

Il ruolo delle associazioni di pazienti: l'AISC



www.associazioneaisc.org

**Dottoressa Marino Rossella Consigliere AISC medico ricercatore
Dipartimento Medico Chirurgico di Scienze Cliniche Tecnico
biomediche e Medicina Translazionale Università La Sapienza Roma
Vibo Valentia 9-10 Giugno 2017**

**Scompenso cardiaco:
i pazienti vogliono combatterlo
con maggiore consapevolezza**



© HarDoctor News, il Blog di Carlo Cottone

Lo scompenso cardiaco



Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

Associazione senza scopo di lucro

www.associazioneaisc.org

- ♥ **Promuovere una prevenzione sul territorio** per accrescere la consapevolezza sulla patologia e ridurre l'incremento del numero dei casi

La clinica mobile



Sono stati percorsi più di 2500 km in camper percorrendo il territorio nazionale da Nord a Sud



- ✓ **L'iniziativa è stata ben accolta in tutta Italia.**

La clinica mobile

Settimana dello scopenso 2016



Settimana dello scopenso 2016



Settimana dello scopenso 2016





Sono stati arruolati 172 pazienti con età media di
circa 65 anni.

Ai soggetti arruolati è stata effettuata una visita medica nella clinica mobile che includeva:

- Raccolta dei dati anagrafici del paziente
- Misurazione di peso e altezza
- Misurazione dei parametri vitali: frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, saturazione e pressione arteriosa
- Misurazione BIVA (Bioelectrical Impedance Vector Analysis) per valutare in modo non invasivo lo stato di idratazione corporea.
- ECO Fast mediante V-SCAN per valutazione della VCI, congestione al torace e della cinesi cardiaca.
- Breve questionario sulla qualità di vita



Risultati ottenuti

Sulla base di anamnesi, presenza di segni clinici di congestione all'esame obiettivo (rumori umidi, edemi declivi turgore delle giugulari); Valori di Hydration all'esame BIVA > 74%; Dimensioni e collassabilità della VCI valutata mediante V-SCAN.

la popolazione è stata suddivisa in 4 gruppi:

- **Gruppo 1** **Soggetti** non scompensati **142 (82%)**;
- **Gruppo 2** **Soggetti** che non sapevano di essere scompensati **17 (10%)**;
- **Gruppo 3** Pazienti affetti da scompenso cardiaco cronico ben controllato con la terapia **6 (4%)**;
- **Gruppo 4** Pazienti affetti da scompenso cardiaco cronico non ben controllato dalla terapia domiciliare **7 (4%)**;



Questa iniziativa si riconferma utile per la prevenzione sul territorio :

- ✓ ad identificare i soggetti apparentemente asintomatici o non consapevoli di essere affetti dallo scompenso
- ✓ un miglior controllo della patologia al fine di evitare nuovi ricoveri e riospedalizzazioni

- ♥ **Svolgere una funzione educativa** rivolta a sviluppare la capacità di riconoscere la patologia, esami da effettuare, e seguire le cure corrette, esaminare la malattia a 360 gradi (dallo stile di vita da seguire, agli aspetti psicologici) per migliorare la qualità di vita dei pazienti e di coloro che si prendono cura dei pazienti (care givers).

Gli incontri formativi 2015





Incontri Formativi 2016

Incontro Nazionale Pazienti AISc Settembre 2015 – Hotel Ergife
Palace Hotel Roma



«La terapia nello scompenso cardiaco: la parola al paziente»
Ospedale Madre Giuseppina Vannini Novembre 2016



Gli incontri formativi 2017

La presa in carico del caregiver: le loro esperienze di vita
Università di Roma Tor Vergata 2017

Chi è il caregiver :Quella persona all'interno o all'esterno della famiglia che in modo informale si prende cura di un'altra persona che necessita di aiuto materiale o di supporto psicologico

Persona che, spesso, 24/24 h si occupa del paziente

Persona che spesso si sostituisce a medici e infermieri nell'assistenza al paziente

A volte deve abbandonare o ridurre il lavoro per assistere il proprio caro

Non riceve uno stipendio per il lavoro che svolge

È membro di una comunità di 3 milioni di persone

Il caregiver nello scompenso cardiaco: cosa ci dice la ricerca internazionale

Il caregiver influenza le condizioni del paziente



Svolgere una funzione educativa

**Vuoi sapere
tutto sullo
scompenso
cardiaco?**

Contatta **AISC**
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci



AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

www.associazioneaisc.org



AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

APPENDICE:
SCHEDE PER LA REGISTRAZIONE
QUOTIDIANA DI PARAMETRI, SINTOMI E TERAPIA

SCOMPENSO CARDIACO

Conoscerlo Conviverci Curarlo



Obiettivi di AISC

- ♥ **Migliorare gli obiettivi della ricerca medica** anche alla luce delle esigenze pratiche dei pazienti

Incontro Nazionale AISC settembre 2015 la collaborazione tra industria farmaceutica e l'associazione pazienti

- Aumentare l'interesse del Paziente nella partecipazione allo studio clinico
- Identificare le motivazioni piu' importanti per tale partecipazione
- L'importanza del dialogo tra casa farmaceutica e paziente
- Integrare il punto di vista dei pazienti nel DNA delle case farmaceutiche

- ♥ **Creare una rete nazionale di riferimento** per i pazienti, per assicurare su tutto il territorio la possibilità di condividere informazioni e ricevere sostegno

Gli iscritti sul territorio



- ♥ **Creare una rete nazionale di riferimento** per i pazienti, per assicurare su tutto il territorio la possibilità di condividere informazioni e ricevere sostegno

PARMA

Casa della Salute Pintor Molinetto

PAVIA

Istituto Clinico Universitario Convenzionato Città Di Pavia

IDR Santa Margherita

POZZUOLI

Ospedale Santa Maria delle Grazie

SIENA

Ospedale Le Scotte

SIRACUSA

Ospedale Umberto I

Telese Terme (BN)

Fondazione Salvatore Maugeri - Istituto di Telese Terme

VIBO VALENTIA

Ospedale G. Jazzolino

ROMA

Complesso Integrato Columbus (C.I.C.) – Policlinico A. Gemelli

Ospedale M.G.Vannini

Ospedale San Camillo

Ospedale Villa Betania

Policlinico Tor Vergata – Facoltà di Medicina e Chirurgia

IRCCS San Raffaele Pisana

Studio Medico Mirti

Casa di Cura Villa delle Quercie

AVEZZANO

Casa di Cura “Di Lorenzo”

ALTAMURA

Associazione Amici del Cuore

RIETI

Ospedale San Camillo de’ Lellis

MESSINA

Azienda Ospedaliera Universitaria “Gaetano Martino”

PALERMO

Azienda Ospedaliera Universitaria

PARMA

Casa della Salute Pintor Molinetto

PAVIA

Istituto Clinico Universitario Convenzionato Città Di Pavia

MILANO

Centro Cardiologico Monzino

MAROSTICA (VI)

Amici Riabilitazione Cardiopatici

FOSSANO (CN)

Ospedale SS. Trinità Fossano

FOGGIA

Ospedali Riuniti di Foggia

FIRENZE

Ospedale Santa Maria Nuova HDU Medico / Cardiologica

CATANIA

Policlinico Vittorio Emanuele

CASSANO DELLE MURGE

Fondazione “S. Maugeri”

BOLOGNA

Policlinico S.Orsola-Malpighi

BASSANO DEL GRAPPA (VI)

Amici del Cuore

AGROPOLI (SA)

Istituto Clinico Mediterraneo



Ospedale Columbus Roma 4 Maggio 2017

- ♥ **Portare l'attenzione delle Istituzioni** sulla patologia e i pazienti, per migliorare gli interventi di prevenzione, tutela e cura



Ministero della salute 4 Maggio 2017

Obiettivi di AISC



Lancio della dichiarazione scritta della strategia europea per la migliore cura, il monitoraggio e la gestione dello scompenso cardiaco da parte del paziente, con il supporto dell'Heart Failure Policy Network. L'Associazione AISC ha presenziato all'importante appuntamento

19 Ottobre 2016 Parlamento Europeo di Bruxells

