

# Cartella Stampa

Conferenza stampa online “RaccontAmy - Chi vive l’amiloidosi cardiaca ha qualcosa da dirti” – 17 giugno 2021, ore 17.00

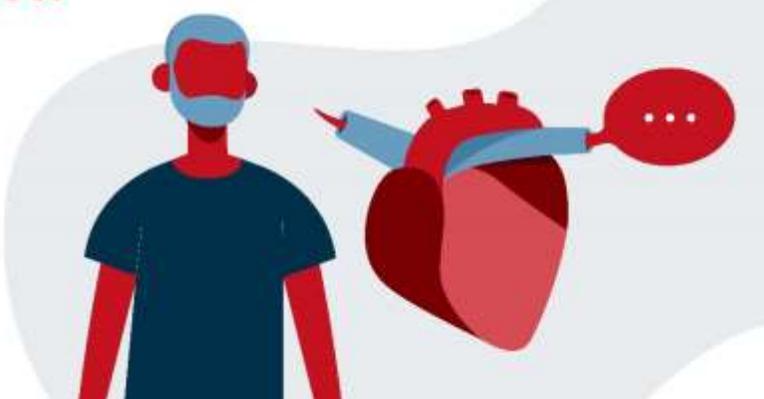
OMAR

# RaccontAmy

Chi vive l’amiloidosi cardiaca ha qualcosa da dirti

**17 Giugno 2021**  
ore 17.00

Live streaming su  



in collaborazione con

A cura di  
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

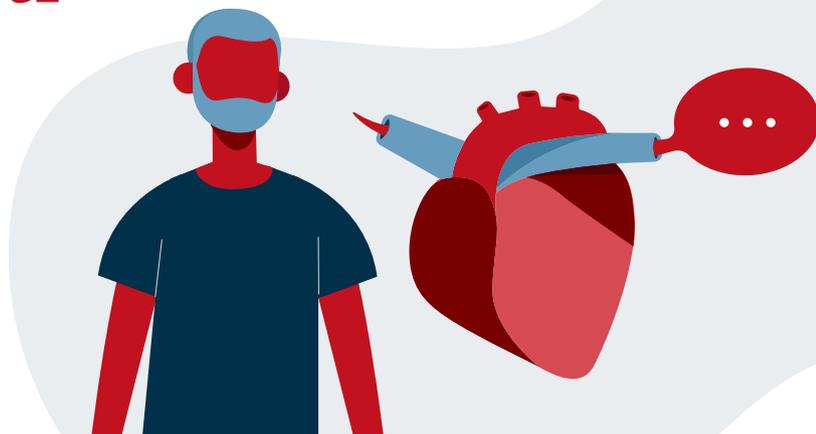
# RaccontAmy

## Chi vive l'amiloidosi cardiaca ha qualcosa da dirti

**17 Giugno 2021**

ore 17.00

Live streaming su



### PROGRAMMA

**17.00 INTRODUZIONE**

a cura del moderatore

**Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, *Direttore della testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare*

**17.10 RACCONTIAMO: IL PUNTO DI VISTA DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI**

**Paolo Magni**, *Presidente Comitato Scientifico della Fondazione Italiana per il Cuore*

**Giuseppe Ciancamerla**, *Presidente di Conacuore, Coordinamento Nazionale Associazioni del Cuore - ODV*

**Andrea Vaccari**, *Presidente di Famy, Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus*

**17.40 COMUNICHIAMO: LA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE SULL'AMILOIDOSI CARDIACA**

**Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, *Direttore della testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare*

**Francesca Gasbarri**, *Social Media Manager di Osservatorio Malattie Rare*

**17.50 SUPPORTIAMO: LE ISTITUZIONI AL FIANCO DELLE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE**

**Sen. Paola Binetti**, *Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare*

**On. Fabiola Bologna**, *Segretario Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati*

**On. Silvana Nappi**, *Membro Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati*

**18.10 TRAILER RACCONTAMY**

**18.15 CONCLUSIONI**

a cura del moderatore

**Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, *Direttore della testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare*



**EMBARGO 17 GIUGNO ORE 17:30**

**COMUNICATO STAMPA**

**Malattie rare, al via “RaccontAMY”, la campagna social per informare e sensibilizzare sull’amiloidosi cardiaca**

*Protagonisti dell’iniziativa, strutturata in 5 video, sono i pazienti con le storie personali ma anche con le loro necessità mediche ancora insoddisfatte*

Roma, 17 giugno 2021 – Una campagna social per informare i clinici e, al contempo, per sensibilizzare le istituzioni e l’opinione pubblica sull’amiloidosi cardiaca. Nasce con questo obiettivo “RaccontAMY – Chi vive l’amiloidosi cardiaca ha qualcosa da dirti”, iniziativa promossa da [Osservatorio Malattie Rare](#) in collaborazione con [fAMY-Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus](#), [Fondazione Italiana per il Cuore](#) e [Conacuore-Coordinamento Nazionale Associazioni del Cuore-ODV](#). La campagna, realizzata con il contributo non condizionante di Pfizer, è stata presentata oggi nel corso di una conferenza stampa alla quale hanno partecipato anche le associazioni di pazienti e diversi rappresentanti delle istituzioni.

La campagna social che si svolgerà sulle pagine [Facebook](#) e [Twitter](#) e sul [canale YouTube](#) di OMAR a partire dal 23 giugno fino a settembre – per concludersi quindi in prossimità della Giornata Mondiale del Cuore, il 29 settembre – sarà strutturata in 5 video nei quali i pazienti racconteranno le loro storie, ma evidenzieranno anche le necessità mediche ancora insoddisfatte. Bisogni espressi anche in un documento di consenso stilato dalle associazioni di pazienti proprio un anno fa, “[Amiloidosi Cardiaca, conoscerla per diagnosticarla in tempo e gestirla al meglio](#)”, e ben sintetizzati in un’infografica (*inserita nella cartella stampa, n.d.r.*) che può essere considerata un “manifesto dell’amiloidosi cardiaca”. Si tratta di 5 richieste precise che vengono dal mondo associativo, ognuna affrontata da uno dei 5 protagonisti delle video-testimonianze.

“È assolutamente necessario aumentare il livello di conoscenza dell’amiloidosi cardiaca per ricevere una diagnosi tempestiva, così come è opportuno considerare con attenzione la storia clinica familiare di un paziente e non sottovalutare i sintomi anche se modesti – hanno dichiarato congiuntamente le associazioni fAMY, Fondazione Italiana per il Cuore e Conacuore-ODV – Per una corretta presa in carico la presenza di un team multidisciplinare esperto è un elemento imprescindibile, mentre per quanto riguarda le nuove terapie esse devono essere tempestivamente

disponibili. Infine riteniamo che sono tre gli strumenti da adottare: le linee guida diagnostico-terapeutiche, i PDTA e il registro dei pazienti”.

**Le amiloidosi sono un gruppo di patologie rare, invalidanti e spesso fatali**, caratterizzate dall’accumulo dannoso di sostanza amiloide all’interno dell’organismo. Questo materiale insolubile si presenta sotto forma di piccole fibrille ed è composto da proteine che, per cause diverse, si sviluppano in maniera anomala. **Esistono diversi tipi di amiloidosi e si tratta di patologie multisistemiche** che nel tempo compromettono la funzionalità di numerosi organi e tessuti: cuore, reni, apparato gastrointestinale, fegato, cute, nervi periferici e occhi. **Il cuore, in particolare, è l’organo bersaglio in cui l’amiloide si deposita più frequentemente, provocando una condizione chiamata “amiloidosi cardiaca”,** che si manifesta con un grave quadro di scompenso cardiaco: fiato corto, astenia e aritmie sono i principali campanelli d’allarme. Si tratta di una **malattia sottodiagnosticata** e rapidamente progressiva: in media, **i pazienti vivono solo da 2 a 3,5 anni dopo la diagnosi.**

“Spesso è difficile trovare le parole giuste per raccontare una malattia rara ed ecco perché è importante mettere al centro la voce dei pazienti – ha detto **l’On. Fabiola Bologna, Segretario Commissione XII Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati** – Le istanze delle associazioni, che sono anche quelle delle famiglie e dei caregiver, sono state ascoltate attentamente e hanno trovato una prima risposta in Parlamento. Anche se in questo periodo le attenzioni e le risorse sono state dedicate soprattutto al Covid-19, non abbiamo dimenticato le persone che vivono quotidianamente le loro battaglie a causa di patologie rare e per questo, dopo l’approvazione del Testo Unico Malattie Rare alla Camera, stiamo lavorando affinché il percorso legislativo si completi al più presto al Senato con l’obiettivo di facilitare la vita quotidiana ai pazienti e alle loro famiglie e di sviluppare la ricerca”.

“Grazie allo stretto rapporto con le associazioni già nel 2020 avevamo individuato i 5 bisogni-chiave dei pazienti, il passo successivo era quello di far sì che venissero ascoltati e compresi dai medici, dalle istituzioni e da tutta l’opinione pubblica. Ad inizio 2021 abbiamo anche individuato il modello adatto di comunicazione: ci siamo infatti ispirati, per ‘RaccontAMY’, al format ironico e informale ‘The Rare Side’, ideato da OMaR per abbattere gli stereotipi dell’eroe e della vittima nelle malattie rare – ha raccontato **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore di Osservatorio Malattie Rare** – Avevamo dunque il contenuto e anche il mezzo per veicolarlo: la comunicazione, soprattutto attraverso i social media, può essere davvero incisiva e permette di raggiungere un target ampio e ben selezionato. Racconteremo la patologia e coinvolgeremo il pubblico seguendo il battito cardiaco, quello che dà ritmo alle nostre vite, scandisce le nostre giornate: per l’amiloidosi il cuore è un bersaglio e questo si ripercuote sulla quotidianità dei pazienti, il loro ritmo cardiaco è irregolare come il percorso che li porta alla diagnosi. ‘RaccontAMY’ vuole accendere un riflettore su queste storie e attraverso di esse portare al centro della scena una malattia rara e poco conosciuta. Anche se una patologia accomuna un gruppo di persone, ognuna di loro ha un proprio vissuto che merita di essere raccontato”.

**UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)**

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; [direttore@osservatoriomalattierare.it](mailto:direttore@osservatoriomalattierare.it)

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; [melchionna@rarelab.eu](mailto:melchionna@rarelab.eu)

## Amiloidosi cardiaca, conoscerla per diagnosticarla in tempo e gestirla al meglio

### COSA SONO LE AMILOIDOSI?

Le amiloidosi sono un gruppo di malattie rare, invalidanti, rapidamente progressive e spesso fatali, caratterizzate dall'accumulo di una proteina insolubile (la sostanza amiloide) all'interno dell'organismo. Attualmente si conoscono circa 30 tipologie di amiloidosi, i cui dati di prevalenza e incidenza non sono ancora ben noti. Si tratta di malattie multisistemiche, che colpiscono numerosi organi e tessuti: cuore, reni, apparato gastrointestinale, fegato, cute, nervi periferici e occhi.

### COS'È L'AMILOIDOSI CARDIACA?

Il cuore, in particolare, è l'organo bersaglio in cui l'amiloide si deposita più frequentemente, provocando una grave condizione chiamata "amiloidosi cardiaca", che si manifesta con un quadro di scompenso cardiaco. Spesso viene confusa con altre malattie, e quindi sottodiagnosticata: un problema rilevante, dato che la sopravvivenza stimata dei pazienti è di 3-5 anni dal momento della diagnosi in caso di amiloidosi cardiaca da transtiretina, e di un anno in caso di amiloidosi AL.

### LE RICHIESTE DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI



Occorre aumentare il livello di conoscenza della malattia per una diagnosi tempestiva

È importante considerare con attenzione la storia clinica familiare del paziente e non sottovalutare sintomi anche modesti



È necessaria la presenza di un team multidisciplinare esperto

Le nuove terapie devono essere tempestivamente disponibili



Gli strumenti da adottare: le linee guida diagnostico-terapeutiche, i PDTA e il registro dei pazienti

### IL PROGETTO "AMILOIDOSI CARDIACA"

Per ampliare la conoscenza di questa forma di malattia, la testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare ha ideato una campagna di sensibilizzazione, coinvolgendo:



Scarica [qui il documento di consenso](#) firmato dalle associazioni