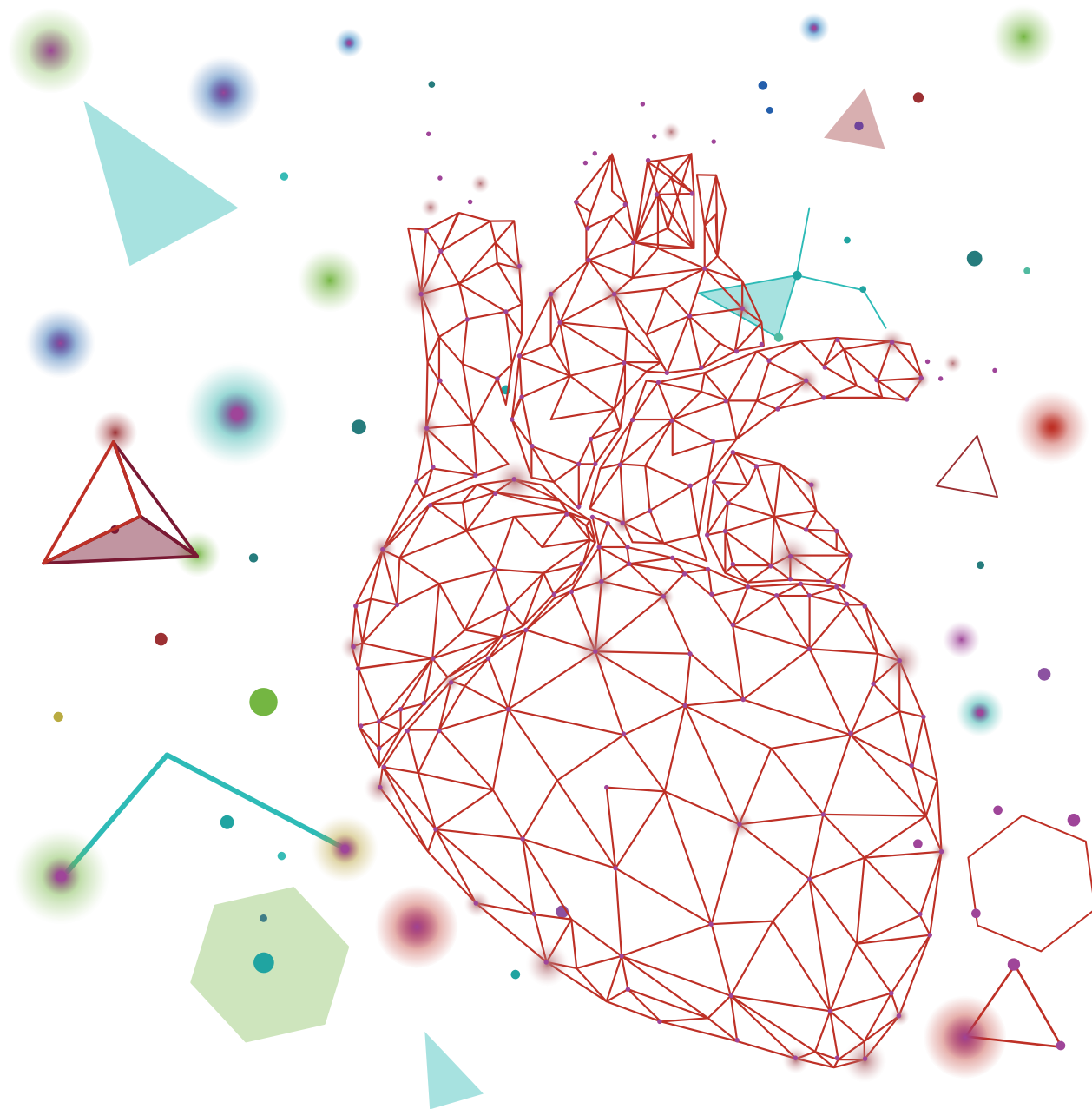


Progetto pilota

CREARE VALORE E CONOSCENZA sull'AMILOIDOSI CARDICA PER IL CITTADINO/PAZIENTE

Incontri informativi educazionali



LA FONDAZIONE ITALIANA PER IL CUORE

Fondazione Italiana per il Cuore (FIPC) è un ente senza scopo di lucro che opera per migliorare l'informazione, la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie cardio-cerebrovascolari, con un'attenzione costante alla qualità della vita delle persone.

Per questo la FIPC s'impegna a **realizzare progetti che contribuiscono in modo concreto a ridurre i fattori di rischio cardiovascolare** e a promuovere la cultura della prevenzione come valore per la salute pubblica e individuale garantendo la diffusione delle informazioni più aggiornate e attendibili su patologie e percorsi di diagnosi e cura.

Oramai da qualche anno FIPC si occupa anche di **malattie cardiache rare** e, specificatamente nell'ambito dell'amiloidosi cardiaca, ha già partecipato a molte iniziative in collaborazione con OMAR/RareLab, e con il coinvolgimento delle Associazioni pazienti Famy (Associazione Italiana Amiloidosi Familiare) e Conacuore (Coordinamento Nazionale delle Associazioni del Cuore) allo scopo di aumentare il livello di conoscenza dei pazienti e della comunità scientifica sulla tematica dell'amiloidosi cardiaca.

A fronte dell'esperienza maturata in questo ambito, **la Fondazione Italiana per il Cuore, in collaborazione con Conacuore, e con il contributo non condizionante di Pfizer**, ha ideato e realizzato una serie di incontri sul territorio italiano allo scopo di creare valore e conoscenza sull'amiloidosi cardiaca per il cittadino/paziente con l'obiettivo di informare e sensibilizzare le associazioni pazienti cardiopatici, i cittadini ed i medici di base locali sull'amiloidosi cardiaca per far conoscere la patologia, i suoi segni e i sintomi, **per favorire la diagnosi precoce di questa malattia** ancora misconosciuta e quindi sottovalutata da parte del paziente e sotto diagnosticata dal medico.

La FIPC ha individuato e coinvolto nel progetto pilota **tre diverse Associazioni pazienti attive sul territorio nazionale**, afferenti a Conacuore, rappresentative del nord, del centro e del sud Italia e nello specifico, rispettivamente, l'Associazione Club Amici del Cuore di Castelfranco Veneto (TV),

l'Associazione Cardiosalus di Roma e l'Associazione Amici di Cuore di Bari.

Le tre associazioni sono state coinvolte attivamente nell'organizzazione di un incontro informativo/educativo realizzato nella propria città, della durata di 2 ore, a cui hanno partecipato mediamente circa 30/35 persone per ogni evento, comprendenti: membri dell'associazione pazienti/cittadini, 2 medici di medicina generale base del territorio, 1 cardiologo referente del centro clinico locale che gestisce pazienti con amiloidosi cardiaca.

Si allegano i programmi dei tre incontri svolti in ordine cronologico il 23 Novembre 2023 a Castelfranco Veneto (TV), il 30 Novembre 2023 a Bari e il 13 Dicembre 2023 a Roma (allegati 1, 2 e 3).

IL FORMAT DEGLI INCONTRI

I tre incontri sono stati realizzati con il medesimo format che ha previsto l'apertura dei lavori da parte dell'Associazione Pazienti ospitante e della Fondazione Italiana per il Cuore, che hanno presentato brevemente le proprie attività, seguita dalla visione di due video-testimonianze di pazienti affetti da amiloidosi cardiaca, attraverso due video resi disponibili per gentile concessione di Omar, Osservatorio Malattie Rare.

Dopo la testimonianza dei due pazienti è seguita la presentazione del cardiologo esperto, referente del centro clinico territoriale di riferimento per l'amiloidosi, e che ha visto la partecipazione della Dott.ssa Paola Martire, responsabile dell'Ambulatorio Amiloidosi Cardiaca dell'Ospedale Cà Foncello di Treviso; della Prof.ssa Antonella Mannarini, cardiologa presso la Cardiologia Ospedaliera del Policlinico di Bari e della Prof.ssa Cristina Chimenti, responsabile Amiloidosi Cardiaca dell'Ospedale Umberto I di Roma.

Tutte e tre le relazioni hanno seguito il medesimo flusso che ha illustrato, con un linguaggio semplice, non eccessivamente tecnico e adeguato al pubblico presente, il gruppo di patologie descritte con il termine di "amiloidosi", i segni e sintomi e il percorso diagnostico della patologia, in particolare di quella ad interessamento cardiaco, soffermandosi sull'importanza del sospetto clinico come *primum movens* in grado d'innescare il più precocemente possibile il percorso diagnostico che porta alla diagnosi di amiloidosi cardiaca.

La diagnosi tempestiva, ad oggi, rimane **il più grosso ostacolo che il cittadino deve affrontare** data l'alta aspecificità dei sintomi della patologia che vede ritardare la diagnosi effettiva e che costringe spesso il cittadino a peregrinare tra vari specialisti che non sono in grado di riconoscere i campanelli d'allarme, le cosiddette "red flags".

È stata data dunque, da tutti e tre i relatori, particolare importanza alla conoscenza di base dei principali segni e sintomi della patologia anche da parte dei cittadini, che sono stati invitati a dialogare consapevolmente con i propri medici di medicina generale che, a loro volta, essendo il primo punto di contatto col paziente, possono agire da ponte e indirizzare i propri assistiti ai centri clinici di riferimento preposti sul territorio.

Grazie alla presenza e all'operato di team multidisciplinari, il centro clinico di riferimento è in grado di garantire, infatti, una presa in carico del paziente a 360° con un approccio multi-specialistico integrato che supporta il paziente in tutte le fasi dell'assistenza, dalla diagnosi definitiva di amiloidosi cardiaca, all'eventuale cura e follow up.

Ad ogni incontro è stato fornito ai partecipanti l'elenco dei centri clinici di riferimento locali che si occupano di amiloidosi cardiaca (allegato 4).

Alla relazione del cardiologo ha fatto seguito un momento dedicato alla discussione e al confronto tra i partecipanti che ha ripreso, in tutti e tre gli incontri, quanto sopra menzionato e che, per semplicità, viene riassunto nei seguenti punti:

- L'aspecificità dei sintomi può confondere e ritardare il sospetto clinico che si rende necessario quando, per fare un esempio concreto, un elettrocardiogramma con bassi voltaggi è rilevato in un soggetto in concomitanza ad un'ecocardiografia che mostri un'ipertrofia della parete ventricolare sx. Due esami strumentali semplici e facilmente prescrivibili anche dal MMG che deve insospettirsi e che, contestualmente ad esami di laboratorio come il dosaggio della troponina e del BNP, possono aiutare il medico di medicina generale a riferire l'assistito ad un cardiologo del centro di riferimento per iniziare il percorso diagnostico adeguato al caso;
- Sono stati descritti i vari segni e sintomi e declinate le "red flags" necessarie a portare al ragionevole sospetto clinico di amiloidosi cardiaca. I medici di medicina generale presenti hanno, all'unanimità, espresso il desiderio e la necessità di essere formati ad hoc sulla tematica esprimendo, al contempo, la grossa problematica delle limitazioni che subiscono nell'effettuare prescrizioni di esami diagnostici in termini quantitativi da parte delle proprie aziende sanitarie di pertinenza;
- È stato ribadito, in tutti e tre gli incontri, come i centri clinici di riferimento siano in grado di seguire il paziente nella diagnosi di amiloidosi cardiaca (anche di quella forma familiare a trasmissione genetica con relativo screening dei familiari) e nell'impostazione degli eventuali trattamenti oggi disponibili che non sono al momento in grado di curare definitivamente la patologia, ma, quanto meno, di stabilizzarla. Molto interesse è stato dimostrato dai partecipanti sulle possibilità di cure future, attualmente in fase di studio e ricerca, che saranno in grado di aggredire la patologia nelle diverse fasi della cascata amiloidogena e dunque molto promettenti perché potranno essere utilizzate, verosimilmente, in combinazione tra loro.

Al termine della discussione i partecipanti hanno compilato un questionario (allegato 5) allo scopo di valutare il livello di comprensione dei messaggi chiave sulla patologia trasferiti durante l'incontro e il grado di soddisfazione dell'evento, oltre ad eventuali ulteriori feedback. I risultati raccolti sono riassunti negli allegati 6a, 6b e 6c.

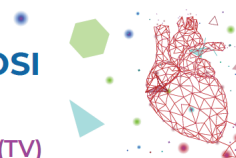
Lo scopo degli incontri realizzati è stato dunque quello di **favorire l'innescare per la creazione di una rete sinergica** che possa facilitare il dialogo attivo tra tutti gli attori presenti sul territorio, con il proposito di creare una connessione stretta ed efficiente **che agevoli una diagnosi tempestiva ed un percorso adeguato**, con l'auspicio che ciò possa rappresentare un concreto supporto ai cittadini.



Incontro informativo/educativo

CREARE VALORE e CONOSCENZA sull'AMILOIDOSI CARDIACA per il CITTADINO/PAZIENTE

23 Novembre 2023 - h. 16:00-18:00 - Hotel Fior - Castelfranco Veneto (TV)



L'incontro odierno fa parte di una serie di incontri sul territorio italiano, ideati e promossi dalla **Fondazione Italiana per il Cuore** con la collaborazione di **Conacuore**, finalizzati a promuovere e migliorare l'educazione e il dialogo tra gli attori coinvolti nella gestione dell'amiloidosi cardiaca, per far conoscere la patologia, i suoi segni e sintomi e favorirne la diagnosi precoce. **L'Associazione Club Amici del Cuore di Castelfranco Veneto** ha aderito al progetto come associazione rappresentativa del nord Italia.

Moderano

Dottor Giovanni Pavan – Presidente Associazione Club Amici del Cuore di Castelfranco Veneto

Dottoressa Cristina Meneghin – Direttore Comunicazione Scientifica, Fondazione Italiana per il Cuore, Milano

Intervengono:

Dottor Giovanni Pavan – Presidente Associazione Club Amici del Cuore, Castelfranco Veneto

Dottoressa Cristina Meneghin – Direttore Comunicazione Scientifica, Fondazione Italiana per il Cuore, Milano

Dottoressa Paola Martire – Responsabile Ambulatorio Amiloidosi Cardiaca, Cardiologia Ospedale Ca' Foncello, Treviso

PROGRAMMA

- 16.00** Apertura dei lavori e presentazione dell'Associazione Club Amici del Cuore
Giovanni Pavan
- 16.15** Il Progetto pilota sul territorio "Creare valore e conoscenza sull'amiloidosi cardiaca per il cittadino/paziente"
Cristina Meneghin
- 16.30** Video testimonianze dei pazienti con amiloidosi cardiaca
- 16.45** L'amiloidosi cardiaca, conoscere meglio la patologia, i segni, i sintomi e il percorso diagnostico. L'importanza del sospetto clinico. I centri di riferimento sul territorio.
Paola Martire
- 17.15** Discussione aperta
- 17.45** Compilazione questionario di comprensione/valutazione dell'incontro
- 18.00** Conclusioni e chiusura dei lavori
Giovanni Pavan, Cristina Meneghin

I contenuti presentati nell'incontro odierno hanno esclusivamente una finalità informativa/educativa. Si raccomanda di rivolgersi al proprio medico curante per ogni eventuale decisione riguardante le cure sanitarie e/o i percorsi diagnostici da intraprendere.

Si ringrazia OMaR – Osservatorio Malattie Rare per la gentile concessione dei video testimonianza dei pazienti realizzati nell'ambito della Campagna digital "RaccontAMY – Chi vive l'amiloidosi cardiaca ha qualcosa da dirti" (2021).

Questa iniziativa educativa è stata realizzata grazie al contributo non condizionante di 

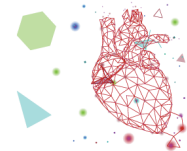
Segreteria Scientifico-Organizzativa: Fondazione Italiana per il Cuore, Viale Piave 35, 20129 Milano
T.: 366-9616406 - E: info@fondazionecuore.it - www.fondazionecuore.it



Incontro informativo/educativo

CREARE VALORE e CONOSCENZA sull'AMILOIDOSI CARDIACA per il CITTADINO/PAZIENTE

30 Novembre 2023 - h. 15:30-17:30 - Hotel Nicolaus - Bari



L'incontro odierno fa parte di una serie di incontri sul territorio italiano, ideati e promossi dalla **Fondazione Italiana per il Cuore** con la collaborazione di **Conacuore**, finalizzati a promuovere e migliorare l'educazione e il dialogo tra gli attori coinvolti nella gestione dell'amiloidosi cardiaca, per far conoscere la patologia, i suoi segni e sintomi e favorirne la diagnosi precoce. **L'Associazione Amici di Cuore** di Bari ha aderito al progetto come associazione rappresentativa del sud Italia.

Moderano

Dottor Patrizio Saliani – Presidente, Associazione Amici di Cuore, Bari

Dottoressa Cristina Meneghin – Direttore Comunicazione Scientifica, Fondazione Italiana per il Cuore

Intervengono:

Dottor Patrizio Saliani – Presidente, Associazione Amici di Cuore, Bari

Dottoressa Cristina Meneghin – Direttore Comunicazione Scientifica, Fondazione Italiana per il Cuore, Milano

Dottoressa Antonella Mannarini – Cardiologia Ospedaliera, Policlinico di Bari

PROGRAMMA

- | | |
|-------|--|
| 15.30 | Apertura dei lavori e presentazione dell'Associazione Amici di Cuore
Patrizio Saliani |
| 15.45 | Il Progetto pilota sul territorio "Creare valore e conoscenza sull'amiloidosi cardiaca per il cittadino/paziente"
Cristina Meneghin |
| 16.00 | Video testimonianze dei pazienti con amiloidosi cardiaca |
| 16.15 | L'amiloidosi cardiaca, conoscere meglio la patologia, i segni, i sintomi e il percorso diagnostico. L'importanza del sospetto clinico. I centri di riferimento sul territorio.
Antonella Mannarini |
| 16.45 | Discussione aperta |
| 17.15 | Compilazione questionario di comprensione/valutazione dell'incontro |
| 17.30 | Conclusioni e chiusura dei lavori
Patrizio Saliani, Cristina Meneghin |

I contenuti presentati nell'incontro odierno hanno esclusivamente una finalità informativa/educativa. Si raccomanda di rivolgersi al proprio medico curante per ogni eventuale decisione riguardante le cure sanitarie e/o i percorsi diagnostici da intraprendere.

Si ringrazia OMaR – Osservatorio Malattie Rare per la gentile concessione dei video testimonianza dei pazienti realizzati nell'ambito della Campagna digital "RaccontAMY – Chi vive l'amiloidosi cardiaca ha qualcosa da dirti" (2021).

Questa iniziativa educativa è stata realizzata grazie al contributo non condizionante di 

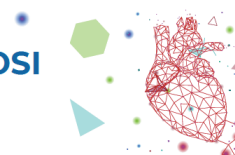
Segreteria Scientifico-Organizzativa: Fondazione Italiana per il Cuore, Viale Piave 35, 20129 Milano
T.: 366-9616406 - E: info@fondazionecuore.it – www.fondazionecuore.it



Incontro informativo/educazionale

CREARE VALORE e CONOSCENZA sull'AMILOIDOSI CARDIACA per il CITTADINO/PAZIENTE

13 Dicembre 2023 - h. 16:00-18:00 - Hotel Mediterraneo - Roma



L'incontro odierno fa parte di una serie di incontri sul territorio italiano, ideati e promossi dalla **Fondazione Italiana per il Cuore** con la collaborazione di **Conacuore**, finalizzati a promuovere e migliorare l'educazione e il dialogo tra gli attori coinvolti nella gestione dell'amiloidosi cardiaca, per far conoscere la patologia, i suoi segni e sintomi e favorirne la diagnosi precoce. **L'Associazione CardioSalus** di Roma ha aderito al progetto come associazione rappresentativa del centro Italia.

Moderano

Dottorssa Anna Patrizia Jesi – Presidente Associazione CardioSalus di Roma

Dottorssa Cristina Meneghin – Direttore Comunicazione Scientifica, Fondazione Italiana per il Cuore, Milano

Intervengono:

Dottorssa Cristina Chimenti – Responsabile Ambulatorio Amiloidosi Cardiaca, Cardiologia, Policlinico Umberto I, Roma

Dottor Giuseppe Ciancamerla – Presidente Conacuore - Coordinamento Nazionale Associazioni del Cuore

Dottorssa Anna Patrizia Jesi – Presidente Associazione CardioSalus di Roma

Dottorssa Cristina Meneghin – Direttore Comunicazione Scientifica, Fondazione Italiana per il Cuore, Milano

PROGRAMMA

- 16.00** Apertura dei lavori: presentazione dell'Associazione CardioSalus e saluti del Presidente di Conacuore Anna Patrizia Jesi - Giuseppe Ciancamerla
- 16.15** Il Progetto pilota sul territorio "Creare valore e conoscenza sull'amiloidosi cardiaca per il cittadino/paziente" Cristina Meneghin
- 16.30** Video testimonianze dei pazienti con amiloidosi cardiaca
- 16.45** L'amiloidosi cardiaca, conoscere meglio la patologia, i segni, i sintomi e il percorso diagnostico. L'importanza del sospetto clinico. I centri di riferimento sul territorio. Cristina Chimenti
- 17.15** Discussione aperta
- 17.45** Compilazione questionario di comprensione/valutazione dell'incontro
- 18.00** Conclusioni e chiusura dei lavori Giuseppe Ciancamerla - Anna Patrizia Jesi - Cristina Meneghin

I contenuti presentati nell'incontro odierno hanno esclusivamente una finalità informativa/educativa. Si raccomanda di rivolgersi al proprio medico curante per ogni eventuale decisione riguardante le cure sanitarie e/o i percorsi diagnostici da intraprendere.

Si ringrazia OMaR – Osservatorio Malattie Rare per la gentile concessione dei video testimonianza dei pazienti realizzati nell'ambito della Campagna digital "RaccontAMY – Chi vive l'amiloidosi cardiaca ha qualcosa da dirti " (2021).

Questa iniziativa educativa è stata realizzata grazie al contributo non condizionante di

Segreteria Scientifico-Organizzativa: Fondazione Italiana per il Cuore, Viale Piave 35, 20129 Milano
T.: 366-9616406 - E: info@fondazionecuore.it – www.fondazionecuore.it

Allegato 4 - Centri clinici di riferimento per amiloidosi cardiaca sul territorio

Elenco dei Centri di riferimento in Veneto

- **Ospedale Cà Foncello Treviso** – Dr.ssa Paola Martire
- **Ospedale Borgo Roma AOVR Verona** – Dr.ssa Anna Piccoli
- **Ospedale AOU Padova** – Dr. Alberto Cipriani

Elenco dei centri di riferimento in Puglia

- **Policlinico di Bari - Cardiologia Ospedaliera**
Dott.ssa Antonella Mannarini; Dott.ssa Lucrezia De Michele
- **Policlinico di Bari - Cardiologia Universitaria**
Prof.ssa Cinzia Forleo, Dott.ssa Maria Cristina Carella
- **Ospedale San Paolo, Bari**
Dott. Gaetano Citarelli
- **Ospedale Vito Fazzi, Lecce**
Dott.ssa Stefania Marazia
- **Ospedali Riuniti, Foggia**
Dott. Michele Correale
- **Ospedale SS. Annunziata, Taranto**
Dott.ssa Simona Rosania

Elenco dei Centri di riferimento a Roma

- **Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto 1**
Ambulatorio cardiomiopatie e malattie rare del cuore
Prof.ssa Cristina Chimenti
- **Ospedale San Camillo UOC Cardiologia PDTA scompenso cardiaco e PDTA Amiloidosi**
Dott. Giovanni Pulignano/Dott.ssa Federica Re
- **Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli**
Ambulatorio cardiologico malattie rare
Dr.ssa Francesca Graziani
- **Policlinico Tor Vergata - Ambulatorio Cardiologico**
Dott. Riccardo Morgagni
- **Azienda Ospedaliera Universitaria Sant'Andrea**
Ambulatorio cardiologico
Prof.ssa Beatrice Musumeci
- **Ospedale Fatebenefratelli Isola Tiberina**
Ambulatorio cardiologico
Dott. Antonio Lucifero, Dr.ssa Maria Grazia Chiappini

Questionario di comprensione e gradimento

Questo questionario è per noi utile al fine di comprendere se i messaggi chiave che vogliamo traferire sono stati colti.

DOMANDE VERO/FALSO sulla malattia	VERO	FALSO
1) L'amiloidosi cardiaca è una malattia che interessa il cuore causata dall'accumulo di una sostanza detta AMILOIDE che ne impedisce il corretto funzionamento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Esiste un'unica forma di amiloidosi cardiaca ereditaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) I sintomi sono aspecifici e possono confondersi con altre patologie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Sesso maschile e avanzamento dell'età sono i principali fattori di rischio per tutte le forme di amiloidosi cardiaca.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) È importante dialogare con il Medico di medicina generale che in caso di sospetto clinico può indirizzare ai centri di riferimento specialistici multidisciplinari del territorio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vi chiediamo la gentilezza di rispondere brevemente anche alle domande di valutazione dell'incontro che ci serviranno a raccogliere eventuali spunti e suggerimenti per migliorare, ringraziandovi per la collaborazione.

DOMANDE di valutazione dell'incontro odierno



1. Come giudica questo incontro nel complesso?

2. Come giudica in particolare:

- organizzazione dell'incontro
- interesse dell'argomento presentato
- utilità delle informazioni ricevute per la nostra associazione
- utilità di incontri di questo tipo per il futuro

3. Ha altri commenti o suggerimenti da darci? (domanda aperta – rispondi sul retro)

Allegato 6a - Risultato delle risposte al questionario da parte dei partecipanti dell'Associazione Club Amici del Cuore di Castelfranco Veneto



Partecipanti
all'incontro

35



Questionari
compilati

33



Comprensione
della patologia

21/33

hanno risposto correttamente a tutte e 5 le domande vero/falso



Gradimento
dell'incontro

32/33

hanno dato i voti più alti della scala relativamente a:

- interesse
- utilità
- aspetti organizzativi

21/33

hanno dato il massimo voto della scala








Suggerimenti
raccolti


complimenti e ringraziamenti per l'iniziativa

invito a preferire l'utilizzo di presentazioni in lingua italiana

Allegato 6b - Risultato delle risposte al questionario da parte dei partecipanti dell'Associazione Amici di Cuore di Bari

 Partecipanti all'incontro	31	
 Questionari compilati	25	
 Comprensione della patologia	20/25	hanno risposto correttamente a tutte e 5 le domande vero/falso
 Gradimento dell'incontro	25/25	hanno dato i voti più alti della scala relativamente a: <ul style="list-style-type: none">- interesse- utilità- aspetti organizzativi
	23/25	hanno dato il massimo voto della scala
 Suggerimenti raccolti		incoraggiamenti a proseguire con la strada intrapresa invito ad organizzare altri utili incontri informativi per i cittadini invito ad organizzare altri incontri informativi/formativi per i medici di medicina generale

Allegato 6c - Risultato delle risposte al questionario da parte dei partecipanti dell'Associazione CardioSalus di Roma

	Partecipanti all'incontro	31	
	Questionari compilati	16	
	Comprensione della patologia	11/16	hanno risposto correttamente a tutte e 5 le domande vero/falso
	Gradimento dell'incontro	16/16	hanno dato i voti più alti della scala relativamente a: <ul style="list-style-type: none">- interesse- utilità- aspetti organizzativi
		13/16	hanno dato il massimo voto della scala
	Suggerimenti raccolti		incoraggiamenti a proseguire con la strada intrapresa invito ad organizzare altri utili incontri informativi per i cittadini