



Cari amici di AICARM,

ben ritrovati dopo questa caldissima estate.

Mi fa piacere riprendere il nostro dialogo mensile offrendo importanti contributi sui tre pilastri della nostra attività. La ricerca, l'impegno a risolvere i problemi dei pazienti e, soprattutto, il lavoro grande e appassionato che stanno facendo i nostri volontari. Parto da quest'ultimo aspetto che rappresenta la forza di una Associazione come la nostra nella quale il rapporto umano è essenziale anche dal punto di vista dell'approccio psicologico grazie al quale si convive serenamente con la malattia. In questa newsletter parla una volontaria di Cuori in Ascolto che riesce a trasmettere fiducia e ottimismo ai suoi interlocutori, ponendo le basi per avviare il proprio percorso di terapia e cura.

Servizio essenziale è anche quello di fare pressione, chiamiamola lobby virtuosa, nei confronti dei poteri pubblici per eliminare il più possibile gli impacci burocratici che rendono inutilmente complicata e frustrante la vita dei pazienti. Per quanto riguarda le patenti di guida il recente Ordine del Giorno del Senato ha spianato la strada per la definizione di linee guida nazionali per il rilascio. Ma l'obiettivo è raggiunto solo a metà. Ora, come spiega il nostro vicepresidente Valerio Pelini, occorre che l'impegno diventi realtà sulla base di tre proposte che Aicarm ha già messo sul tavolo della commissione che dovrà redigerle.

Infine, la ricerca. AICARM ha sostenuto uno studio dell'Università di Pisa per indagare sul benessere psicologico e relazionale dei giovani con cardiomiopatia e mettere a punto un protocollo di intervento.

Ne parlano la Prof.ssa Martina Smorti e la nostra Alessia Carducci.

Il Presidente

Prof. Franco Cecchi



Tre proposte, in nome dei diritti dei pazienti

di Valerio Pelini, Vicepresidente AICARM

Nel luglio scorso il Senato ha approvato l'ordine del giorno che mette le premesse per porre fine all'inferno dantesco nel quale finisce il paziente che deve avere o rinnovare la patente di guida. Ora AICARM è impegnata per arrivare all'attuazione di quello che il documento prevede: linee guida nazionali valide in tutto il territorio nazionale, che devono tener conto delle diverse situazioni cliniche e del fatto che gli incidenti stradali causati dall'uso di questi dispositivi sono statisticamente irrilevanti.

Ed ora giochiamo il secondo tempo della partita.

In palio c'è davvero un bel trofeo: un modo diverso di rilasciare o di rinnovare la patente di guida per le persone a cui è stato impiantato un defibrillatore o un pacemaker a causa delle condizioni cliniche del proprio cuore.

Il primo tempo si è chiuso a luglio con un bel paio di gol messi a segno da due giocatori di primo piano: si chiamano "scienza" e "diritti dei pazienti". AICARM li ha schierati in campo, il Senatore fiorentino Paolo Marcheschi è entrato in scena pure lui e, fuor di metafora, il **Senato ha approvato un importantissimo ordine del giorno**, prezioso al fine di aprire la strada ad un lavoro che ponga termine a quell'inferno dantesco che il povero paziente è costretto a percorrere ogni volta che deve chiedere la patente di guida o la deve rinnovare.

I gironi di quest'inferno li abbiamo descritti tante volte. Ma ora l'ordine del giorno del Senato finalmente spalanca la porta dell'inferno (ricordate? "per me si va nella città dolente...") perché l'Assemblea di Palazzo Madama impegna il Governo a rideterminare tutta la materia.

Comincia così il secondo tempo della partita e noi di AICARM vogliamo esserci, come abbiamo scritto, in nome della scienza e dei diritti dei pazienti. Cosa proporremo? Poche cose, ma precise, concrete e motivate. Eccole:

1 Linee guida nazionali, elaborate dal Ministero della Salute, e valide in tutto il territorio nazionale, che pongano finalmente fine al cacciucco di oggi (con tutto il rispetto per il magnifico piatto) e diano certezza e trasparenza ai pazienti ed ai medici che devono decidere. Oggi accade esattamente il contrario, come ben sanno i nostri lettori.

2 Le linee guida devono tener conto delle diverse situazioni cliniche.

È fondamentale distinguere tra:

- a) Prevenzione primaria: il defibrillatore viene impiantato in pazienti che non hanno mai avuto arresti cardiaci e conseguente attivazione del defibrillatore, ma che presentano un rischio più elevato della popolazione generale proprio a causa di una cardiomiopatia. In questi casi, la situazione clinica può essere stabile e il dispositivo funge da "assicurazione" preventiva.
- b) Prevenzione secondaria: riguarda pazienti che hanno già sperimentato almeno un arresto cardiaco o sincope dovute ad episodi di fibrillazione ventricolare pericolosi per la vita.

In questi casi, si deve tener conto del rischio di recidiva e, più in generale, di un rischio maggiore.



AICARM sostiene che queste due situazioni richiedono valutazioni differenti nel contesto del rilascio o rinnovo della patente di guida. Come diceva il filosofo Hegel, non tutte le vacche sono nere di notte: allo stesso modo, non tutti i portatori di defibrillatori e pacemaker presentano lo stesso livello di rischio. Le linee guida devono riflettere queste differenze, garantendo un approccio personalizzato e basato sull'evidenza scientifica.

3 Che si tenga conto del fatto che gli incidenti stradali causati dall'entrata in funzione di questi dispositivi sono "statisticamente irrilevanti" ovvero non esistono. Quando diciamo che questi incidenti "non esistono", intendiamo che sono talmente rari da non costituire un rischio significativo per la sicurezza stradale, soprattutto se confrontati con altri fattori di rischio più comuni. AICARM ritiene che anche questa condizione debba essere considerata attentamente nella formulazione delle linee guida per il rilascio e il rinnovo delle patenti di guida.

Tutto qui: tre cose precise, chiare, concrete. Le chiederemo con pazienza, argomentandole con la tenacia di chi dispone degli argomenti giusti. Ma avremo bisogno anche dei nostri "tifosi", i nostri lettori, i nostri soci, i nostri medici, i nostri sostenitori. Riempiamo le tribune. Il secondo tempo sta per cominciare. E non sarà l'unica partita. Il campionato dei diritti dei pazienti è lungo. C'è la certificazione per le attività sportive, per esempio. Ma non solo quella. La squadra di AICARM intende giocare tutte queste partite. E vincerle.

Qui puoi scaricare l'estratto dell'Ordine del Giorno: [Ordine del Giorno](#)

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.**

Il bisogno di condividere sentimenti ed emozioni

I volontari di AICARM

intervista di Francesca Conti

AICARM può vivere e realizzare i principi della sua missione di sostegno ai pazienti grazie al lavoro dei volontari il cui numero è in crescita costante. Questa intervista ad una volontaria che fa parte del servizio Cuori in ascolto (la linea telefonica dedicata ai pazienti e ai loro familiari) apre una serie di testimonianze ed esperienze umane e professionali che sono la sostanza e la ragione della nostra Associazione.

Come hai conosciuto AICARM e come ti sei avvicinata all'associazione?

Ho conosciuto AICARM grazie al Prof. Cecchi nel 2020, quando ho scoperto la mia patologia, una cardiomiopatia ipertrofica. Già alla prima visita Cecchi mi parlò di questa associazione, di quello che facevano e mi coinvolse raccontandomi storie di alcuni suoi pazienti.

È stato immediata la decisione di diventare volontaria o è stato un percorso fatto di tappe di avvicinamento?

È stato un percorso molto veloce, ma è stato comunque un percorso, perché una diagnosi di questo tipo è una diagnosi pesante. La mia prima reazione è stata quella di allontanarmi un po', di avere a che fare con persone diverse e di cercare distrazioni, non me la sentivo di entrare in un gruppo che avesse come tema principale quella mia patologia che stavo iniziando a conoscere proprio in quel momento. All'inizio ho preso del tempo per pensarci, non molto a dire il vero, ma dopo averci riflettuto un po' ho deciso di accettare e di entrare nell'associazione.

In quali delle attività di AICARM poi hai deciso di impegnarti?

Come dicevo, siccome è stato un percorso di accettazione di una malattia, c'è stato un momento in cui ho sentito la necessità di confrontarmi con chi stava vivendo le stesse cose. Quindi dopo la prima reazione di allontanamento che ti ho raccontato, avevo bisogno di parlare e soprattutto di ascoltare le esperienze di chi stava vivendo la mia stessa condizione. Quando mi fu proposto l'impianto del defibrillatore, parlai al Prof. Cecchi di questa mia esigenza di confronto con altri pazienti, volevo capire a cosa potevo andare incontro da chi ci era già passato. Dopo l'intervento, sempre Cecchi mi disse che l'associazione stava realizzando il servizio Cuori in ascolto che di fatto era una messa a punto di ciò che io gli avevo chiesto prima dell'intervento: una linea telefonica dedicata ai pazienti e ai loro familiari che hanno necessità di reperire informazioni tecniche, ma anche il bisogno, come avevo avuto io qualche mese prima, di parlare con qualcuno. È stato in quel momento che ho deciso che era quella la mia missione, era proprio quello che avrei voluto fare. Adesso faccio parte dello sportello Cuori in ascolto, dedicando semplicemente 3 ore a settimana al volontariato per rispondere a telefonate di pazienti o familiari che molto spesso hanno voglia di chiacchierare con qualcuno che capisce quello che stanno passando in quell'esatto momento.



Com'è per te questa esperienza di trovarti per qualche ora la settimana dall'altra parte?

Per me è un'esperienza molto positiva, perché attraverso un mio percorso personale sono arrivata a un momento di tranquillità, mi sento serena per quanto riguarda la mia vita, ho superato il momento buio che attraversiamo tutti al momento della diagnosi. Quindi parlare con le persone e riuscire a passare un po' di ottimismo è davvero molto bello, alla fine della telefonata mi tornano indietro tante emozioni. Spesso ho preso telefonate che sono iniziate con un tono preoccupato e poi sono finite con una battuta. Mi fa piacere riuscire a trasmettere un po' della mia tranquillità. Ovviamente ci sono casi e casi, però vedo che le persone apprezzano di sentire dall'altra parte qualcuno che è capace di farli sorridere o comunque di alleggerire il loro stato d'animo.

Mi è capitato di sentirmi inizialmente spiazzata quando qualcuno dall'altro capo del telefono mi ha chiesto se anch'io fossi avessi la stessa malattia. Ma è una cosa che capisco perché chi chiama vuole confrontarsi con chi sa esattamente cosa si prova. Vedo che apprezzano quando trovano dall'altra parte chi sa esattamente quello che loro stanno passando, senza nulla togliere ai volontari che, fortuna loro non sono cardiopatici, il cui apporto è fondamentale.

Che valore ha per te il volontariato?

È come se ci fosse in quello che si dà nel volontariato sempre qualcosa che torna indietro, e mi viene da dire 'egoisticamente'. Questo tipo di volontariato aiuta anche in quei momenti in cui mi sento più sola e penso alla sfortuna che mi è toccata con questa diagnosi, la condivisione mi aiuta. Aiutare gli altri, aiuta tanto anche me, mi fa sentire di fare qualcosa di importante..



**donare
fa bene al cuore.
sostieni**

aicarm

ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOMIOPATIE

Le sfide da affrontare dei pazienti con cardiomiopatia nel passaggio all'età adulta

di Martina Smorti, associato in Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione, Università di Pisa e Alessia Carducci, psicologa, di AICARM

Nel 2022, l'Università di Pisa con la responsabilità della Prof.ssa Martina Smorti, ha dato vita ad uno studio di ricerca sul benessere psicologico e relazionale dei giovani con cardiomiopatia. Dai risultati di questo studio ha preso avvio un progetto di intervento finanziato da AICARM, presso la Unit Cardiomiopatie dell'AOU Careggi-Firenze, i cui primi risultati sembrano confermare come gli incontri di gruppo possano costituire una rete di supporto per affrontare il passaggio all'età adulta.

La diagnosi di una malattia cronica come la cardiomiopatia, implica un cambiamento importante nella gestione della vita del paziente e, conseguentemente, un nuovo adattamento alla realtà che si interpone nel suo percorso. Soprattutto se la diagnosi di cardiomiopatia avviene in adolescenza può rendere più difficile l'adattamento alla "nuova vita" e alle sfide che accompagnano la tarda adolescenza o la prima età adulta (età 16-30 anni). Il periodo tra la tarda adolescenza e la prima età adulta si configura come una crisi evolutiva caratterizzata da numerosi cambiamenti: comincia il processo di emancipazione dalla famiglia di origine e parallelamente aumenta l'importanza del gruppo dei pari, l'identità personale viene a delinearsi gradualmente e prende forma l'idea di quello che si vorrà essere, si assumono scelte importanti da un punto di vista formativo e lavorativo e si assumono nuove responsabilità, la vita sentimentale assume una rilevanza crescente e può nascere il desiderio di costruire una nuova famiglia.



Queste nuove sfide possono risultare ancora più difficili per i giovani con una malattia cronica come la cardiomiopatia: ciò può determinare sensazioni di vulnerabilità, aumentato rischio di sintomatologia ansioso-depressiva, isolamento sociale, comportamenti a rischio e difficoltà nell'aderenza terapeutica.

La letteratura scientifica si è spesso soffermata sulle difficoltà di pazienti cardiopatici in età pediatrica o in età adulta, ma poco si è concentrata sui bisogni dei pazienti giovani adulti.

Partendo da queste premesse, nel 2022, l'Università di Pisa sotto la responsabilità della Prof.ssa Martina Smorti ha dato vita ad uno studio di ricerca sul benessere psicologico e relazionale dei giovani con cardiomiopatia. Oltre ad incrementare la conoscenza scientifica sul tema, lo scopo di questo studio era capire i reali bisogni psicologici dei pazienti e dare poi la possibilità di costruire interventi mirati. Attraverso il coinvolgimento di 65 giovani con cardiomiopatia sono stati evidenziati alcuni temi centrali e ricorrenti: la sensazione di solitudine dei propri vissuti di malattia; la difficoltà di parlare della malattia con i coetanei

(non malati) e quindi il desiderio di confronto con altri ragazzi con la stessa patologia; i dubbi e le paure sulle scelte del proprio percorso di vita dopo la diagnosi; le paure e le difficoltà nell'affrontare una futura genitorialità; le complessità relazionali con i propri genitori dopo la diagnosi; il vissuto e la gestione del defibrillatore, sia proposto che impiantato. I bisogni prevalenti riportati erano quelli relativi alla necessità di confronto con uno psicologo, il desiderio di confronto con altri pazienti.

A partire dai risultati di questo studio iniziato nel 2024, in collaborazione anche con la Dr.ssa Guendalina Rossi (psichiatra) e la Dr.ssa Alessia Carducci (psicologa), entrambe di AICARM, ha preso avvio il progetto di intervento volto a sostenere il benessere psicologico dei giovani con cardiomiopatia. La direzione scientifica e la progettazione era coordinata dall'Università di Pisa, mentre la gestione e il costo era totalmente finanziato da AICARM. Presso la Unit Cardiomiopatie dell'AOU Careggi-Firenze, sono stati contattati circa settanta giovani con cardiomiopatia ed è stata offerta loro la possibilità di usufruire di colloqui psicologici gratuiti e di partecipare a gruppi di supporto per pazienti (effettuati dalla dott.ssa Carducci).

Alla proposta hanno risposto affermativamente 25 giovani di età compresa tra i 20 e i 30 anni. Sulla base dei bisogni emersi nel colloquio psicologico i pazienti sono stati suddivisi in tre gruppi di supporto con diverse finalità. Il primo gruppo era volto a favorire nei pazienti l'adattamento (o la ridefinizione) dei percorsi di vita in ambito formativo o lavorativo in accordo con le esigenze della patologia; il secondo gruppo era volto a favorire una ridefinizione dei rapporti genitori-figli che favorisse il loro passaggio all'età adulta; il terzo gruppo era focalizzato sull'accettazione e sulla gestione del defibrillatore (ICD) nella vita quotidiana. I gruppi di supporto tra pazienti prevedevano 4 incontri della durata di 1 ora e mezzo ciascuno a cadenza mensile, la conduzione di una psicologa, e la realizzazione in modalità online per favorire la massima partecipazione di pazienti dislocati in aree geografiche diverse.

I gruppi di supporto sono stati avviati nel mese di maggio ed hanno ricevuto un'accoglienza molto positiva da parte dei pazienti, che hanno apprezzato la possibilità di condividere l'esperienza con altri giovani con la stessa patologia. Ciò che è piaciuto è stato la possibilità di condividere non tanto (o non solo) la storia della malattia ma anche (e soprattutto) la storia personale, umana, propria di ognuno. Ciò ha permesso ai partecipanti di empatizzare fra loro, di rispecchiarsi nelle storie altrui diminuendo la percezione di isolamento con il desiderio di rimanere in contatto anche al di fuori del gruppo. I primi risultati sembrano confermare come gli incontri di gruppo possano costituire una rete di supporto per affrontare il passaggio all'età adulta. Il sostegno di AICARM a questo progetto e il fatto che la partecipazione sia totalmente gratuita costituisce un valore aggiunto perché consente a tutti gli interessati di partecipare in una modalità inclusiva



Martina Smorti, psicologa, psicoterapeuta e professore associato in Psicologia dello sviluppo all'Università di Pisa, da tempo svolge ricerca sul ruolo che alcune patologie o condizioni cliniche hanno sul benessere psicosociale degli individui nelle diverse fasi evolutive. Per quanto riguarda i pazienti con patologie cardiache i suoi studi si sono concentrati sul benessere psicosociale di adolescenti e giovani adulti con cardiomiopatia, e sul benessere psicologico nei pazienti anziani con amiloidosi e dei loro caregiver. È attualmente coinvolta nel progetto europeo VITAL (Virtual Twins as tools for personalised Clinical care) che intende creare un gemello umano virtuale (virtual human twin) per l'ottimizzazione della terapia farmacologica e interventistica per alcuni disturbi cardiovascolari. In tale progetto è responsabile della valutazione dei fattori psicologici correlati all'accettazione del virtual human twin da parte dei pazienti.



Alessia Carducci, psicologa, psicologa perinatale, lavora dal 2018 nell'ambito della ricerca psicologica (prima come collaboratore, poi come borsista e cultore della materia presso l'Università di Pisa). Nell'attività libero professionale segue adolescenti, giovani e adulti in percorsi di supporto psicologico. Inoltre, ad oggi è impegnata nel progetto di AICARM "Adolescenti con Cardiomiopatia e benessere psicologico" con lo scopo di supportare i giovani pazienti grazie a colloqui individuali e attività di gruppo.

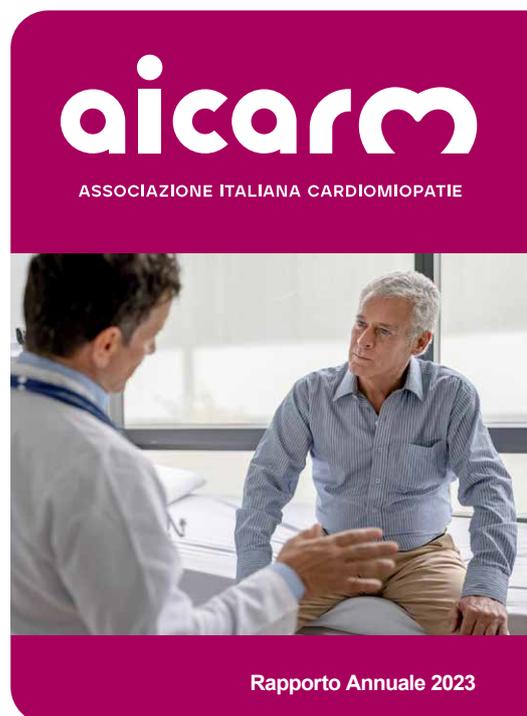
Il Presidente di AICARM ed una paziente associata, hanno presentato la campagna “Fai posto al cuore” nell’ambito dell’evento #Run for inclusion di Milano

Sabato 21 settembre il Presidente di AICARM ed una paziente associata, che ha testimoniato la propria esperienza di cardiomiopatia, hanno partecipato alla presentazione della campagna “Fai posto al cuore” nell’ambito dell’evento #Run for inclusion di Milano. L’iniziativa ha l’obiettivo di sensibilizzare il grande pubblico sulla Cardiomiopatia ipertrofica ostruttiva (CMIO) e dare un messaggio di speranza ai pazienti che ne sono affetti. Per la campagna – promossa da Bristol Myers Squibb e realizzata con il patrocinio dell’associazione pazienti AICARM APS, Associazione Italiana Cardiomiopatie, di SIC, Società Italiana Cardiologia e ANMCO, Associazione Nazionale Medici Cardiologi – è stata installata una panchina a forma di un foglio, simbolo dell’importanza di informare su una malattia cardiaca poco conosciuta. L’evento è stato registrato e verrà prossimamente presentato nei nostri canali.

Il rapporto annuale 2023 dell’associazione AICARM APS

Presentiamo il Rapporto Annuale 2023 di AICARM APS che illustra le attività dell’Associazione e i risultati conseguiti nell’ultimo anno.

Vi invitiamo a scaricare il report, disponibile in formato PDF, al seguente link: [AICARM APS Rapporto annuale 2023](#)



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

