



Cari amici di AICARM,

apro questa newsletter con una notizia che ci rende orgogliosi perché racconta di un successo dell'Associazione al di là di ogni legittima aspettativa e apre la strada a tante altre iniziative prese nell'interesse dei nostri pazienti.

Questo risultato dà senso e sostanza alla nostra missione. La difesa dei diritti dei pazienti è un pilastro dell'attività di AICARM. Il Senato della Repubblica ha approvato un ordine del giorno presentato dal sen. Paolo Marcheschi che impegna il governo ad avviare tutte le procedure formali per arrivare in tempi rapidi alla redazione di linee guida nazionali "in merito al rilascio e/o rinnovo delle patenti di guida in presenza di pazienti portatori di cardiomiopatie ai quali è stato impiantato un pace maker e/ o un defibrillatore impiantabile (ICD)".

Ne parla più ampiamente il nostro vicepresidente Valerio Pelini, che da tempo è impegnato a seguire questo problema non di poco conto per la vita quotidiana dei pazienti. A me preme sottolineare due aspetti della decisione dei senatori. In primo luogo si tratta della prima volta che il Parlamento avvia la predisposizione di linee guida per gestire aspetti cruciali dei diritti di chi è portatore di patologie, cosa che apre la strada a tanti importanti analoghi interventi. In secondo luogo il documento del Senato fa riferimento diretto all'attività di AICARM e al suo impegno per i pazienti, citando letteralmente i documenti che l'Associazione ha presentato all'Organo legislativo.

Dà particolare soddisfazione annunciare risultati di questo genere, così come dare il benvenuto all'attrice Giorgia Fiori, nuovo volto di AICARM, della quale pubblichiamo un'intervista che è anche la testimonianza di una battaglia vinta.

Auguro a tutti un agosto sereno dovunque voi siate per proteggervi dalla canicola.

Il Presidente

Prof. Franco Cecchi



di Valerio Pelini, Vicepresidente AICARM

AICARM al tavolo delle linee guida per la patente

La notizia l'ha già data il nostro Presidente nel suo editoriale. Gran bella notizia, non c'è che dire. Perché il problema è serio e riguarda migliaia di persone, spesso in condizioni cliniche radicalmente diverse, costrette, tutti gli anni, a percorrere una via crucis incredibile per finire inevitabilmente di fronte al presidente della commissione patenti speciali del luogo in cui i malcapitati vivono.

A me è capitato personalmente : da tre anni devo andare ogni 12 mesi in un luogo che ospitava l'ospedale psichiatrico di San Salvi (forse non a caso) e dopo aver fatto il tour di diversi gironi danteschi (dove c'è chi guarda la documentazione amministrativa, chi prende in mano la documentazione medica, e così via dicendo) mi sono trovato davanti al Minosse di turno che, a differenza del personaggio dantesco, avvolge la coda sempre nello stesso modo: ok la patente te la rinnovo, ma solo per un anno. E ringrazia pure Iddio, se ci credi.

Non serve a nulla tentare di dire che il tuo defibrillatore è stato impiantato per prevenzione primaria, che la patologia è stabilizzata, come 'è scritto nella documentazione medica redatta dall'autorevolissimo Prof. Cecchi. O che il mio dispositivo non è mai entrato in funzione (a proposito, corna e bicorna), o che gli incidenti stradali causati da pacemaker e defibrillatori sono statisticamente irrilevanti. Niente, picche. Minosse dice un anno e invoca linee guida vecchie ed inadeguate. Proprio quelle censurate nell'ordine del giorno del Senato, che non sono comprese nell'elenco delle linee guida nazionali dell'Istituto superiore di sanità (le uniche che contano), come AICARM ha accertato. L'ordine del giorno del Senato apre la strada per arrivare finalmente a questo risultato: linee guida nazionali, valide dalle Alpi alla Sicilia, parafrasando il Manzoni, e che prevedano una diversa valutazione delle diverse situazioni cliniche dei pazienti. Al tavolo che il governo dovrà aprire, noi di AICARM ci saremo: a rappresentare le ragioni della scienza e i diritti dei nostri pazienti. Attraverso "Cuori in ascolto" ho parlato personalmente con decine di loro. Tutti con lo stesso problema. E tutti, giustamente, molto arrabbiati a causa dei costi, delle incertezze e, lasciatemelo dire, dalla poca chiarezza e trasparenza che avvolge tutta la questione del rinnovo dei permessi di guida.

In ogni caso, questo risultato sottolinea l'importanza cruciale del lavoro svolto da AICARM. La nostra Associazione si è sempre distinta per l'attenzione ai bisogni concreti dei pazienti con cardiomiopia, e la difesa dei loro diritti è uno dei nostri obiettivi primari. Il successo ottenuto con la mozione al Senato dimostra che quando uniamo le nostre voci, possiamo influenzare positivamente le politiche che ci riguardano direttamente. AICARM continuerà a lavorare instancabilmente, portando avanti le istanze dei pazienti in ogni sede istituzionale. Il nostro impegno è quello di garantire che le persone con cardiomiopia possano vivere una vita piena, senza inutili ostacoli burocratici. Invitiamo tutti i pazienti e le loro famiglie a partecipare attivamente alla vita dell'Associazione. Solo così potremo continuare a essere una forza propulsiva per il cambiamento, affrontando le sfide future con determinazione e competenza. Per ora un grande grazie al senatore fiorentino Paolo Marcheschi che ha davvero preso sul serio la cosa ed alla sua assistente parlamentare Stefania Vivoli, sempre presente, seria ed affidabile.

Ora giochiamo il secondo tempo, giochiamolo tutti insieme.



di **Francesca Conti**

Il trattamento della CMI. Parlano gli specialisti

Il 18 giugno al Meyer Health Campus di Firenze si è tenuta la prima edizione del **Corso sul trattamento della Cardiomiopatia Iperτροφica Ostruttiva: focus su cardiocirurgia e terapia medica**, organizzato dai Prof. Franco Cecchi, Iacopo Olivotto, Pierluigi Stefàno, Paolo Ferrazzi, e patrocinato da AICARM. Il corso, molto partecipato, ha visto la presenza dei principali esperti italiani di cardiomiopatie.

Abbiamo parlato con alcuni degli esperti presenti come il Pierluigi Stefàno, Direttore della Cardiocirurgia di Careggi, Iacopo Olivotto, responsabile del Centro interaziendale per la ricerca ed il trattamento delle Cardiomiopatie AOU Careggi e Meyer, e Paolo Ferrazzi, Direttore del Centro per la Cardiomiopatia Iperτροφica e Cardiopatie Valvolari presso il Policlinico di Monza. Tutti hanno sottolineato il ruolo fondamentale di AICARM per l'azione di divulgazione e supporto ai pazienti con cardiomiopatie e per la capacità di riunire tutti gli esperti del settore ribadendo la centralità delle persone, dei pazienti e delle loro famiglie.

Paolo Ferrazzi ha ribadito l'importanza della cardiocirurgia. Ricordando anche i primi trapianti effettuati – Ferrazzi ha eseguito il terzo trapianto in Italia ed oltre 10.000 interventi cardiocirurgici, di cui oltre 500 nei pazienti con Cardiomiopatia ipertrofica (CMI) ostruttiva – ha sottolineato come l'intervento chirurgico di miectomia e plastica mitralica consente di migliorare notevolmente i sintomi. E' un risultato importante, soprattutto per i giovani pazienti, che possono vivere una vita praticamente "normale", anche se devono comunque sottoporsi a controlli periodici. 'Tutto questo' ha affermato Ferrazzi 'è stato possibile grazie alla continua ricerca e studio, al miglioramento della tecnica chirurgica, che deve sempre essere adattata alle anomalie individuate nel singolo paziente. Dobbiamo continuare in questa direzione ' ha proseguito 'e farci influenzare il meno possibile dalle logiche economiche, di cui per forza dobbiamo tenere conto, ma continuando a lavorare nell'interesse del paziente'.

Anche Pierluigi Stefàno si è soffermato sul trattamento chirurgico della CMI, su come, negli ultimi anni, gli interventi hanno compiuto significativi passi avanti verso tecniche mini-invasive. Queste metodologie non si limitano a ridurre la dimensione delle incisioni chirurgiche, ma mirano anche a diminuire l'impatto complessivo del trauma chirurgico, in modo da consentire una ripresa più rapida dopo l'intervento, con benefici evidenti sia per i giovani che per gli anziani. Se per i pazienti più giovani la ripresa tempestiva è cruciale per il ritorno alle attività lavorative e fisiche, per gli anziani la riduzione del trauma chirurgico offre un vantaggio enorme, permettendo di recuperare più velocemente e ritornare alla loro vita quotidiana.

Per Stefàno: 'L'obiettivo principale è garantire il miglior trattamento possibile, risolvere l'ostruzione intraventricolare e assicurare un'eccellente qualità di vita post-operatoria. La diminuzione del trauma chirurgico è fondamentale per una ripresa veloce e meno dolorosa, riducendo la paura legata agli interventi tradizionali con l'apertura dello sterno. È essenziale' ha proseguito 'informare adeguatamente i pazienti, alleviare le loro preoccupazioni riguardo la chirurgia tradizionale e promuovere la consapevolezza sui benefici delle tecniche mini-invasive. L'informazione chiara e precisa può infatti favorire l'accettazione dell'intervento quando necessario, ed assicurare ai pazienti non solo una riduzione del trauma, ma anche la possibilità di una vita normale dopo l'operazione.'



Infine Iacopo Olivotto si è concentrato sull'importanza dei centri specializzati nella diagnosi e cura delle cardiomiopatie.

'Nel corso della giornata' ha affermato 'è emersa la necessità di identificare i centri specializzati in grado di offrire il miglior supporto ai pazienti affetti da CMI e dalle altre cardiomiopatie. Questi centri devono essere capaci di fornire una gamma completa di opzioni terapeutiche, costituendo veri e propri "Heart team" cioè gruppi multidisciplinari con specifica esperienza. Questi possono valutare caso per caso e determinare la soluzione più appropriata per ogni paziente, senza essere limitati dalla disponibilità di una sola opzione terapeutica. In Italia esistono già tali centri d'eccellenza, caratterizzati da esperti di altissimo livello e vere e proprie punte di diamante nel campo della cardiologia. La presenza di questi specialisti è distribuita sul territorio nazionale, e garantisce una buona copertura'.

'Proprio in quest'ottica' ha concluso' è stata decisa l'istituzione di un registro delle terapie innovative per la CMI, coordinato dal sottoscritto presso l'Università di Firenze. Questo registro rappresenta uno strumento fondamentale per raccogliere dati, migliorare ulteriormente le strategie terapeutiche, contribuire a ottimizzare la cura e la qualità di vita dei pazienti affetti da questa patologia.



Sospetti di avere o hai ricevuto una diagnosi di Cardiomiopatia e non trovi le risposte per convivere con questa condizione?

Hai un familiare coinvolto in questa patologia e hai bisogno di un punto di riferimento per orientarti al meglio?

Chiama



055 06 20 178

**Orario di servizio:
martedì, mercoledì e giovedì
dalle 15 alle 18
per parlare con un volontario.**

**In alternativa puoi lasciare sempre
un messaggio in segreteria
o compilare la richiesta online.**

Giorgia Fiori, il volto di AICARM

intervista di Francesca Conti

Giorgia Fiori è un'attrice di origini marchigiane di 31 anni. Ha iniziato ad intraprendere gli studi di recitazione durante l'università, per poi trasferirsi definitivamente a Roma per approfondire varie tecniche espressive con diversi professionisti del settore tra registi, attori e casting director. Sono tante le esperienze di Giorgia sul set dal 2014 ad oggi, tra lungometraggi, cortometraggi, spot, videoclip, ecc. Importanti opportunità per un indubbio talento. Giorgia si è conquistata il successo con grande tenacia combattendo la sfida della cardiomiopatia che l'ha costretta a vivere con un defibrillatore impiantato, che è intervenuto successivamente per interrompere le sue aritmie. Per aiutare tutti coloro che come lei devono affrontare ogni giorno rischi e problemi legati alla malattia, ha accettato di diventare il volto di AICARM ed è impegnata per sensibilizzare il pubblico perché sostenga l'attività di tutti coloro che si sono posti la missione di aiutare i pazienti e le loro famiglie.



Giorgia Fiori, attrice e volto di AICARM foto: Paola Labianca brand: SUM

Come hai scoperto di avere una cardiomiopatia e che impatto ha avuto sulla tua vita?

Era l'anno della maturità, svenni mentre guidavo il motorino: la valutazione allora fu un po' generica. Ma solo un anno dopo ho avuto il primo arresto cardiaco, senza nessun sintomo o avvisaglia, ero a casa di mio padre in un ambiente familiare. Avevo appena salito 80 scalini per arrivare all'appartamento, come facevo tutti i giorni. Un medico presente ha subito praticato la rianimazione cardiopolmonare e poi i sanitari del 118 hanno interrotto la fibrillazione ventricolare con un defibrillatore esterno. Sono entrata in coma e dopo il risveglio mi hanno impiantato il defibrillatore transvenoso (ICD). Per una ragazza di quell'età la presa di coscienza non è facile, perché ti senti sbagliata e con dei limiti che a diciannove anni non immagineresti mai di avere.

Che cosa ti ha dato lo studio della recitazione?

Proprio in quegli anni avevo iniziato lo studio della recitazione in concomitanza con l'università. È stata proprio la recitazione a salvarmi la vita, in tutti i sensi, perché, in un momento così emotivamente complesso, ero già immersa nello studio approfondito della psicologia per imparare a gestire le emozioni e a trasformare il trauma. La trasformazione del trauma mi ha permesso di prendere un fatto negativo e renderlo qualcosa di estremamente costruttivo e positivo, soprattutto per interpretare e avere la capacità di entrare e uscire dai diversi ruoli in modo sano, senza contraccolpi psicologici.

Tutto questo mi ha reso forte e in grado di gestire la mia situazione clinica in modo artistico, ho fatto di questa disabilità un'opportunità per quello che sarebbe stato il mio percorso da lì in avanti.

Da quel momento ho avuto altri tre arresti a distanza di sei mesi l'uno dall'altro, è stato complesso da sostenere, soprattutto perché mi sembrava di fare dei passi avanti e poi di tornare indietro. Durante il ricovero per l'ultimo arresto ho dovuto preparare la mia tesi di laurea, che ho costruito dentro l'ospedale ed è stata una bellissima tesi. Ho sfruttato questo mio periodo di instabilità cardiaca al massimo delle sue potenzialità. Oggi mi reputo fortunata per aver vissuto questo momento di vita così intenso, perché mi ha portato ad essere una persona consapevole, estremamente attenta ma con una grandissima voglia di vivere e di sfruttare in modo prezioso il tempo che ha a disposizione.

Questo tuo percorso così peculiare ha avuto un ruolo nelle tue scelte professionali? Nella scelta dei personaggi e dei lavori ai quali hai preso parte?

Le tematiche della socialità e della disabilità mi hanno seguito nel tempo. Ho avuto anche l'opportunità di una catarsi con il film "Ancora volano le farfalle", dove sono coprotagonista. In quel film sono dovuta stare dall'altra parte, ovvero nei panni di una ragazza che ha a che fare tutti i giorni con il sostegno della sorella disabile. Mi sono trovata dalla parte del curante e non del curato, questo mi ha dato forza e mi ha fatto vivere le responsabilità, le frustrazioni e le difficoltà che ha una persona che segue un familiare con queste caratteristiche. A settembre girerò un film ispirato a una storia vera in cui sono la protagonista femminile e interpreto la moglie di un uomo che a causa di un'infezione diventerà paraplegico. Di nuovo un ruolo in cui avrò a che fare con la cura, il sostegno e la vicinanza a una persona con disabilità. Quindi è una tematica che ritorna e mi porta a prendere molto a cuore questi lavori. Penso che noi attori abbiamo la grande responsabilità e opportunità di poter condividere e immedesimarci in ruoli e situazioni che possono essere di ispirazione e di aiuto a tante altre persone.

Come hai incontrato AICARM e perché hai deciso di diventarne testimonial?

Tempo fa sono stata curata e aiutata dalle persone che hanno fondato AICARM e quando ho potuto essere d'aiuto attraverso il cinema e l'arte ho voluto dare supporto al lavoro quotidiano dell'associazione. Ho parlato con il Prof. Cecchi che stava cercando un volto che rappresentasse AICARM, avevo voglia di rendermi utile in qualche modo, volevo ricambiare quello che loro avevano fatto per me in passato. È stato quasi il destino a volere che andasse così: la proposta è stata loro ma io non vedevo l'ora di mettermi a disposizione perché credo che quello che fanno sia realmente utile e necessario per i pazienti cardiomiopatici e per chi li assiste. Ritengo che sia molto importante la formazione dei ragazzi anche molto giovani alla prevenzione e al primo soccorso verso le persone che hanno un arresto. Sono molto vicina anche al lavoro di "Cuori in Ascolto" (attività dell'Associazione) che offre la possibilità di mettere a disposizione un consulto psicologico per far sentire i pazienti meno malati e meno diversi dando loro la possibilità di scambiarsi esperienze ed essere utili gli uni agli altri.

Che messaggio vorresti mandare alle persone giovani che si trovano di fronte a un percorso come il tuo?

Penso che quando qualcuno scopre di avere una cardiopatia o qualunque tipo di malattia ha l'opportunità di vedere la propria unicità ed ognuno, in base a ciò che gli succede nella vita, ha anche l'obbligo morale di trasformarlo in qualcosa di positivo che lo renda più forte. È bello che ogni ragazzo si senta speciale ed è bello che, in qualunque fase della vita, ciascuno possa trovare in queste disavventure, una forza che lo faccia arrivare il prima possibile ai suoi sogni. Sono convinta che in ogni disabilità si possa cogliere un'opportunità.



**donare
fa bene al cuore.
sostieni**

aicarm

ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

AICARM partecipa a #RUN FOR INCLUSION

Run For Inclusion è una manifestazione non competitiva che si snoda per le vie del centro di Milano. La manifestazione si articola nei giorni di sabato 21 e domenica 22 settembre. Aperta a chiunque voglia mettersi in gioco per promuovere l'inclusione attraverso l'attività fisica e lasciare un messaggio di positività per una società più inclusiva. Sabato 21 settembre è stata invitata all'evento una rappresentanza di AICARM per testimoniare l'importanza dell'attività fisica nei pazienti con cardiomiopatia.

La corretta idratazione è cruciale per la salute dei pazienti

E' sempre utile ricordare che se in ogni periodo dell'anno l'idratazione è fondamentale, in estate è cruciale! Specialmente per il cuore!!

Leggi articolo su le **raccomandazioni dell'autorità per la sicurezza alimentare**.



Donare è una questione di cuore.
Dona il tuo 5x1000.

Ci aiuterai a migliorare la qualità della vita delle persone affette da cardiomiopatia.
Dona il tuo 5x1000 ad AICARM APS.

Cod. Fiscale: 94288930483

aicarm
ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

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 APS è un'Associazione senza fini di lucro che si finanzia grazie alle donazioni di privati ed enti.

È possibile sostenere AICARM attraverso:

Una donazione detraibile fiscalmente
Il 5x1000 nella dichiarazione dei redditi (CF 94288930483)

Tutte le informazioni per donare sono disponibili sul sito dell'Associazione.



Realizzato
con il contributo di:



AICARM APS

Via dello Studio, 5 - 50122 - Firenze

055 291889 info@aicarm.it www.aicarm.it

