

INFORMAZIONI UTILI DA FAR PROPRIE, SIA PER I GENITORI DEI BAMBINI CHE PER I PAZIENTI ADULTI COINVOLTI

- La maggior parte di queste malattie sono familiari: è mio dovere informare tutti i miei parenti!
- Fumo, alcool ed eccesso di peso sono miei nemici!
- Non è vero, in assoluto, che la malattia incide sulla mia qualità di vita (abitudini, hobby, vita sessuale, etc.): se sì, allora ne devo discutere con il mio medico!
- Non è vero, in assoluto, che non posso avere figli: ne devo discutere (caso per caso) con il mio medico!
- Non è vero, in assoluto che non posso fare alcun tipo di sport: ne devo discutere (caso per caso) con il mio medico!
- Non è vero, in assoluto, che non posso lavorare e/o devo avere una indennità: ne devo discutere (caso per caso) con il mio medico!
- Non è vero, in assoluto, che non posso avere interventi chirurgici e/o anestesia: ne devo discutere (caso per caso) con il mio medico!
- La vaccinazione antinfluenzale può essere raccomandata dal mio medico per prevenire una forma grave di influenza!
- È assolutamente normale soprattutto nello stadio iniziale della malattia sentirsi triste ed angustiato; lo stress, la paura e l'ansia possono spesso aiutarti a cambiare il tuo modo di vivere e, l'idea che lo stress è negativo non è sempre vera. La prima cosa da fare per trovare una soluzione è parlare con qualcuno, amici o parenti sono ideali per affrontare il problema, ma spesso è molto più facile parlare con estranei.

Parlare con altre persone con la stessa malattia può rompere la barriera dell'isolamento!

- Ma quale medico devo informare? Il medico base dovrebbe essere aggiornato sulle mie condizioni; la malattia deve essere seguita da un cardiologo in follow-up. La collaborazione tra i due è fondamentale per la mia salute!

COME SI FINANZIA

L'ARMC realizza i propri obiettivi con i proventi delle quote associative (da € 15,00), con sovvenzioni di privati e con eventuali sottoscrizioni e donazioni.

TUTTI POSSONO ADERIRE

Per diventare soci rivolgersi a :



ACMRC

Associazione Cardiomiopatie
e Malattie Rare Connesse:
ONLUS

Sede.....
Tel..... Fax.....
E-mail acmrc.onlus@gmail.com
Codice Fiscale: **95130640634**
IBAN: **IT 37 0 03075 01603 CC1510315465**



Cardiomiopatie e Malattie Rare Connesse

In Italia : 30.000
In Campania: 2500
A Napoli: 600
(Soglia stimata U.E.)

L' "Associazione CMP e Malattie Rare Connesse" (ACMRC) è una associazione senza fini di lucro costituita prevalentemente da genitori di bambini affetti da patologie cardiache rare e malattie del muscolo cardiaco (cardiomiopatie) e da persone che in età adulta hanno riscontrato una cardiomiopatia o malattia cardiaca rara.

COSA SONO LE CARDIOMIOPATIE E LE MALATTIE RARE

Il cuore (miocardio) è una efficace pompa fatta di muscolo.

È divisa in quattro camere: quelle che si trovano più in alto, i due atri (di destra e di sinistra), sono camere che ricevono il sangue (dalle vene) e le più basse i due ventricoli (di destra e di sinistra) sono le camere che pompano il sangue in periferia (dalle arterie).

La cardiomiopatia - un termine derivato dal latino e dal greco - significa: malattia del muscolo cardiaco.

Di solito sono riconosciuti quattro principali tipi di cardiomiopatia:

1. Dilatativa
2. Ipertrofica
3. Restrittiva
4. Aritmogena del ventricolo destro.

Talora, queste cardiomiopatie possono rientrare in un quadro più complesso di malattie sistemiche, spesso malattie poco frequenti o “rare”, quali: sindromi genetiche, malattie metaboliche mitocondriali, malattie neuromuscolari.

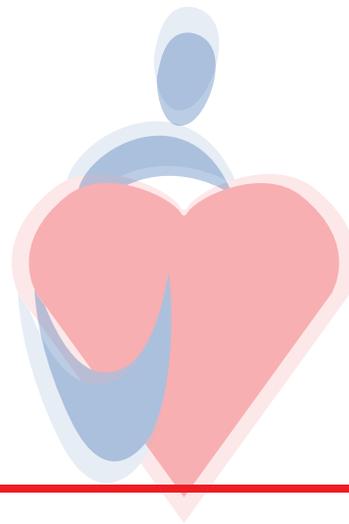
Si parla di “malattie rare” quando questa malattia colpisce un numero molto ridotto (al di sotto di una soglia predeterminata) nella popolazione generale. Soglia stimata U.E. allo 0.05% della popolazione, ossia 1 caso su 2000 abitanti.

EFFETTI SU PAZIENTI E FAMIGLIE

La diagnosi di cardiomiopatia e/o malattia rara viene accolta con grande ansia e sensazione di impotenza da parte dei genitori dei bambini affetti o da parte di pazienti adulti.

Uno dei principali obiettivi che si prefigge la **ACMRC** è il supporto di questi soggetti, attraverso una corretta informazione da parte di personale specializzato (medici, infermieri, psicologi ed altro personale), per rimuovere la inconsapevole e ingiustificata sensazione di “condanna” che spesso viene vissuta al momento della diagnosi, perchè diventi una ragionevole accettazione della affezione cardiaca, con tutte le necessarie informazioni sui possibili e i più innovativi trattamenti a disposizione.

La **ACMRC** è promossa su base di volontariato da alcuni specialisti e professionisti e finalizzata al supporto sia dei soggetti patologicamente coinvolti, quali: adulti o di genitori nel caso di bambini, sia dell'ambito professionale.



COME OPERA L'ASSOCIAZIONE ACMRC

Gli scopi dell'Associazione sono di supportare i pazienti affetti da Cardiomiopatia e malattie rare nonchè le condizioni ad esse legate.

In particolare:

Nell'ambito personale e familiare, il supporto consiste fondamentalmente:

- nello sviluppo e nel mantenimento di una rete di supporto psicologico e riabilitativo fisico per i pazienti e le loro famiglie;
- nella promozione delle attività formative e informative riguardo i sintomi e il trattamento delle Cardiomiopatie e *malattie rare* tra i pazienti, le loro famiglie coloro che si occupano di loro dal punto di vista professionale.

Nell'ambito professionale

- Nella promozione e l'assistenza alla ricerca riguardante le Cardiomiopatie e le malattie rare cardiovascolari, la loro terapia e la pubblicazione di risultati ottenuti;
- promozione degli scambi culturali e scientifici, anche internazionali, aventi ad oggetto l'evoluzione delle conoscenze delle terapie relative alle cardiomiopatie e malattie rare cardiovascolari.