

*Giovanna Campioni*

*Department of Pediatric Cardiology  
&  
Adult with Congenital Heart Disease*



*IRCCS- Policlinico San Donato  
San Donato Milanese – Milano*



**A I C C A**

Italian GUCH Association

*Ricerca ed assistenza  
farmaceutica per le patologie  
cardiache congenite*



Le cardiopatie congenite sono condizioni caratterizzate da uno sviluppo anomalo del cuore durante lo sviluppo embrionale.

Le più gravi sono incompatibili con la vita e provocano morte in utero; altre, invece, si manifestano nei primi giorni di vita con un'intensa cianosi, specialmente durante gli sforzi (come la poppata).

Altre ancora si manifestano più tardivamente con sintomi simili a quelli delle cardiomiopatie (palpitazioni, aritmie, intolleranza allo sforzo, dolore toracico).





Il miglioramento delle terapie chirurgiche ha modificato considerevolmente la storia naturale del cardiopatico congenito.

Si stima che l'85% dei bambini con cardiopatie congenite abbia attualmente la possibilità di arrivare all'età adulta e che tale percentuale sia destinata ad aumentare.

Questo dato incoraggiante, pone un problema fondamentale e cioè quale sarà il futuro di questi bambini una volta diventati adulti.

In Italia si stima che i pazienti che hanno raggiunto l'età adulta con cardiopatie congenite siano circa 75.000 – 100.000





Divenuti adulti, questo tipo di pazienti, si trovano ora a dover affrontare una serie di problemi sanitari, psicologici, sociali, legati alla loro storia medica

Tali soggetti trattati chirurgicamente, in sala di emodinamica o in storia naturale, predispongono al rischio di co-morbidità (ipertensione polmonare e sistemica, disturbi renali, patologie ematologiche, patologie coronariche ed aritmiche, ecc.), con una ricaduta importante sull'assistenza sia cardiaca sia medica in generale.





## In questo quadro:

sta crescendo da diversi anni la richiesta da parte di cittadini e pazienti di un ruolo attivo nelle scelte sulla salute

☐ sia nel rapporto medico –paziente – che sempre più si allontana da una visione paternalistica del ruolo del medico e si avvicina a una relazione di condivisione delle scelte

☐ sia in ambito di politica sanitaria e di ricerca

Questi bisogni sono stati raccolti dai movimenti per la tutela dei diritti dei cittadini e dalle associazioni di pazienti





Per tutte queste ragioni è nata

**AICCA**

**ASSOCIAZIONE ITALIANA DEI CARDIOPATICI CONGENITI ADULTI - ONLUS**



**AICCA**, nasce dalla volontà di pazienti e di Medici, Chirurghi, Psicologi, con lo scopo di favorire e promuovere la conoscenza di un problema che interessa tra 70.000 e 100.000 persone in Italia, e contribuire alla formazione di quanti a vario titolo partecipano alla gestione di queste patologie.



Tutti questi pazienti hanno nessità specifiche legate alla loro diagnosi primaria e alla successiva evoluzione della stessa dopo essere stati sottoposti a terapia.

Malgrado queste necessità, per un numero considerevole di cardiopatici congeniti adulti,

non esiste ancora in Italia un univoco protocollo farmacologico e terapeutico, studiato appositamente per questo tipo di pazienti.





## I nostri obiettivi:

- ❑ favorire l'inclusione nei protocolli di studi clinici /farmacologici, i pazienti cardiopatici congeniti adulti, al fine di garantire la possibilità di indicare l'esplicito uso dei farmaci in questi soggetti.
- ❑ promuovere ricerche sull'utilità di includere farmaci omeopatici da affiancare ai farmaci tradizionali.



## Ciò al fine di:

❑ garantire una terapia sicura, efficace e migliore per le cardiopatie congenite, tramite dei trial clinici specifici.

Diventa necessario tener conto delle problematiche tipicamente attinenti, che hanno ben poco in comune con le problematiche riguardanti le patologie cardiache acquisite.

Per il paziente, partecipare a un trial clinico vuol dire assumere un ruolo attivo nei confronti della propria salute,  
vuol dire avere accesso a nuovi trattamenti prima che essi siano resi disponibili a tutti,  
significa altresì contribuire alla ricerca scientifica.





❑ dopo un valido studio, affiancare ai farmaci tradizionali, farmaci omeopatici come terapia complementare.

Il paziente cardiopatico congenito è un soggetto affetto da una malattia cronica, che necessita di una continua terapia farmacologica.

L'affiancamento di una terapia omeopatica, ad esempio un protocollo detossicante, rappresenterebbe un ausilio alla terapia tradizionale e un beneficio per l'intero quadro clinico di questo paziente.





## CONCLUSIONI:

Il trial clinico su pazienti cardiopatici congeniti permetterebbe di avere cure farmacologiche apposite, che tengano conto della peculiarità della patologia congenita.

Il trial clinico contribuirebbe ad agevolare una valutazione consapevole e responsabile nella scelta delle cure, tradizionali e omeopatiche, da parte del paziente, che essendo parte attiva anche nella ricerca, riceve tutte le informazioni di cui ha bisogno, in modo chiaro e trasparente.



*Grazie  
dell'attenzione*



**A I C C A**

Italian GUCH Association