

L'Associazione Portatori Dispositivi Impiantabili Cardiaci (APDIC – ODV) è nata il 18 settembre 2010, in occasione di un grande incontro organizzato a Calderara di Reno, con il fondamentale contributo del prof. Giuseppe Boriani e del dott. Mauro Biffi. In tale circostanza abbiamo avuto la collaborazione di tutto il personale medico, infermieristico e tecnico dell'Ambulatorio Pacemaker del S. Orsola.

Fin dall'inizio abbiamo fatto nostre due delle raccomandazioni dell'OMS per migliorare l'assistenza sanitaria delle condizioni croniche:

1. SOSTEGNO AL CAMBIO DI PARADIGMA

Il servizio sanitario è organizzato intorno ad un modello acuto, episodico di assistenza. Nelle condizioni acute il contatto medico-paziente è episodico; la conoscenza (tecnica) è distribuita in modo asimmetrico (quasi esclusivamente sul sanitario e quasi assente nel paziente).

Nelle situazioni acute l'asimmetria può non incidere sulla efficacia dei trattamenti.

Un'assistenza efficace alle condizioni croniche richiede un tipo di sistema sanitario differente. I problemi sanitari a maggior prevalenza, come le patologie cardiache, richiedono *contatti di assistenza estesi e regolari*. Come far progredire gli sforzi per risolvere i problemi di gestione delle varie richieste dei pazienti *avendo risorse limitate?*

2. CENTRARE L'ASSISTENZA SUL PAZIENTE SULLE FAMIGLIE

Nelle condizioni croniche ... l'enfasi deve essere posta sul **ruolo centrale e sulla responsabilità del paziente**. Oggi al paziente è assegnato il ruolo di ricevente passivo della cura. Si perde così l'opportunità di **potenziare quello il paziente può fare per promuovere la propria salute**. L'assistenza per le condizioni croniche deve essere ri-orientata intorno al paziente e alla famiglia. *Nelle condizioni croniche* la gente, le organizzazioni e le Comunità influiscono sulle decisioni che li riguardano...

I pazienti devono essere informati, preparati, motivati.

Abbiamo condiviso queste raccomandazioni con i sanitari che si prendono cura di noi e definito finalità di esclusivo interesse collettivo e di solidarietà sociale per contribuire allo sviluppo della ricerca medica, con specifica attenzione ai dispositivi impiantabili, *per la promozione del benessere fisico, mentale e sociale dei pazienti che ne sono portatori*.

Gli ambiti nei quali abbiamo dato concretezza di azioni alle finalità sopra menzionate sono stati (e continuano ad essere) i seguenti:

1. AMBITO ISTITUZIONALE

Volto a sensibilizzare il comportamento delle istituzioni per la rimozione delle “barriere burocratiche” e delle discriminazioni presenti in molteplici aspetti della quotidianità: interferenze elettromagnetiche; controllo dispositivi e pagamento Ticket; rinnovo patenti di guida; varchi presidiati con metal detector; svolgimento mansioni lavorative abituali ecc.

Con il sostegno dell'AIAC, del prof. Giuseppe Boriani e del dott. Mauro Biffi, nel giugno del 2015, abbiamo ottenuto dalla Regione Emilia Romagna l'esenzione dal pagamento del Ticket per il controllo periodico dei dispositivi. Attualmente stiamo sostenendo il

riconoscimento delle prestazioni per il controllo remoto dei dispositivi, pratica che dovrebbe essere incentivata insieme con altre forme di telemedicina.

Abbiamo registrato anche un importante accordo fra la nostra Associazione, i cardiologi aritmologi del S. Orsola e il Presidente della Commissione medica locale di Bologna per il rinnovo delle patenti di guida. L'accordo prevede da parte dei cardiologi la certificazione del livello di stabilità clinica del paziente il quale si assume la responsabilità di segnalare alla Commissione medica eventuali cambiamenti del suo stato clinico intervenuti successivamente al rinnovo e nel corso della validità della patente di guida.

2. AMBITO PERSONALE E FAMILIARE

È l'ambito dell'informazione e della formazione per attivare risorse che consentano al paziente di essere parte attiva nella terapia delle patologie in trattamento. È quanto viene definito *patient empowerment* e per il quale abbiamo organizzato incontri con i cardiologi, stampiamo materiale informativo, garantiamo la presenza dei nostri volontari presso l'ambulatorio pacemaker del S.Orsola, curiamo il sito web e stampiamo una rivista che viene distribuita in formato cartacea e pubblicata in apposita sezione del sito www.apdic.it.

3. VITA ASSOCIATIVA

L'impianto di un ICD e le patologie cardiache sottostanti portano spesso le persone a modificare radicalmente le loro abitudini di vita, a scapito non solo della loro attività lavorativa, ma anche delle relazioni sociali e familiari. La solitudine, il ritiro dalla vita attiva, la difficoltà a occuparsi anche di piccole incombenze quotidiane sono fenomeni ben noti ai quali l'Associazione intende porre un argine fornendo sia informazioni sia opportunità aggregative concrete. In questa direzione vanno l'organizzazione e la gestione di attività culturali, artistiche e ricreative di interesse sociale; attività editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale. Segnaliamo le gite (con itinerari culturali e ricreativi), eventi ludici con o senza premi, incontri di auto mutuo aiuto, assemblee annuali con pranzo e forme diverse di intrattenimento.

4. AMBITO DELLA RICERCA

Ci proponiamo di sostenere la ricerca scientifica di particolare interesse sociale, soprattutto quella riguardante le terapie relative alle patologie delle quali siamo affetti. Siamo partiti con una prima ricerca interna relativa ai desideri e ai bisogni dichiarati dai nostri associati. A seguito di questa prima ricerca sono stati organizzati due eventi formativi con il dott. Mauro Biffi.

Dopo le prime fasi di sperimentazione dell'accordo sottoscritto con il Presidente della Commissione medica locale di Bologna, abbiamo svolto una ricerca volta a rilevare eventuali attivazioni dei defibrillatori durante la guida di autoveicoli nel periodo di validità delle patenti. I risultati sono stati presentati nel corso di un'assemblea con la presenza dei prof. Giuseppe Boriani, del dott. Mauro Biffi e del dott. Andrea Minarini, Presidente della Commissione medica locale di Bologna.

Da due anni è attiva una ricerca di cui siamo promotori dal titolo CRT-Next. La ricerca coinvolge 24 centri diffusi in tutta Italia e si prevede possa concludersi nei prossimi due

anni. Partendo dal presupposto che dislocazioni e reinterventi producono un aumento fino a 6 volte del rischio di infezione, la ricerca vuole dare risposte alle seguenti domande:

- *Possiamo dire ai Pazienti che la CRT con due cateteri non è diversa rispetto a 3?*
- *Possiamo evitare molte complicanze evitando il terzo catetere?*

Qualunque sia la risposta avremo raccolto dati utili per la “promozione del benessere fisico, mentale e sociale dei pazienti trattati con dispositivi cardiaci impiantabili”.

In conclusione, auspichiamo che anche grazie alle nostre azioni, i portatori di dispositivo cardiaco impiantabile si sentano meno soli nella gestione delle loro condizioni di salute e di vita.

I nostri volontari sono quasi tutti portatori di un dispositivo cardiaco. Siamo come la vasta comunità di persone alle quali ci rivolgiamo.

Abbiamo l’ambizione di mantenerci attivi nell’essere protagonisti della nostra vita. Operiamo perché ciascuno di noi trovi una comunità di simili che supporta e protegge, che renda i pesi individuali più leggeri e sopportabili, che aiuti ad assumersi responsabilità che si pensava di dover abbandonare.

Per ultimo, molti di noi stanno sperimentando la dimensione del donare, ciascuno secondo le sue possibilità e i suoi mezzi. Stiamo scoprendo quanto grande possa essere il dono ricevuto rispetto a quello offerto.

Armando Luisi
Presidente APDIC ODV