

aicarm

ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

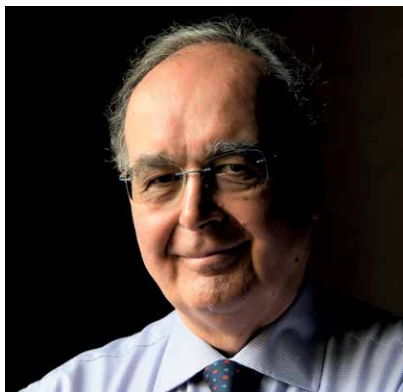


Rapporto Annuale 2023

INDICE

- 4. Le Lettere
- 6. L'Associazione AICARM
- 20. La nostra attività
- 28. La comunicazione
- 36. La Raccolta fondi





Un atto di responsabilità e trasparenza.

Presentiamo per la prima volta il Report annuale sulle attività dell'Associazione italiana Cardiomiopatie/ Aps. Non si tratta di un atto formale né solo di una documentazione informativa.

Un Report è la certificazione della maturità organizzativa e operativa dell'Associazione e, nello stesso tempo, un atto comunicativo che mostra a tutti coloro che ne fanno parte, la conoscono o la sostengono, la capacità di aiutare pazienti affetti e familiari e di far sentire la sua voce ai massimi livelli amministrativi, legislativi e governativi, grazie al costante impegno di tutti i volontari e finanziatori, che qui ringrazio sentitamente.

In un Report contano soprattutto i numeri, com'è d'obbligo per chi deve presentare soprattutto risultati.

Qui ne troverete tanti, che riguardano i nostri progetti più importanti come il Servizio Cuori in Ascolto e i Corsi di formazione che stanno registrando un successo crescente di adesioni. Così come sono registrati i progressi delle attività di comunicazione che uniscono in una relazione qualificata i pazienti, le loro famiglie, i medici, tutti i volontari e i professionisti che collaborano con AICARM Aps.

Uno degli obiettivi del Report 2023 è quello della massima trasparenza nell'uso delle risorse:

un atto di responsabilità amministrativa che sostiene la reputazione di associazioni come la nostra e permette loro di presentarsi con le carte in regola di fronte a tutti: coloro che già ci accompagnano e coloro che vedranno in noi un presidio essenziale per migliorare la vita dei pazienti e promuovere una maggiore consapevolezza e assistenza nella lotta contro queste patologie.

Il Report 2023 registra la partecipazione di AICARM alla stesura del primo rapporto sulle cardiomiopatie in Italia «Cardiomyopathies matter», presentato in Senato il 19 marzo 2024. Il rapporto stabilisce alcune priorità per migliorare l'assistenza medica e le cure con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica su queste malattie e garantire che ricevano l'attenzione necessaria da parte delle autorità sanitarie. Un nuovo strumento per rafforzare la nostra presenza.

Il Presidente Prof. Dott. Franco Cecchi



Strumenti e servizi disponibili sul territorio.

Nell'assemblea dello scorso anno sono stato confermato quale componente del comitato direttivo dell'AICARM e desidero ringraziare tutti i soci per la fiducia che hanno voluto confermarmi.

Le contestuali modifiche allo statuto hanno previsto, fra l'altro, l'istituzione della figura del Presidente Onorario. Sento il dovere di ringraziare il Presidente e i componenti del Comitato Direttivo per aver pensato a me per ricoprire questa carica. Il mio impegno per la crescita delle attività di AICARM non è variato, continuo a partecipare alle attività e alle scelte dell'associazione.

È in questa nuova veste che porgo il mio saluto a tutti i soci e ai volontari che quotidianamente sono impegnati nelle preziose attività di funzionamento della struttura e di realizzazione dei fini istituzionali dell'associazione.

Il mio è anche il saluto di un cardiopatico che il nostro Presidente ritiene il più complesso fra quelli che ha o ha avuto in terapia. Nonostante questo quadro mi sento un privilegiato perché vivo a Firenze dove esistono le migliori condizioni per strutture e professionisti che mi hanno consentito una lunga convivenza con la malattia. Ho capito rapidamente che la malattia, al di là del terremoto che genera al momento della diagnosi, dà un senso di profonda frustrazione per la scarsa diffusione di cardiologi specializzati sul territorio nazionale, per la mancanza di supporti psicologici e innanzitutto per l'impossibilità di avere rapporti con le istituzioni.

Ho partecipato con convinzione alla creazione dell'AICARM proprio per contribuire a realizzare strumenti e servizi raggiungibili sul territorio da tutti i portatori di cardiomiopatie.

L'Associazione AICARM



AICARM APS

Per i pazienti con cardiomiopatia ed i loro medici

AICARM APS - Associazione Italiana Cardiomiopatie – è un'associazione di pazienti, volontari e medici che fornisce sostegno ai pazienti con Cardiomiopatia e alle loro famiglie, promuove la formazione e la diffusione di informazioni scientificamente corrette e sostiene la ricerca sulle Cardiomiopatie.

AICARM, costituita come Onlus nel 2019, ottiene nel 2020 il riconoscimento giuridico, con l'iscrizione al n. 1130 del registro regionale Toscana, e nel 2023 si trasforma in APS con l'iscrizione al RUNTS - Registro Unico del Terzo Settore - al numero 15568. AICARM nasce a Firenze perché è proprio in questa città che fin dal 1972 iniziano le osservazioni sui primi pazienti e si pongono le basi per la costituzione agli inizi degli anni 2000 dell'attuale Unit Cardiomiopatie presso la AOU di Careggi - Firenze.

AICARM mostra una continua crescita di soci e volontari, provenienti da ogni regione d'Italia, conferma il ruolo dell'Associazione come realtà associativa a livello nazionale e, come tale, è presente nelle principali organizzazioni internazionali. Questa forte comunità di pazienti e medici, a favore dei pazienti con cardiomiopatia, rappresenta oggi in Italia il punto di riferimento fondamentale per tutti i soggetti coinvolti con questa patologia.



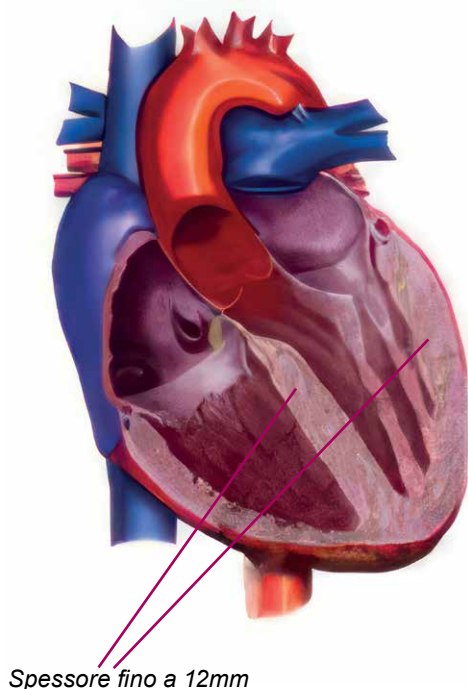
Le cardiomiopatie.

Le cardiomiopatie sono patologie ancora poco conosciute.

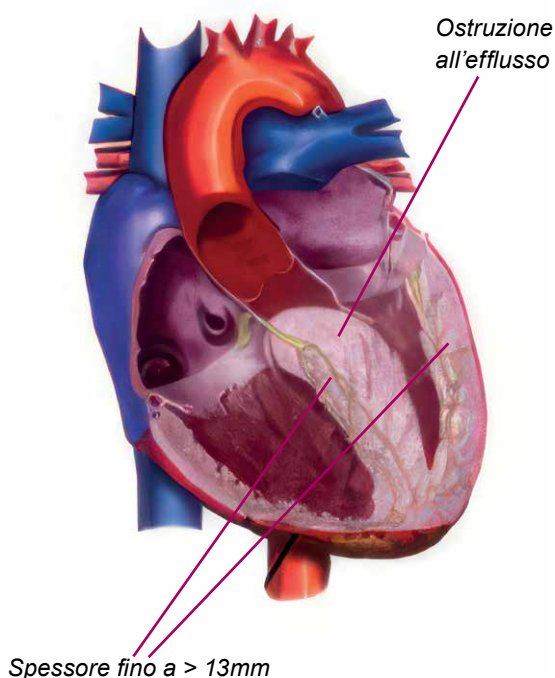
Le Cardiomiopatie sono patologie del muscolo cardiaco, di solito di origine genetica con frequente trasmissione familiare e diversa espressione clinica. Benché alcune forme siano malattie rare, nel loro complesso viene stimato che siano presenti in circa il 4 per mille della popolazione generale. Il loro riconoscimento è spesso tardivo, e può avvenire in seguito alla comparsa di sintomi, eventi avversi oppure ad un controllo medico. Ciò può portare a un ritardo nella diagnosi e trattamento.

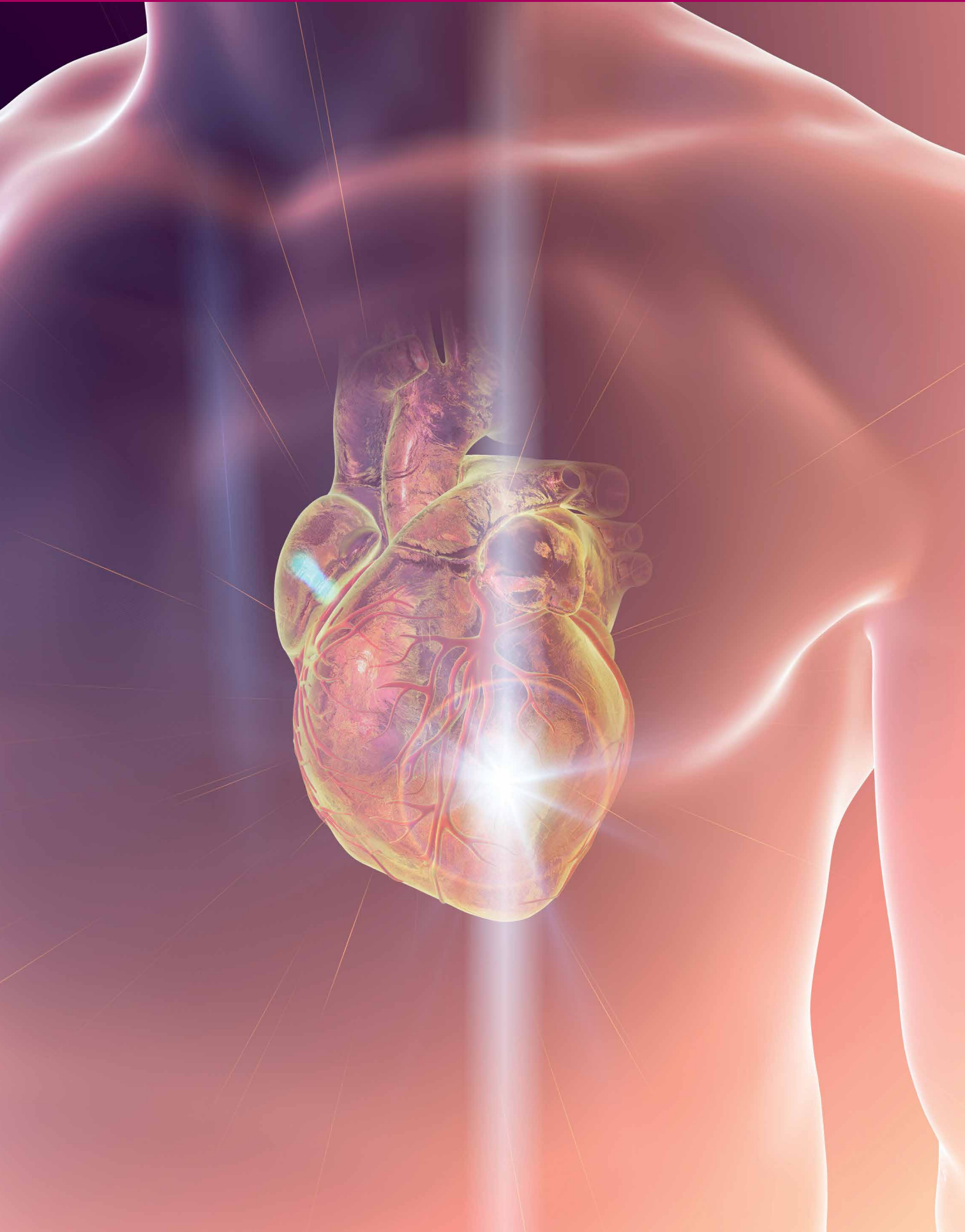
Tra gli eventi avversi possibili quello più temuto è l'arresto cardiaco per il quale le persone affette da una forma di cardiomiopia presentano un rischio maggiore rispetto alla popolazione generale. Questo evento drammatico può accadere improvvisamente, ma grazie alla Rianimazione Cardio Polmonare (RCP), e all'uso del defibrillatore (DAE), si può salvare la vita del paziente e ridurre le conseguenze di una mancanza di ossigenazione al cervello e agli altri organi vitali.

Cuore normale



Cuore con cardiomiopia ipertrofica ostruttiva





Le nove missioni di AICARM.

Migliorare la vita dei pazienti affetti da cardiomiopatia è il cardine dell'attività di Aicarm.

- **Promuove l'aggregazione dei pazienti affetti da Cardiomiopatia** per favorire la condivisione delle esperienze.
- Offre sostegno ai pazienti con Cardiomiopatia ed ai loro familiari grazie allo sportello gratuito di ascolto "**Cuori in Ascolto**", svolto da volontari esperti e con l'eventuale supporto di specialisti del settore.



- **Divulga informazioni sulle Cardiomiopatie**, comprese quelle di origine genetica, che riguardano l'epidemiologia, i metodi diagnostici e le terapie disponibili.
- **Organizza corsi periodici di formazione** per pazienti esperti al fine di incentivare il processo decisionale condiviso tra medico e paziente.
- **Promuove la formazione dei familiari dei pazienti**, per la gestione delle emergenze cardiache tramite l'uso del defibrillatore automatico esterno.



- **Sensibilizza le autorità** alla necessità di installare Defibrillatori automatici esterni (DAE) nei luoghi di lavoro e nelle scuole.
- **Interagisce con le autorità** per migliorare l'assistenza ai pazienti con Cardiomiopatia e risolvere i problemi esistenti per il riconoscimento dell'invalidità civile e il rilascio o rinnovo dei permessi di guida.



- **Contribuisce alla ricerca scientifica di Università, IRCSS e ospedali** finanziando progetti condivisi.
- **Collabora con le istituzioni per incentivare la formazione** di medici e specialisti nella diagnosi e cura delle cardiomiopatie.



La strategia e gli strumenti.

Il sostegno diretto ai pazienti e alle loro famiglie è fondamentale



Centrale è il servizio “Cuori in ascolto”, dove pazienti esperti e medici rispondono a chi ha ricevuto la diagnosi e ai loro familiari, garantendo così aiuto e sostegno. L'efficacia di questo servizio è dimostrata dal numero dei pazienti che hanno contattato il servizio telefonicamente o in presenza presso gli ambulatori di cardiomiopatia degli ospedali convenzionati. Il feedback è estremamente positivo ed evidenzia un forte grado di soddisfazione.



Altro strumento cardine è rappresentato dalla formazione e dall'informazione, attraverso seminari e corsi condotti dai massimi esperti su tutti gli aspetti delle cardiomiopatie: dalla diagnosi alle terapie, dagli aspetti psicologici allo stile di vita. In questo modo i pazienti esperti hanno accesso a conoscenze più approfondite sulla loro malattia e possono interagire direttamente con gli esperti. Questi eventi formativi hanno già coinvolto numerose persone in varie città italiane, offrendo un'opportunità unica di apprendimento e crescita.



Il terzo strumento è la sensibilizzazione alla rianimazione cardiopolmonare (RCP) e all'uso del defibrillatore (DAE), rivolta principalmente ai familiari dei pazienti. Questi corsi pratici forniscono competenze vitali per affrontare eventuali emergenze cardiache, considerando che l'arresto cardiaco è una possibile complicanza della malattia.



L'Associazione è attivamente impegnata affinché le Istituzioni riconoscano le necessità specifiche dei pazienti cardiopatici e ha intrapreso azioni concrete perché si giunga alla elaborazione di linee guida chiare e univoche sul territorio nazionale da parte del SSN e altri organi competenti. Infatti, la difesa dei diritti dei pazienti è particolarmente rilevante per questioni come il rilascio della patente di guida, il riconoscimento di invalidità e la possibilità di praticare attività ludico motorie in centri sportivi.



La promozione della ricerca scientifica è un altro fondamento degli obiettivi statutari di Aicarm. L'associazione contribuisce al finanziamento di progetti di ricerca a livello nazionale, con un'attenzione particolare alle esigenze dei pazienti con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita.

Come è, e come vorremmo che fosse il percorso di diagnosi e cura.

Pre-diagnosi 1

Diagnosi 2

Stile di vita 3

Accesso a controlli periodici 4

Com'è

- Difficoltà a trovare pediatri / cardiologi che conoscano la patologia
- Difficoltà ad identificare i centri di eccellenza presenti in Italia
- Mancanza di consapevolezza screening durante le visite di medicina sportiva
- Frammentazione dei luoghi di effettuazione degli esami / refertazioni disgiunte
- Accesso a test genetico disomogeneo nelle varie regioni
- Difficoltà a capire cosa il paziente pediatrico può e non può fare in ambito scolastico e sportivo e conseguenti difficoltà di comunicazione
- Assenza di riconoscimento giuridico della patologia (es, diritti , vaccinazioni, categorie a rischio, criteri per ottenimento patente)
- Mancanza di centri di referenza pediatrici
- Mancanza di un codice di esenzione

Come vorremmo che fosse

- Pediatri / medici di base / Medici di medicina sportiva consapevoli dell'esistenza di questa patologia
- Pediatri / medici di Base / sportiva che sappiano instradare il paziente verso centro più appropriato (sito AICARM)
- Centro Unico che possa seguire il paziente in modo olistico:
 - **Esami**
 - **Test genetico**
 - **Holter 24 / 48 h**
 - **Eco**
 - **ECG a riposo/ sforzo**
 - **Risonanza**
 - **Supporto psicologico**
- Fascicolo sanitario accessibile dal cardiologo di riferimento
- Linee guida su sport, alimentazione, integratori, idratazione
- Booklet / Brochure informativa per genitori/ insegnanti
- Incontri annuali tra pazienti e medici organizzati da AICARM
- Riconoscimento giuridico di paziente cardiomiopatico in base al grado di severità della patologia (ampia variabilità)
- Richiesta di un codice esenzione specifico
- Controlli, esami effettuati in un medesimo centro e contemporaneamente e con canale dedicato
- Wearable per monitoraggio domestico
- Telemedicina per lettura tracciati ECG

Accesso a cure farmacologiche

5

- Difficoltà nella gestione della ricetta ripetibile per pazienti cronici
- Non rimborsabilità di alcuni farmaci
- Valutazione rischi/benefici per eventi avversi farmaci
- Monitoraggio per stock-out farmaci

Accesso ad opzioni chirurgiche

6

- Unica cardiocirurgia centro di riferimento in Italia, con forte impatto (anche per motivi economici) su caseload di chirurgie elettive e non

Gestione del post-operatorio

7

- Aspettative su riabilitazione e recupero funzionale non sempre chiare al paziente (ad es. permanenza in Terapia Intensiva)

- Ricette ripetibili e farmaci rimborsati
- Monitoraggio di nuovi farmaci in sviluppo (paziente esperto)
- Coinvolgimento in studi clinici per nuovi farmaci

- Competenze di cardiocirurgia maggiormente diffusa in Italia
- Counseling e supporto psicologico per pazienti

- Adeguato supporto post-operatorio e riabilitativo
- Chiarimento aspettative sul post-operatorio
- Counseling e supporto psicologico per pazienti pediatrici

● Supporto economico

● Paziente esperto (es. EUPATI)



Il rapporto sulle Cardiomiopatie.

Presentato in Senato il primo Rapporto sulle cardiomiopatie in Italia

Aicarm ha partecipato nel 2023 alla stesura del primo Rapporto sulle cardiomiopatie in Italia (Cardiomyopathies matter), che è stato poi presentato in Senato il 19 marzo 2024. Il rapporto stabilisce alcune priorità per migliorare l'assistenza medica e le cure per pazienti con cardiomiopatia. Tra queste priorità sono incluse la diagnosi precoce e lo screening familiare, la gestione integrata dei pazienti tra specialisti, percorsi assistenziali più efficienti, informazioni più complete per i pazienti, aggiornamenti per gli operatori sanitari e la creazione di una Rete Nazionale delle Cardiomiopatie.

Il rapporto, elaborato da un gruppo di lavoro composto da cardiologi esperti ed Aicarm, in rappresentanza dei pazienti, ha l'obiettivo di sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica su queste malattie ritenute impropriamente rare e garantire che ricevano l'attenzione necessaria da parte delle autorità.

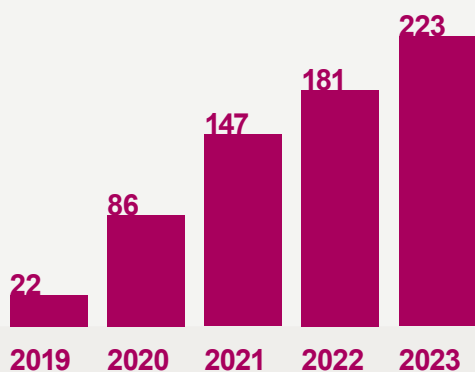
Questo documento mette in luce le esigenze e i bisogni che emergono, anche in relazione a un miglioramento dell'organizzazione territoriale, e ai finanziamenti specificamente destinati ai progetti di cardiomiopatia per migliorare l'assistenza a questi pazienti. Ciò include l'analisi genetica e l'accesso a esami considerati cruciali, come la risonanza magnetica cardiaca. Inoltre, evidenzia la necessità del riconoscimento, della mappatura e del finanziamento dei centri di riferimento esistenti sul territorio nazionale e di progetti di ricerca dedicati.

I numeri della comunità AICARM

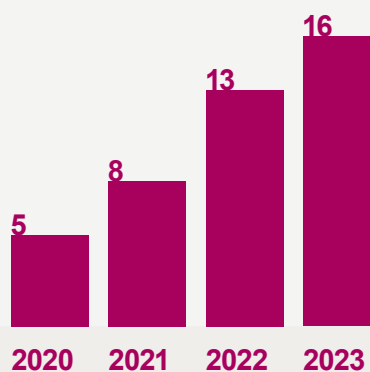
La rapida crescita della comunità di volontari e soci.

Continua nel 2023 la crescita di Aicarm, sia in termini di progetti che di coinvolgimento di nuovi soci e volontari. Per gestire in modo sempre più efficace e professionale le diverse attività dell'Associazione sarà necessario implementare l'organizzazione interna oltre alla ricerca di nuovi volontari. Questa strategia nasce dalla volontà di garantire un servizio e un supporto continuo e di qualità alle persone aiutate da Aicarm.

Numero Soci



Numero Volontari



La governance di AICARM.

Gli organi dell'Associazione AICARM APS.

AICARM APS – Associazione Italiana Cardiomiopatie, è un'Associazione di Promozione Sociale composta di volontari, pazienti, medici ed infermieri che fornisce sostegno ai pazienti con Cardiomiopatia e alle loro famiglie, promuove la formazione e la diffusione di informazioni scientificamente corrette e sostiene la ricerca scientifica sulle Cardiomiopatie.

L'organizzazione e il funzionamento di AICARM sono disciplinati dallo Statuto dell'Associazione che contiene regole e norme fondamentali.

Lo Statuto definisce anche gli Organi dell'Associazione e i loro ruoli:

- 1. ASSEMBLEA DEI SOCI:** È composta da tutti i membri iscritti e svolge importanti funzioni, come l'elezione del Consiglio direttivo, l'approvazione dei bilanci e le modifiche dello Statuto.
- 2. CONSIGLIO DIRETTIVO:** Questo è l'organo più significativo, composto da sette membri che rimangono in carica per tre anni. Il Consiglio Direttivo è responsabile della gestione dell'Associazione, decide le attività, le tempistiche e le spese. Inoltre, elegge il Presidente, il Presidente Onorario e nomina il Comitato Scientifico.
- 3. ORGANO DI CONTROLLO:** Lo Statuto prevede la presenza di un organo di controllo, ma attualmente non è stato istituito in quanto l'Associazione non soddisfa ancora i requisiti previsti dalla legge per la sua attivazione.

Gli organi direttivi e di indirizzo.

Capacità e competenze al servizio dei pazienti con cardiomiopatia.

Il Consiglio Direttivo

Il **Consiglio direttivo** è attualmente composto da sette membri che rimangono in carica per tre anni è responsabile della gestione dell'Associazione, decide le attività, le tempistiche e le spese.

Inoltre, elegge il Presidente, il Presidente Onorario e nomina il Comitato Scientifico.

Il Comitato Scientifico

Il **Comitato Scientifico** è composto da professionisti di comprovata esperienza clinica e scientifica, desumibile dal curriculum, nelle materie oggetto dell'attività dell'Associazione.

Il Comitato scientifico collabora con il Consiglio direttivo nella predisposizione e supervisione dei programmi di attività dell'Associazione.

Franco Cecchi *Presidente*

Valerio Pelini *Vicepresidente*

Augusto Marinelli *Presidente Onorario*

Marco Bruscaaglioni *Consigliere*

Marigrazia Catania *Consigliere*

Annalisa Gebbia *Consigliere*

Paolo Palma *Consigliere*

Prof. Dott.a **Mariagrazia Bongiorno**

Prof. Dott.a **Lia Crotti**

Dott.a **Francesca Girolami**

Prof. Dott. **Giuseppe Limongelli**

Prof. Dott. **Iacopo Olivotto**

Prof. Dott. **Maurizio Pieroni**

Prof. Dott. **Gianfranco Sinagra**

La Nostra Attività



L'impegno nei confronti dei pazienti

Non solo numeri, ma soprattutto la constatazione di aver fornito concreto sostegno al paziente che si confronta con la diagnosi e impara a convivere con la cardiomiopatia.

Il nostro impegno si manifesta attraverso una serie di iniziative, che comprendono corsi di formazione, informazione online, newsletter e attività di sensibilizzazione delle Istituzioni, con l'obiettivo di raggiungere un numero sempre maggiore di persone. Ciò implica non solo fornire supporto a livello istituzionale, governativo e nel volontariato, ma anche assistere coloro che scoprono di essere affetti da questa patologia o che presentano sintomi ad essa correlati, guidandoli verso una diagnosi e una terapia più precisa.

L'Associazione si impegna a sensibilizzare sia i pazienti che i medici, contribuendo al benessere dei primi attraverso il coinvolgimento diretto di specialisti. I nostri sforzi hanno portato a diversi risultati tangibili, come l'aiuto nella ricerca di farmaci difficilmente reperibili e nell'orientamento nei meandri dell'Invalidità. Questi risultati, sebbene quantificabili in termini numerici, rappresentano soprattutto un'indicazione del nostro impegno nel servire le necessità della comunità.

Inoltre, lo sportello gratuito CUORI IN ASCOLTO ha offerto un prezioso sostegno emotivo e pratico a pazienti e famiglie colpite dalla cardiomiopatia, registrando nel 2023 un significativo numero di utenti che ha contattato l'Associazione per ricevere aiuto. Questi contatti, telefonici o in presenza, hanno consentito uno scambio di esperienze non solo sulla malattia ma anche in questioni riguardanti i diritti dei cardiomiopatici.

Nella medicina contemporanea, la narrazione dei pazienti, o di chi è coinvolto nella loro cura, sono essenziali e a questo scopo AICARM nel 2023 ha pubblicato 20 storie di pazienti con cardiomiopatia, in diverse fasi della progressione della malattia, e raccolti in un volume dal titolo il Cuore Grande.

I corsi di formazione.

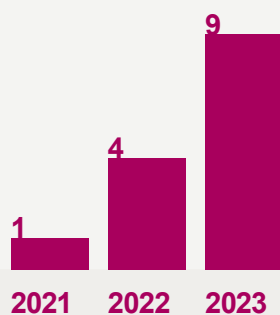
La conoscenza aiuta a convivere con la cardiomiopatia.

Nel 2023, AICARM ha organizzato corsi di formazione per Pazienti esperti in malattie ereditarie del miocardio in varie città italiane, corsi di Rianimazione Cardiopolmonare e webinar on-line con un totale di circa 350 persone coinvolte. È stato gratificante osservare un così grande interesse da parte di persone provenienti da tutto il paese, desiderose di apprendere e condividere esperienze.

Abbiamo anche constatato l'importanza di ampliare le nostre iniziative oltre i corsi in presenza, avviando webinar che hanno riscosso un ampio consenso. Questa espansione online ci consente di raggiungere un numero ancora maggiore di pazienti e coinvolgere esperti di alto livello nel settore della cardiomiopatia, sfruttando la praticità e l'accessibilità dei mezzi digitali.

Inoltre sono stati organizzati corsi di RCP, con l'obiettivo di diffondere la conoscenza e la pratica di questa tecnica salvavita. Il nostro obiettivo futuro è estendere queste opportunità a un pubblico sempre più ampio, nell'ambizione di diffondere l'uso della RCP su scala globale.

Corsi di formazione



Persone coinvolte 2023



Pubblicazioni AICARM.

La conoscenza aiuta a convivere con la cardiomiopatia.

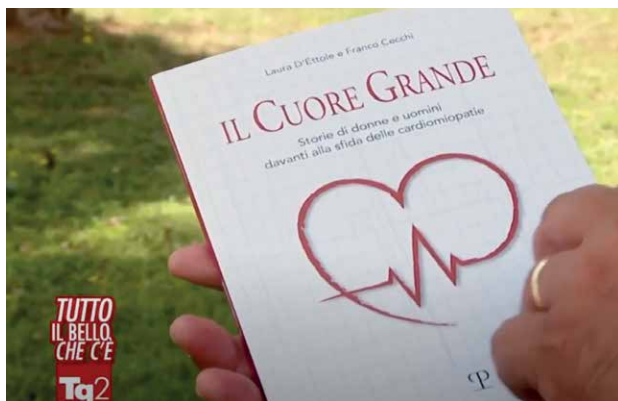
AICARM NEWS – Le notizie che fanno bene al cuore, con 519 iscritti, è la newsletter di AICARM APS che si propone di offrire periodicamente informazioni scientificamente corrette e aggiornate sulle cardiomiopatie e notizie sulle tante attività della nostra Associazione.

Con questa iniziativa intendiamo, infatti, raccontare storie di pazienti che si confrontano ogni giorno con la cardiomiopatia, offrire in anteprima notizie sulla ricerca scientifica e sulle nuove terapie disponibili, rilanciare i principali temi affrontati e discussi nei nostri corsi di formazione per pazienti esperti.



Il Cuore Grande.

Storie di donne e uomini davanti alla sfida delle cardiomiopatie.



- Il Cuore grande è il libro di medicina narrativa pubblicato da Aicarm nel 2023 e distribuito in oltre 1.000 copie.
- Presentato a Villa Bardini, Firenze il 14 Ottobre 2023, "Il Cuore Grande" ha ricevuto l'attenzione di RAI2 a "Tutto il bello che c'è"

Cuori in ascolto.

Lo sportello di ascolto per la cardiomiopatia.



055 06 20 178

Cuori in Ascolto è il servizio telefonico svolto dai nostri volontari esperti e formati che, attraverso l'ascolto, il confronto e la condivisione di esperienze, forniscono supporto personalizzato per affrontare al meglio l'esperienza di Cardiomiopatia.

Grazie al lavoro di volontari che hanno esperienza della patologia, cardiologi esperti e specialisti, chi si rivolge a Cuori in Ascolto può parlare della propria esperienza di malattia e confrontarla con quella di altri, ricevere sostegno psicologico e anche supporto economico a chi dimostri di trovarsi in difficoltà. I volontari di Cuori in Ascolto sono presenti anche presso alcuni ambulatori delle Unit Cardiomiopatie allo scopo di intercettare le necessità dei pazienti in cura presso gli ospedali con cui AICARM ha sottoscritto un protocollo di intesa.

- **Contatti telefonici**

Nel 2023 Cuori in Ascolto ha registrato circa **350** chiamate delle quali **93** di nuovi pazienti e/o familiari.

Volontari coinvolti: 8

- **Contatti diretti**

Nel 2023 i volontari negli ambulatori di cardiomiopatia hanno incontrato circa **540** pazienti.

I volontari negli ambulatori sono 4 su tre turni di mezza giornata.

350 chiamate

93 di nuovi pazienti

540 pazienti incontrati

Farmaci salvavita introvabili.

Un aiuto per l'importazione dei farmaci e all'individuazione di farmacie per le preparazioni galeniche.

L'autorevolezza conquistata da AICARM ha consentito nel tempo di interagire con AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco, in rappresentanza e favore dei pazienti per quei farmaci salvavita in condizione di «carezza»: disopiramide, nadololo, ranolazina,...

- Nel 2023, a fronte dell'indisponibilità del farmaco Nadololo, AICARM ha segnalato ed agito da unica interfaccia con AIFA Agenzia Italiana del Farmaco
- AICARM ha individuato un fornitore oltre confine del farmaco prodotto in Canada
- AICARM ha aggiornato continuamente una lista di farmacie in possesso del principio attivo ed in grado di produrre la preparazione galenica
- Simile intervento è stato negli anni precedenti per altri farmaci come, ad esempio, la disopiramide

OGGETTO: Richiesta di intervento urgente a seguito della carenza di Nadololo

Egregi Professori,

Si fa seguito alla nota ricevuta in data 04/12/2023 (prot. AIFA n. 155014-04/12/2023), avente come oggetto "Richiesta di intervento urgente a seguito della carenza di Nadololo", per rappresentare quanto segue.

Lo scrivente ufficio monitora costantemente la disponibilità dei medicinali a livello nazionale e pubblica sul portale istituzionale, con frequenza bisettimanale, l'Elenco dei medicinali carenti, disponibile al seguente link: <https://www.aifa.gov.it/farmac-attualmente-carenti>.

La carenza del medicinale Nadololo Cheplapharm 80 mg compresse AIC 041029012 è stata resa pubblica non appena lo scrivente ufficio ha ricevuto le informazioni dal titolare AIC ovvero a luglio 2023; a seguito della valutazione della carenza, ritenuta critica, l'ufficio ha avuto costanti contatti con il titolare per acquisire maggiori informazioni ed implementare azioni di mitigazione. Si rappresenta che la carenza è dovuta a problemi produttivi (mancata disponibilità del principio attivo).

Per quanto riguarda le azioni di mitigazione, alcune non sono state di possibile applicazione: il titolare non è stato in grado di importare l'analogo medicinale autorizzato in Francia in quanto anch'esso carente, mentre le produzioni straordinarie, come quelle quali viene usualmente coinvolto lo Stabilimento Chimico farmaceutico Militare avrebbero richiesto un tempo di implementazione non compatibile con la ristretta breve termine necessaria per la casistica.

Rispetto al quadro corrente, si segnalano quindi le azioni di mitigazione correnti

- in data 31/10/2023 è stata pubblicata sul portale istituzionale una Nota importante sulla carenza del Nadololo (https://www.aifa.gov.it/documents/20142/1810048/2023_10_31_NII_Nadololo-

Firenze, 4 Dicembre 2023

Spett. Dr. Domenico Di Giorgio
AIFA
Sede

Oggetto: Richiesta di intervento urgente a seguito della carenza di Nadololo

Carissimo Dr. Di Giorgio,

ci rivolgiamo a Lei in qualità di rappresentante dell'associazione AICARM APS, un'associazione di pazienti e medici, preoccupati per la persistente carenza di Nadololo, un farmaco importante, usato con successo da molti anni per il trattamento di pazienti con *Cardiomiopatia ipertrofica*, *Tachicardia ventricolare polimorfa catecolaminergica (TVPC)* e *Sindrome del QT lungo*. Per queste 2 ultime condizioni nel 2014 al Nadololo fu riconosciuta l'estensione dell'Indicazione (in allegato copia della Gazzetta Ufficiale). Analogamente a quando in passato vi contattammo per la carenza di Disopiramide, Vi segnaliamo una criticità che compromette la salute e il benessere di questi pazienti in Italia.

Il farmaco è nell'elenco dei farmaci "carenti" dallo scorso 8 settembre e ne viene previsto il ritorno sul mercato non prima del 8 marzo 2024. In questo lungo periodo i pazienti affetti dalle patologie sopra elencate non riescono a reperire il Nadololo nelle farmacie italiane. La carenza lo costringe a cercare di procurarsi il farmaco come prodotto galenico o attraverso l'importazione su ordinazione dalla Svizzera. Esiste anche un potenziale rischio per la salute di questi soggetti che devono abbandonare un trattamento efficace e ben tollerato, come documenta la nostra esperienza clinica pluriennale (1), e passare eventualmente ad un trattamento con Propranololo con aggiustamento del dosaggio, solitamente doppio in milligrammi, che comporta l'assunzione di un numero elevato di compresse 2-3 volte al dì.

AICARM APS riceve quotidianamente numerose richieste su come procurarsi il farmaco da parte di pazienti che hanno esaurito le proprie scorte. I nostri volontari hanno individuato in Svizzera la Farmacia Merloni (Chiasso) ed alcune farmacie in diverse città italiane, (la lista è in continuo aggiornamento), in grado di eseguire la preparazione galenica con Nadololo e spedirla ai richiedenti con costi a carico dei pazienti.

In qualità di rappresentanti di pazienti affetti da Cardiomiopatia ipertrofica, insieme a numerosi cardiologi che seguono questi pazienti e quelli con Sindrome del QT lungo e TVPC, chiediamo l'intervento di AIFA per

- 1) Assicurare la disponibilità di Nadololo nelle farmacie italiane, con le modalità che riterrà più opportune compresa l'importazione dall'estero
- 2) Richiedere all'Istituto Farmaceutico Militare di produrre Nadololo, in compresse nella formulazione da 80 mg, o capsule da 40 e 80 mg.

Confidiamo nella vostra collaborazione e nel vostro impegno per affrontare con urgenza questa situazione critica, rimanendo a vostra disposizione per chiarimenti ed approfondimenti Cordiali saluti.

AICARM APS
Il Presidente Prof. Franco Cecchi

Prof. Alessandro Mugelli (Emerito di Farmacologia)

Franco Cecchi

Alessandro Mugelli

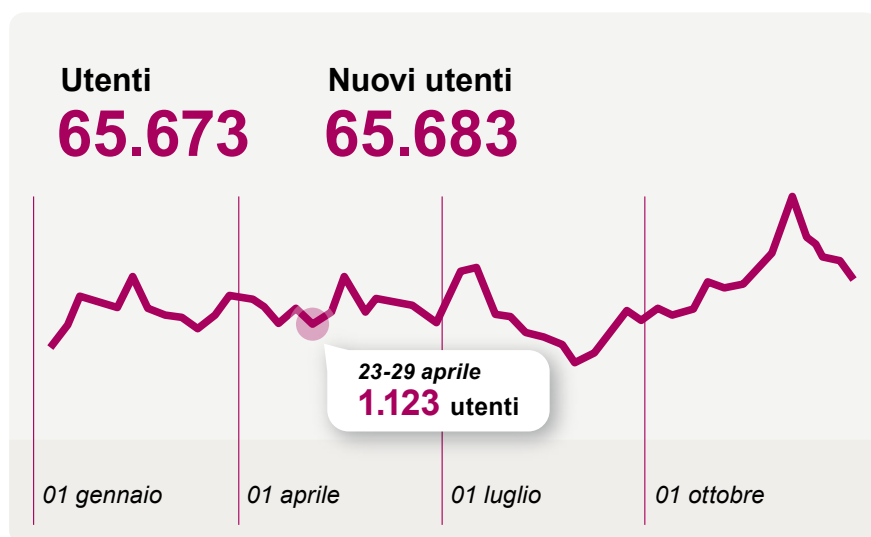
La Comunicazione



Il ruolo della comunicazione di AICARM.

L'importanza di una informazione aggiornata e scientificamente verificata.

Utenti aicarm.it	65673
• Pagine visualizzate	128554
• Utenti medi giornalieri	180
 Follower Facebook	919
 Follower Instagram	515
Utenti iscritti AICARM NEWS	539



Grazie al sito web aicarm.it, che vede il numero di contatti in costante crescita, AICARM è sempre più efficace nella divulgazione di tematiche riguardanti la cardiomiopatia e i bisogni dei pazienti.

La nostra convinzione è che la comunicazione sia uno degli strumenti più potenti a nostra disposizione. Cerchiamo infatti di intercettare le persone che potenzialmente sono interessate ai vari aspetti della cardiomiopatia: diagnosi, nuove terapie e farmaci, stile di vita, diritti e storie di altri pazienti.

AICARM è diventata un riferimento a livello nazionale anche grazie al presidio del web realizzato in primo luogo con il sito web aicarm.it, la newsletter AICARM NEWS e la presenza sulle principali piattaforme social.

La comunità di AICARM, composta da pazienti e medici, offrono una comunicazione strutturata con informazioni scientificamente verificate e aggiornate alle più recenti scoperte scientifiche. L'esperienza dei pazienti, presente nel racconto delle loro storie, sono a testimoniare quanto sia importante la relazione paziente-medico per imparare a convivere e gestire le situazioni di vita causate dalla patologia.

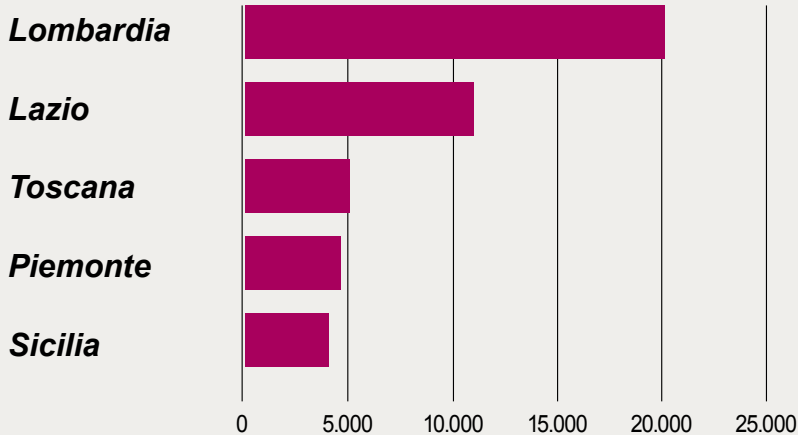
Nel 2023 alcuni argomenti hanno focalizzato le ricerche sul sito, fra questi: il nadololo, i diritti dei pazienti (patente di guida e invalidità), schede tecniche sulle cardiomiopatie (amiloidosi, dilatativa...) e la genetica.

Il posizionamento del sito web è cresciuto e siamo il primo riferimento non ospedaliero per le cardiomiopatie.

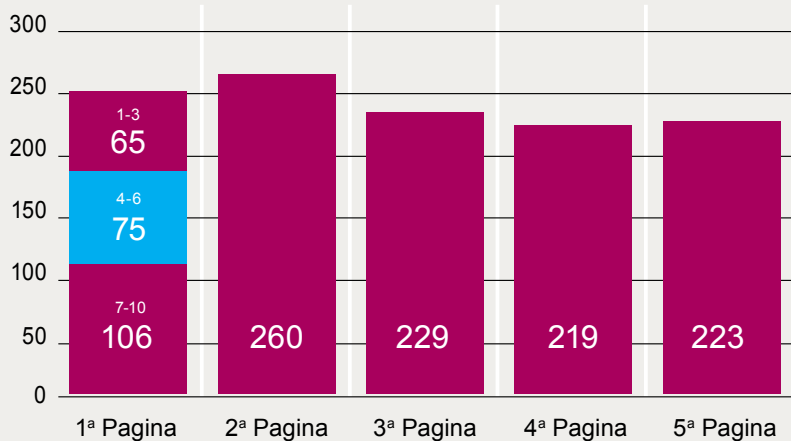
www.aicarm.it: l'Associazione cresce sul web.

Il web conferma la crescita delle visite a aicarm.it da tutta Italia.

Utenti per Regione



Posizionamento e andamento keyword indicizzate



Presenza sui media nazionali.

RAI2 e il Corriere della sera pubblicano le iniziative di Aicarm.

La trasmissione RAI2 Tutto il bello che c'è si è occupata due volte di AICARM sul tema delle cardiomiopatie e poi in occasione della pubblicazione del libro «Il Cuore Grande».



Varie testate giornalistiche si sono occupate di AICARM e delle cardiomiopatie, in particolare il Corriere Salute in ripetute occasioni.



Collaborazioni internazionali.

AICARM partecipa a reti internazionali per le cardiomiopatie.

	 ERN GUARD-Heart <small>European Reference Network for Rare</small>	 Global Heart Hub
Caratteristiche	<i>Progetto finanziato dalla Commissione Europea per identificare e collegare centri di riferimento per malattie rare in ambito cardiaco.</i>	<i>Organizzazione «ombrello» tra associazioni di pazienti in diverse nazioni in ambito cardiaco su differenti tavoli – AICARM partecipa al tavolo «Cardiomiopatie».</i>
Soggetti partecipanti	<i>Ospedali di riferimento (in Italia S. Orsola, Auxologico, S. Donato, Monaldi, Padova, Maugeri, S. Matteo, Gemelli, Bambin Gesù, ASUGI Trieste). Associazioni di pazienti (tra cui AICARM)</i>	<i>Associazioni di pazienti.</i>
Ambito geografico	<i>Unione Europea.</i>	<i>Scala globale.</i>

Il sostegno alla ricerca scientifica.

Aicarm promuove la ricerca scientifica e l'innovazione per il trattamento della cardiomiopatia.

AICARM finanzia progetti di ricerca nazionali mirati ai bisogni dei pazienti con cardiomiopatia, puntando al miglioramento della loro qualità di vita. Il nostro obiettivo è creare un ambiente che favorisca la collaborazione e l'eccellenza nella ricerca, coinvolgendo scienziati da diverse istituzioni per condividere competenze e conoscenze specifiche. Questo processo mira a stimolare la ricerca scientifica e promuovere l'innovazione nel trattamento e nella gestione della cardiomiopatia.

L'Associazione intende inoltre istituire bandi specifici per progetti innovativi nel campo della diagnosi, terapia e assistenza per la cardiomiopatia, stimolando la ricerca scientifica e l'innovazione nel trattamento di questa patologia.

AICARM HA SOSTENUTO:

- uno studio focalizzato sulle nuove terapie per il trattamento delle cardiomiopatie presso l'Università della California a San Diego (UCSD), dove è stata sviluppata la prima terapia genica cardiologica.
- Follow up dei pazienti con cardiomiopatia ipertrofica portatori di S-ICD

AICARM STA SOSTENENDO:

- Studio su adolescenti con cardiomiopatia e benessere psicologico: il ruolo dello stile di parenting e della validazione emotiva, in collaborazione con UniPi

IN PROGRESS:

- Bando di ricerca italiano: progetti finalizzati al benessere e qualità della vita dei pazienti
- Studio sul benessere psicologico e resilienza dei pazienti con cardiomiopatia e familiari, in collaborazione con Auxologico IRCCS Milano

La Raccolta Fondi



Impiego delle risorse.

Formazione e comunicazione al primo posto per impiego.

Tutti gli obiettivi posti nel 2023 sono stati raggiunti e hanno assorbito le risorse, in linea con lo statuto dell'Associazione, seguendo una ripartizione percentuale evidenziata dal grafico.

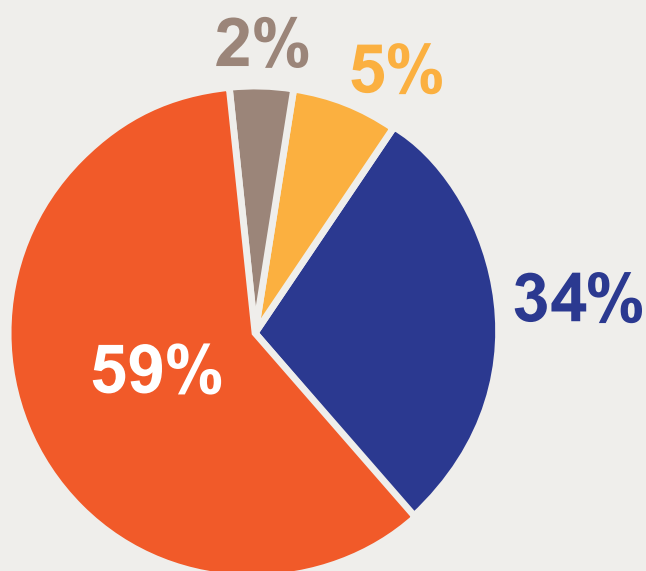
I fondi e il loro utilizzo sono una traduzione in termini finanziari di scelte ed obiettivi strategici che Aicarm, con l'indirizzo del Comitato Scientifico, si è impegnata a concretizzare.

Formazione pazienti e divulgazione scientifica

Coordinamento generale

Sostegno e aggregazione pazienti

Supporto ricerca scientifica



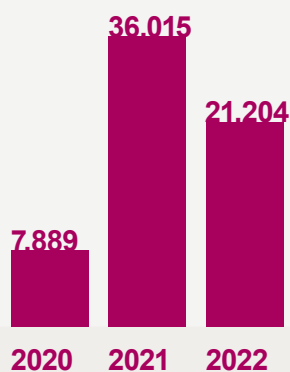
Il contributo del 5x1000.

Un contributo importante per le risorse di Aicarm.

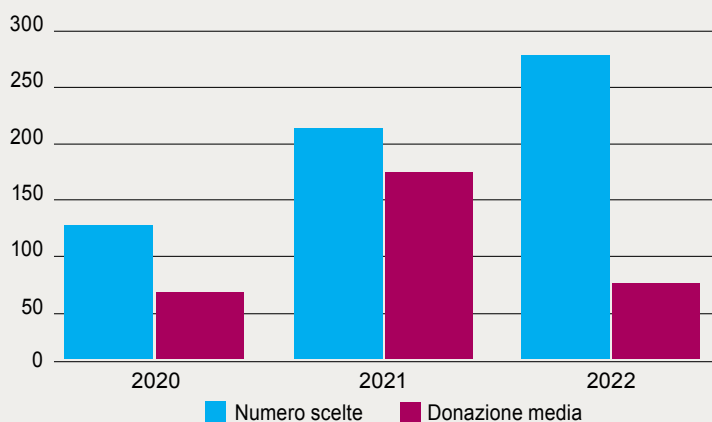
Il contributo del 5x1000 è una risorsa finanziaria molto importante per la nostra Associazione.

Per questo motivo Aicarm promuove ogni anno la donazione con la pianificazione di apposite campagne.

Raccolta 5x1000 €



Numero scelte e donazione media



5X1000
CINQUE SECONDI
PER AIUTARE
MILLE VITE

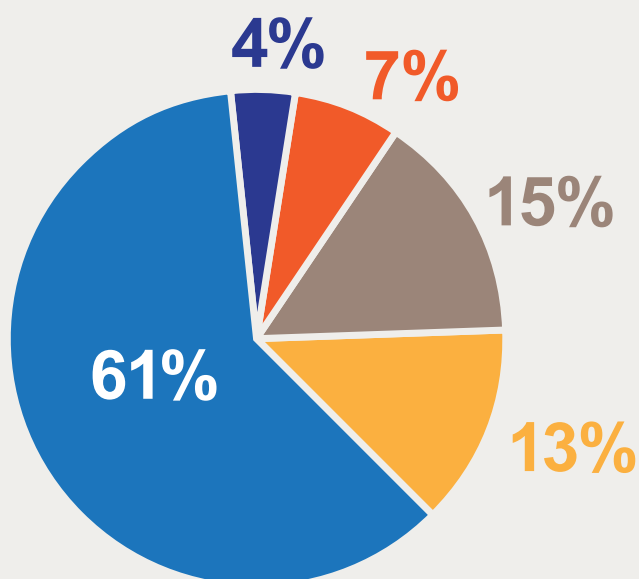
Le risorse finanziarie.

AICARM si finanzia con principalmente con donazioni e altre contribuzioni.

Aicarm trae le proprie risorse dalle quote associative, da donazioni finalizzate e donazioni non finalizzate, dai finanziamenti per progetti e dall'incasso del 5x1000.

ANNO 2023

Quote associative	€ 7.625
Donazioni finalizzate	€ 11.850
Donazioni generiche	€ 25.574
5x1000 del 2022	€ 21.204
Progetti finanziati	€ 102.150

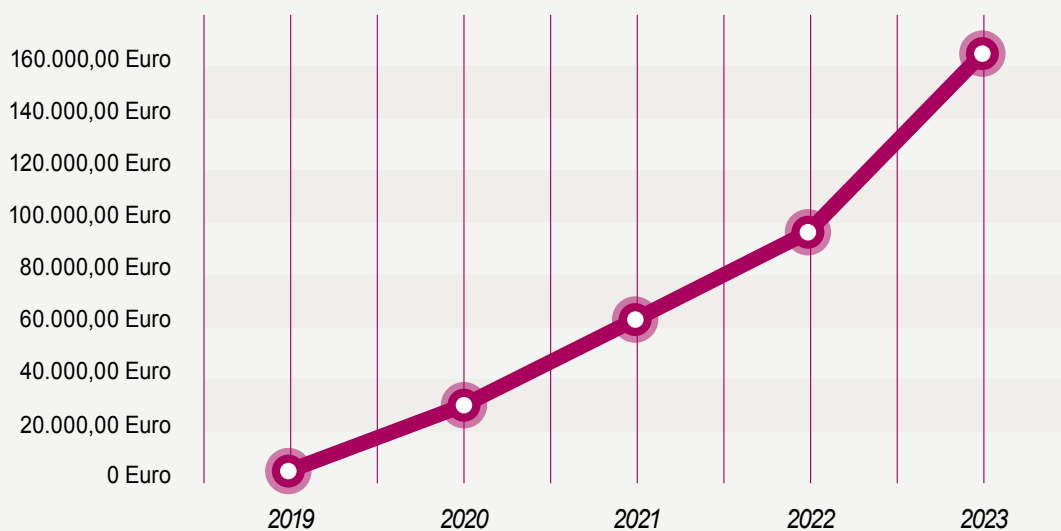


La raccolta dei fondi.

Aicarm raccoglie sempre più fiducia grazie alla capacità di realizzare progetti utili.

Dalla costituzione dell'Associazione le entrate sono andate aumentando in modo estremamente significativo grazie al fatto che fin dal suo esordio Aicarm ha saputo investire i fondi in progetti di valore che hanno realmente intercettato i bisogni dei pazienti e che hanno contribuito ad aumentare la credibilità dell'Associazione stessa e delle sue potenzialità.

Andamento delle entrate dalla costituzione di AICARM 31 dicembre 2023



Principali partner contributori.

La rete dei sostenitori dei progetti di Aicarm:



Boston
Scientific

Negli anni precedenti hanno contribuito anche:

- *Fondazione Fratini*
- *Fondazione Stefano Ricci*
- *Do.Ri.Ta.*
- *Conalbe*

aicarm

ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

AICARM APS

Via dello Studio, 5
50122 · Firenze

Telefono +39 055 291889
Cellulare +39 371 4533840
E-mail info@aicarm.it

