

**IL NUOVO MODELLO DI CURA DELLO SCOMPENSO
CARDIACO
PER UN INVECCHIAMENTO ATTIVO ED IN SALUTE**

**LE ATTUALI CRITICITÀ DEL PAZIENTE
CON SCOMPENSO CARDIACO:
IL PUNTO DI VISTA DI AISC**

**Dr.ssa Maria Rosaria Di Somma
Consigliere Delegato Relazione Esterne AISC**

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci



AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci



SCOMPENSO CARDIACO

CONOSCERLO

CONVIVERCI

CURARLO

› www.associazioneaisc.org ‹

EDIZIONE 2018

CONVEGNO NAZIONALE ANNUALE AISC – 5 OTTOBRE 2018 - SALERNO
HOTEL POLO NAUTICO



INTRODUZIONE

È con piacere che procediamo alla terza ristampa di questo opuscolo che rappresenta ormai una linea guida indispensabile per tutti i numerosi pazienti affetti da scompenso cardiaco.

In questi tre anni da quando abbiamo iniziato la diffusione dell'opuscolo abbiamo registrato una costante, crescente richiesta e quindi la continua necessità di aggiornamento e ristampa a dimostrazione di quanto si sappia poco di questa patologia e quanto le notizie riportate, quale voce dei pazienti stessi, siano efficaci per il linguaggio semplice, ma allo stesso tempo incisivo e significativo.

Sicura di interpretare il pensiero del Comitato Esecutivo, del Comitato Scientifico e di tutta l'Associazione, vorrei dedicare questo aggiornamento al mio compagno, Oberdan Vitali, che nell'Aprile del 2014, insieme al Professor Salvatore Di Somma, ha costituito l'Associazione degli Scompensati Cardiaca fino ad allora senza alcuna rappresentazione associativa.

L'intuizione è stata vincente e, grazie anche alla determinazione ed all'instancabile volontà ed impegno del presidente Oberdan l'associazione è cresciuta al di sopra delle aspettative e la testimonianza delle vere necessità dei pazienti scompensati oggi è rappresentata tra le istituzioni nazionali ed europee, e tra i vari attori del sistema sanitario.

Oberdan purtroppo non ce l'ha fatta, dopo cinque anni dalla diagnosi il suo cuore si è fermato, ma ci rimane di lui oltre la grande generosità e bontà d'animo, il grande esempio di essersi battuto, al di sopra delle proprie forze e sempre in prima linea a testimoniare quanto ancora sia lungo il cammino per combattere lo scompenso cardiaco e per migliorare le condizioni di vita del paziente.

Almeno 15 milioni di persone in Europa sono affette da scompenso cardiaco di cui oltre un milione in Italia. Una persona su cinque è a rischio di sviluppare scompenso cardiaco durante l'arco della vita ed è anche la causa più comune di ricovero per le persone superiori





ai 65. È bene che tutti prendiamo coscienza dell'entità di una patologia portatrice di un alto livello di mortalità.

L'obiettivo della conoscenza dello scompenso cardiaco per accrescere la consapevolezza della patologia, garantire la migliore cura, l'aggiornamento dei risultati scientifici in materia di nuovi farmaci, le novità che la scienza mette a disposizione continuamente per migliorare le aspettative di vita dei pazienti, possiamo affermare di averlo raggiunto con la pubblicazione dell'opuscolo, ma l'esperienza maturata in questi anni hanno fatto nascere nei pazienti la consapevolezza che la complessità della patologia richiede un nuovo modello di cura come un'urgente sfida di sostenibilità per i sistemi sanitari. È necessaria una gestione integrata e multidisciplinare dello scompenso cardiaco. È indispensabile un'assistenza coordinata ed incentrata sulla persona, adattata alle esigenze del paziente, della sua famiglia e delle persone che si prendono cura. Una gestione efficace dello scompenso cardiaco deve garantire la cura delle comorbidità coinvolgendo il medico di medicina interna, il medico di medicina generale, gli specialisti dello scompenso cardiaco e non soltanto il cardiologo.

Vicina a tutti coloro che come me hanno assistito ed assistono un paziente scompensato, desidero rivolgere un'esortazione ad andare avanti in un compito difficile, ma sicuri di poter contare sull'appoggio della nostra Associazione.

Un ringraziamento di cuore al prof. Salvatore Di Somma, direttore del Comitato Scientifico, a tutti i componenti il Comitato Esecutivo che mettono a disposizione dell'Associazione con grande abnegazione e nel pieno spirito volontaristico, la loro professionalità, il loro impegno a servizio dei pazienti per perseguire, insieme a noi tutti, l'obiettivo ambizioso che si arrivi alla realizzazione di Centri e personale specializzato per lo scompenso cardiaco, tenendo conto della sua cronicità e gravità.

De Nuzzo Porzia
Presidente AISC
Porzia De Nuzzo





AISC IN CONCRETO

FORMAZIONE, INFORMAZIONE, DIALOGO CON LE ISTITUZIONI E STILE DI VITA



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Maggio 2014

FLASH-MOB

Galleria Alberto Sordi
Roma



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Maggio 2015

GIORNATE MONDIALI DELLO SCOMPENSO



STILE DI VITA

Giugno 2015

LA DIETA MEDITERRANEA

Circolo Sportivo
dell'Aeronautica Militare



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Settembre 2015

INCONTRO NAZIONALE PAZIENTI AISC

Ergife Palace Hotel, Roma



AISC IN CONCRETO

FORMAZIONE, INFORMAZIONE, DIALOGO CON LE ISTITUZIONI E STILE DI VITA

ATTIVITÀ FISICA

Dicembre 2015

CENTRO DI RIABILITAZIONE

IRCCS San Raffaele Pisana,
Roma



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Marzo 2016

LA CARTELLA CLINICA ED I DIRITTI DEL MALATO CON SCOMPENSO DI CUORE. TUTTO QUELLO CHE IL PAZIENTE DOVREBBE CONOSCERE

Casa dell'Aviatore



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Maggio 2016

SETTIMANA EUROPEA DELLO SCOMPENSO CARDIACO

AISC in tutta Italia



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Luglio 2016

«CONTROLLA IL TUO CUORE» CAMPAGNA DI PREVENZIONE DELLO SCOMPENSO CARDIACO

Fiano Romano





AISC IN CONCRETO

FORMAZIONE, INFORMAZIONE, DIALOGO CON LE ISTITUZIONI E STILE DI VITA

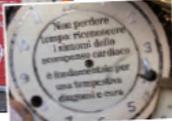


FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Settembre 2016

GIORNATA DEL CUORE

Piazza Montecitorio
Roma



DIALOGO CON LE ISTITUZIONI

Ottobre 2016

AISC AL PARLAMENTO EUROPEO



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Novembre 2016

LA TERAPIA NELLO SCOMPENSO CARDIACO: LA PAROLA AL PAZIENTE

Ospedale Madre Giuseppina Vannini



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Marzo 2017

GIORNATA DEDICATA ALLO SCOMPENSO CARDIACO: "LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO VICINE ALLE FRAGILITÀ"

ICS Maugeri - Bari



AISC IN CONCRETO

FORMAZIONE, INFORMAZIONE, DIALOGO CON LE ISTITUZIONI E STILE DI VITA

CENTRI DI RIFERIMENTO

Marzo 2017

**APRE UFFICIALMENTE IL
CENTRO AISC PRESSO LO
STUDIO MEDICO MIRTI**

Roma



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Aprile 2017

**CONVEGNO REGIONALE
SULLO SCOMPENSO
CARDIACO - LE REGOLE
DEL CUORE IN VENETO**

Padova



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Aprile 2017

**CONVEGNO REGIONALE
SULLO SCOMPENSO
CARDIACO - LE REGOLE
DEL CUORE IN PUGLIA**

Bari



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Aprile 2017

**INCONTRO SU "NUOVI
ASPETTI DIAGNOSTICI E
TERAPEUTICI NELLO
SCOMPENSO CARDIACO"**

Ospedale M. G. Vannini
Roma



AISC IN CONCRETO

FORMAZIONE, INFORMAZIONE, DIALOGO CON LE ISTITUZIONI E STILE DI VITA



STILE DI VITA

Maggio 2017

PASSEGGIATA A PIAZZA NAVONA E DINTORNI IN VISITA ALLE ANTICHE EDICOLE SACRE (MADONNELLE)

Roma



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Maggio 2017

LO SCOMPENSO CARDIACO: IL CAREGIVER SI RACCONTA

Università degli Studi di Tor Vergata - Roma



DIALOGO CON LE ISTITUZIONI

Maggio 2017

DELEGAZIONE AISC AL MINISTERO DELLA SALUTE

Roma



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Giugno 2017

3RD INTERNATIONAL HEART FAILURE PATIENT ORGANISATION CAPACITY BUILDING ACADEMY

Galway, Ireland

SCOMPENSO CARDIACO

57

AISC
Associazione Italiana
Scompensati Cardiaci

**CONVEGNO NAZIONALE ANNUALE AISC – 5 OTTOBRE 2018 - SALERNO
HOTEL POLO NAUTICO**



AISC IN CONCRETO

FORMAZIONE, INFORMAZIONE, DIALOGO CON LE ISTITUZIONI E STILE DI VITA

DIALOGO CON LE ISTITUZIONI

Luglio 2017

CONVEGNO "RAPPORTO SULLE CRITICITA' DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE: IL PUNTO DI VISTA DI PAZIENTI E OPERATORI SANITARI. PRESENTAZIONE A ISTITUZIONI, POLITICA E MEDIA"

Ministero della Salute, Roma



STILE DI VITA

Luglio 2017

MERCATO CAMPAGNA AMICA DI CATANIA: IMPORTANZA DELLE BUONE ABITUDINI ALIMENTARI

Catania



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Settembre 2017

INCONTRO NAZIONALE AISC

Regione Lazio, Roma

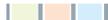


DIALOGO CON LE ISTITUZIONI

Novembre 2017

AISC INCONTRA LE ISTITUZIONI

Regione Lombardia, Milano





AISC IN CONCRETO

FORMAZIONE, INFORMAZIONE, DIALOGO CON LE ISTITUZIONI E STILE DI VITA



STILE DI VITA

Dicembre 2017

NATALE CON LA MUSICA NEL CUORE

Veio Sporting Club, Roma



DIALOGO CON LE ISTITUZIONI

Febbraio 2018

AISC PARTECIPA AL TAVOLO ISTITUZIONALE DELLA REGIONE LAZIO

Roma



CENTRI DI RIFERIMENTO

Aprile 2018

NASCE PRIMO CENTRO SCOMPENSO CARDIACO AFFIDATO AD AISC - SIGLATO ACCORDO CON OSPEDALE VANNINI E CON L'IRCCS SAN RAFFAELE

Roma



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Aprile 2018

CONVEGNO "UN NUOVO MODELLO PER LA GESTIONE OTTIMALE DELLO SCOMPENSO CARDIACO IN ITALIA" - L'IMPORTANZA DEL PAZIENTE INFORMATO

Ospedale M. G. Vannini, Roma

SCOMPENSO CARDIACO

59



AISC IN CONCRETO

FORMAZIONE, INFORMAZIONE, DIALOGO CON LE ISTITUZIONI E STILE DI VITA

STILE DI VITA

Maggio 2018

LA MUSICA FA BENE AL CUORE

Circolo dell'Aeronautica, Roma



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Maggio 2018

CONVEGNO: LO SCOMPENSO CARDIACO E LE PATOLOGIE CRONICHE NELLA REGIONE SICILIANA "LA VOCE DEL PAZIENTE"

Catania



STILE DI VITA

Maggio 2018

PASSEGGIATA A PIAZZA NAVONA E DINTORNI IN VISITA ALLE ANTICHE EDICOLE SACRE (MADONNELLE)

Roma



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Maggio 2018

SETTIMANA DELLO SCOMPENSO CARDIACO

Fiano Romano





AISC IN CONCRETO

FORMAZIONE, INFORMAZIONE, DIALOGO CON LE ISTITUZIONI E STILE DI VITA



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Giugno 2018

CORSO PRIMO SOCCORSO RISERVATO AI SOCI AISC

Ospedale Vannini, Roma



DIALOGO CON LE ISTITUZIONI

Settembre 2018

PRESENTAZIONE AL PARLAMENTO EUROPEO DEL "MANUALE DI ASSISTENZA INTEGRATA E MULTIDISCIPLINARE PER LO SCOMPENSO CARDIACO" NELL'AMBITO DELL'HEART FAILURE POLICY NETWORK

Brussels



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Ottobre 2018

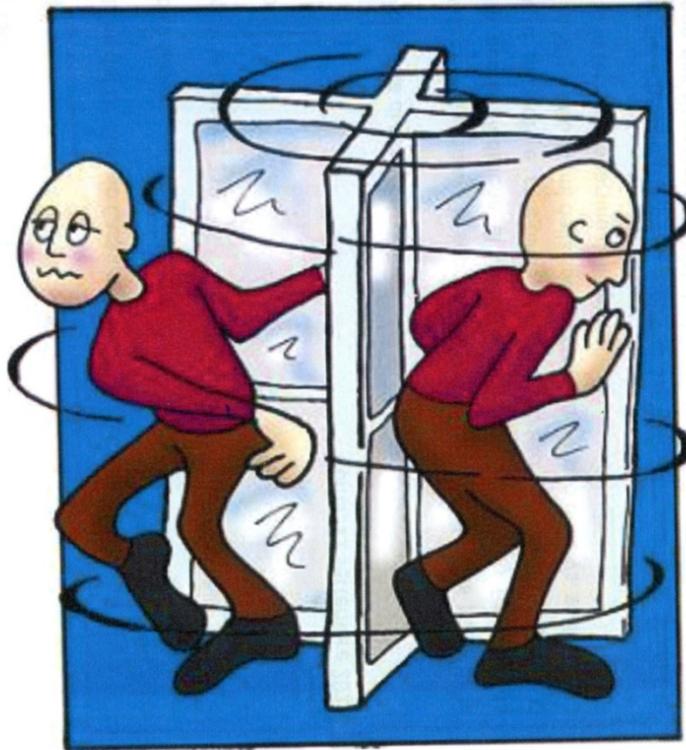
CONVEGNO NAZIONALE ANNUALE AISC

Hotel Polo Nautico, Salerno

ALCUNI NUMERI

- **LO SCOMPENSO CARDIACO COLPISCE OLTRE 15 MILIONI DI PERSONE IN EUROPA CHE ARRIVERANNO A 30 MILIONI NEL 2020;**
- **È RESPONSABILE OGNI ANNO DI CIRCA 3 MILIARDI DI RICOVERI OSPEDALIERI E NUMEROSI DECESSI;**
- **IN ITALIA NE SOFFRONO OLTRE 1 MILIONE E MEZZO DI PERSONE, CON 170 MILA NUOVI PAZIENTI OGNI ANNO, CON CIRCA 500 RICOVERI AL GIORNO;**
- **PRIMA CAUSA DI OSPEDALIZZAZIONE, CON COSTI A CARICO DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE SUPERIORI A 550 MILIONI DI EURO L'ANNO;**
- **DAI POCHI DATI DISPONIBILI DA FONTE DATATA DEL MINISTERO DELLA SALUTE, RISULTA CHE IL NUMERO DI RICOVERI PER INSUFFICIENZA CARDIACA IN CAMPANIA È DI 13.373 ALL'ANNO CON UNA PERCENTUALE MEDIA DELL' 1,18% SU UNA MEDIA ITALIANA DELL' 1,22%.**

IL PAZIENTE "TIPO"



CONVEGNO NAZIONALE ANNUALE AISC – 5 OTTOBRE 2018 - SALERNO
HOTEL POLO NAUTICO

RISPETTO A TALI NUMERI

IL SISTEMA NAZIONALE SANITARIO E REGIONALE È:

- 1. INADEGUATO RISPETTO ALLA CRESCENTE DOMANDA DI ASSISTENZA E CURA DI QUALITÀ E ALLE MIGLIORI CAPACITÀ DI TRATTAMENTO DEGLI STATI ACUTI CHE AUMENTANO IL NUMERO DEI PAZIENTI CRONICI**
- 2. NON ASSICURA LA PREVENZIONE DELLE CRITICITÀ E LA RIDUZIONE DELLE OSPEDALIZZAZIONI, CON LA PRESA IN CARICO GLOBALE DEL PAZIENTE SCOMPENSATO A CUI DEVONO ESSERE ASSICURATE CURE “EFFICACI”, “MONITORAGGIO E ASSISTENZA CONTINUATIVA E BUONA QUALITÀ DI VITA”**

RISPETTO A TALI NUMERI

- 3. NON HA UN APPROCCIO ASSISTENZIALE PROGRAMMATICO E PROATTIVO, SECONDO UNA LOGICA PREVALENTEMENTE PROGNOSTICA E PREVENTIVA, ANZICHÈ SEMPLICEMENTE SINTOMATICA E ATTENDISTA, ATTRAVERSO LA REALIZZAZIONE DI “CENTRI TERRITORIALI PER LO SCOMPENSO CON PERSONALE MEDICO ED INFERMIERISTICO SPECIALIZZATO”**
- 4. NON PREVEDE UNA PRESCRIZIONE PER VISITA SPECIALISTA PER LO SCOMPENSO CARDIACO SPECIFICA MA PER VISITA CARDIOLOGICA**

PARADOSSO

IL PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ ADOTTATO DAL MINISTERO DELLA SALUTE IL 22 DICEMBRE 2016 RIPORTA I SEGUENTI “MESSAGGI CHIAVE”:

- 1. IL PAZIENTE “PERSONA” (E NON PIU’ “CASO CLINICO”) , A SUA VOLTA ESPERTO IN QUANTO PORTATORE DEL SAPERE LEGATO ALLA SUA STORIA DI “COESISTENZA CON LA CRONICITÀ**
- 2. L’OSPEDALE CONCEPITO COME SNODO DI ALTA SPECIALIZZAZIONE DEL SISTEMA DI CURE PER LA CRONICITÀ CHE INTERAGISCA CON LA SPECIALISTICA AMBULATORIALE E CON L’ASSISTENZA PRIMARIA**

- 3. MANTENERE IL PIÙ POSSIBILE LA PERSONA MALATA AL SUO DOMICILIO E IMPEDIRE O COMUNQUE RIDURRE IL RISCHIO DI RE-OSPEDALIZZAZIONI**

- 4. ASSICURARE UN'ADEGUATA GESTIONE DELLA CRONICITÀ BASATA SU UN'ASSISTENZA CONTINUATIVA, MULTIDIMENSIONALE, MULTIDISCIPLINARE E MULTILIVELLO CHE POSSA PERMETTERE LA REALIZZAZIONE DI PROGETTI DI CURA PERSONALIZZATI A LUNGO TERMINE, LA RAZIONALIZZAZIONE DELL'USO DELLE RISORSE E IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA, PREVENENDO LA DISABILITÀ E LA NON AUTOSUFFICIENZA**

- 5. ASSICURARE ASSISTENZA EFFICACE, EFFICIENTE E CENTRATA SUI BISOGNI GLOBALI NON SOLO CLINICI.**

COSA CHIEDE AISC PER CONTO DEI PAZIENTI

1. ADERENZA
2. APPROPRIATEZZA
3. PREVENZIONE
4. CURE DOMICILIARI
5. FORMAZIONE / EDUCAZIONE
6. EMPOWERMENT
7. CONOSCENZA
8. SPECIALIZZAZIONE SULLO SCOMPENSO



MA QUAL È LA SITUAZIONE LOCALE ????????

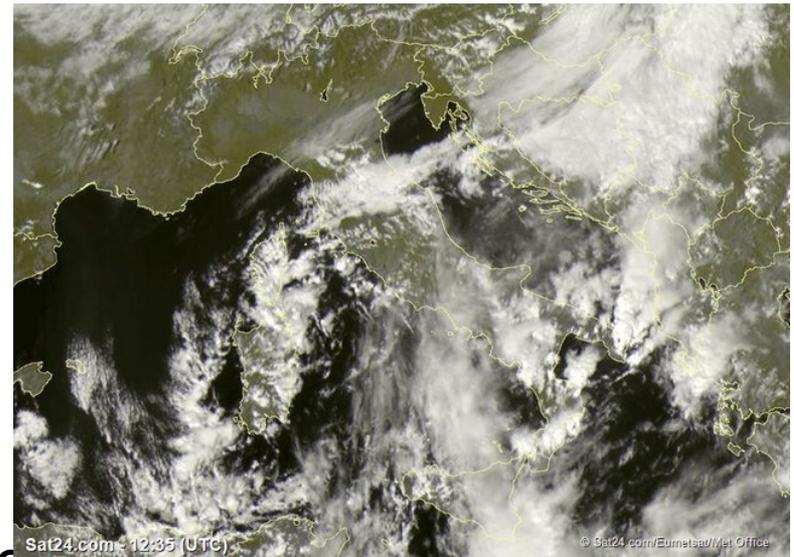
AL MOMENTO SOLO 5 REGIONI HANNO RECEPITO CON LORO
PROVVEDIMENTO

IL PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITA':

- UMBRIA
- PUGLIA
- LAZIO
- EMILIA ROMAGNA
- MARCHE

LA REGIONE TOSCANA CI STA LAVORANDO.

LA REGIONE LOMBARDIA HA UN SUO PIANO REGIONALE DELLE CRONICITÀ
E FRAGILITÀ.

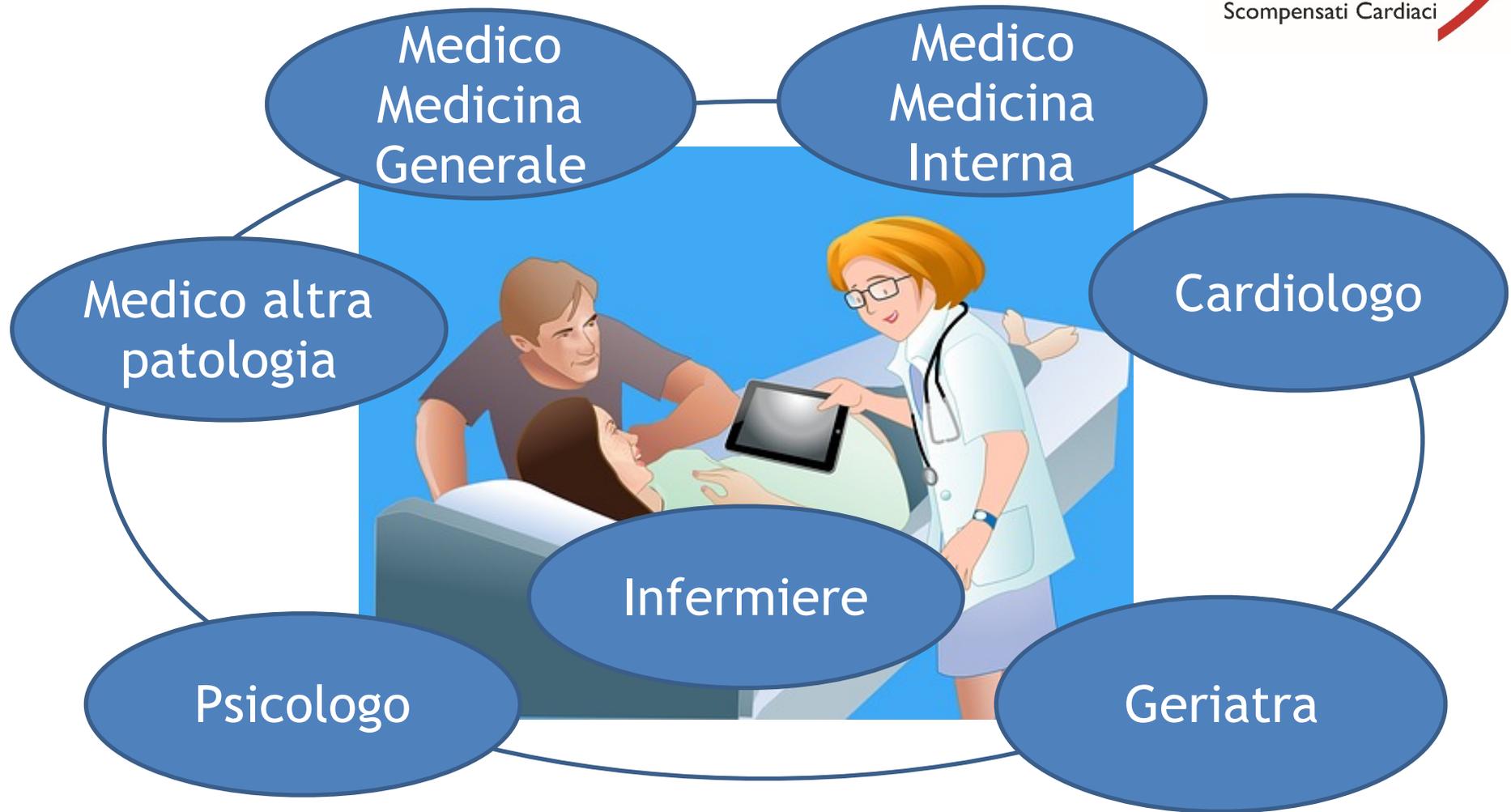


E ANCORA ...

**“COINVOLGERE E RESPONSABILIZZARE TUTTE LE COMPONENTI,
DALLA PERSONA AL MACROSISTEMA DELLA SALUTE”**



**CONVEGNO NAZIONALE ANNUALE AISC – 5 OTTOBRE 2018 - SALERNO
HOTEL POLO NAUTICO**



GRAZIE PER L'ATTENZIONE!