’AOU Meyer, è ormai fondamentale. Sempre nuovi farmaci, per ognuna delle varietà di cardiomiopatia attualmente conosciute, ottengono l’AIC (autorizzazione per l’immissione in commercio) da parte delle Agenzie del Farmaco (EMA europea, AIFA italiana). Altri sono in fase di sperimentazione. Non entro mai nel merito della diagnosi e della terapia redatte dai colleghi, ma chiarisco qualche dubbio >>



se richiesto ed è alla mia portata, illustro la mission di AICARM, fornisco materiale informativo sulla nostra Associazione e qualche indicazione sulle implicazioni burocratiche relative alla nostra malattia: esenzione ticket su farmaci e prestazioni diagnostiche, riconoscimento di invalidità se del caso, rinnovo della patente di guida, visita in commissione medica provinciale quando necessaria. In merito a quest'ultima riferisco che AICARM sta cercando, a livello governativo, di semplificare e uniformare le procedure di accesso, che costituiscono, peraltro, anche un costo annuale non trascurabile. Sarei una sorta di atomo di cuori in ascolto in presenza, insomma.

La condivisione dei vari problemi legati alla nostra malattia ci fa partecipi delle stesse difficoltà, ci fa sentire uniti e solidali. Questa empatia è l'essenza del mio volontariato. Spero che sia utile e gratificante per i pazienti. Sicuramente lo è per me!

Masterclass 2023: più di 150 partecipanti, esperti provenienti da tutta Italia

Più di 150 partecipanti fra iscritti, sponsor e relatori, in prevalenza provenienti dalla Toscana e con docenti arrivati da tutta Italia. Questi i numeri del Masterclass Cardiomiopatia ipertrofica e Amiloidosi cardiaca che si è svolto l' 8 e il 9 giugno 2023 nell'Auditorium al Duomo di Firenze.

Il corso si è proposto di fornire ai partecipanti un quadro esauriente e aggiornato sulla fisiopatologia, diagnostica e trattamento dei pazienti, trasmettendo l'esperienza clinica e di ricerca maturata in oltre 40 anni nel Centro di Firenze a Careggi e al Meyer. Gli esperti provenienti dalle più prestigiose istituzioni nazionali hanno aggiunto l'alto valore delle loro competenze, spaziando dalle scienze di base alla cardiocirurgia, dalla diagnosi genetica alle nuove prospettive farmacologiche e di terapia genica.

Due gli aspetti che hanno garantito il successo del corso organizzato dal Comitato scientifico composta da Francesco Cappelli (Centro per lo studio e la cura dell'Amiloidosi AOU Careggi, Firenze), Iacopo Olivetto (Professore Ordinario di Malattie Cardiovascolari Università degli Studi di Firenze AOU Meyer, Firenze) e Federico Perfetto (Centro per lo studio e la cura dell'Amiloidosi AOU Careggi, Firenze)

In primo luogo il taglio pratico, informale interattivo delle relazioni e, sullo stesso livello di efficacia formativa, i Workshop che hanno visto anche piccoli gruppi lavorare su casi concreti con tutta la documentazione necessaria per la valutazione delle diagnosi.

Novità assoluta del Masterclass 2023 è stata la partecipazione diretta di rappresentanti delle associazioni dei pazienti. Per illustrare gli obiettivi e lo sviluppo dell'attività di AICARM è intervenuto il socio Matteo Pincioli, Chairman del Council of Cardiomyopathy Association in Global Heart Hub in rappresentanza di AICARM, alleanza mondiale tra le associazioni di pazienti. Pincioli ha analizzato gli indicatori di lavoro dell'Associazione, tutti in notevole rialzo, ed ha messo il luce i risultati raggiunti anche grazie alla costante attenzione alle esigenze di informazione e di accompagnamento della comunità di pazienti e medici, alle campagne di sensibilizzazione, alla collaborazione internazionale e al dialogo continuo con le istituzioni parlamentari italiane ed europee.



Segnatevi la data: Corso per Pazienti Esperti - Arezzo 9 Settembre 2023

Siamo lieti di annunciare che il prossimo Corso per Pazienti Esperti in malattie ereditarie del miocardio si terrà a Arezzo il prossimo 9 Settembre 2023.

Il Corso tratterà numerosi ed importanti aspetti delle malattie del miocardio e della loro diagnosi e trattamento tra i quali l'analisi e la consulenza genetica, l'attività fisica consigliata, i trattamenti per le aritmie, i trattamenti invasivi per la cardiomiopatia ipertrofica ostruttiva e molto altro ancora. Nei prossimi giorni pubblicheremo sul sito web di AICARM e sui nostri social tutti i dettagli dell'evento, rimanete in contatto.

Ci vediamo a Arezzo!

Modifica codice IBAN Associazione

A causa dell'unificazione di alcuni sportelli bancari di Credit Agricole, il codice IBAN del nostro conto corrente è stato modificato come di seguito:

IT71W0623002819000040364692
Credit Agricole agenzia di Firenze

I bonifici effettuati con il vecchio codice IBAN saranno automaticamente reindirizzati per i prossimi 12 mesi, tuttavia vi preghiamo di prendere nota delle nuove coordinate sia per il pagamento della quota associativa che per eventuali donazioni.

Cogliamo l'occasione per ringraziarvi per il vostro continuo sostegno e impegno a favore dei pazienti affetti da 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/ oppure inquadra il codice qui a fianco con la fotocamera del tuo cellulare.



AICARM
PER I PAZIENTI CON CARDIOMIOPATIA
ED I LORO MEDICI

Via dello Studio 5, 50122 Firenze
055 291889 - 371 453 3840
www.aicarm.it - 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:



FONDAZIONE
CR FIRENZE

Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto:
sostieni **AICARM** con una donazione.
Visita il sito www.aicarm.it

