

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

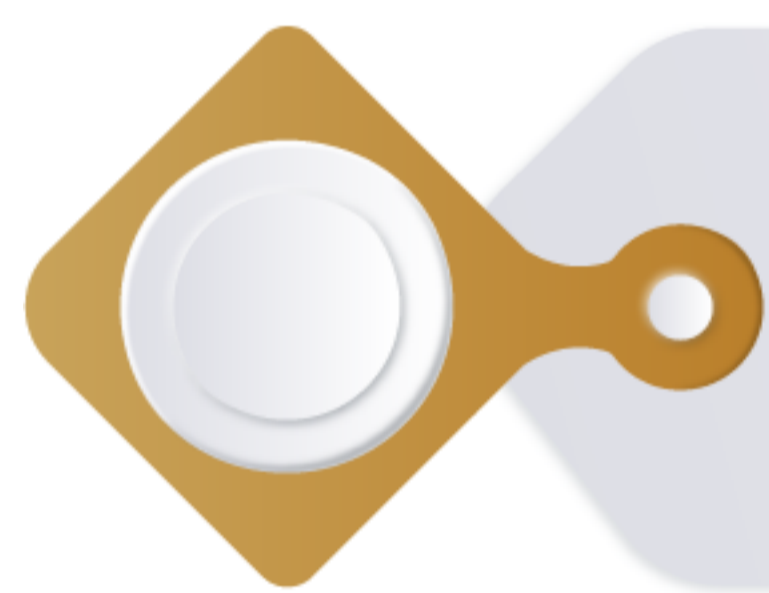
COSA SONO LE AMILOIDOSI?

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?

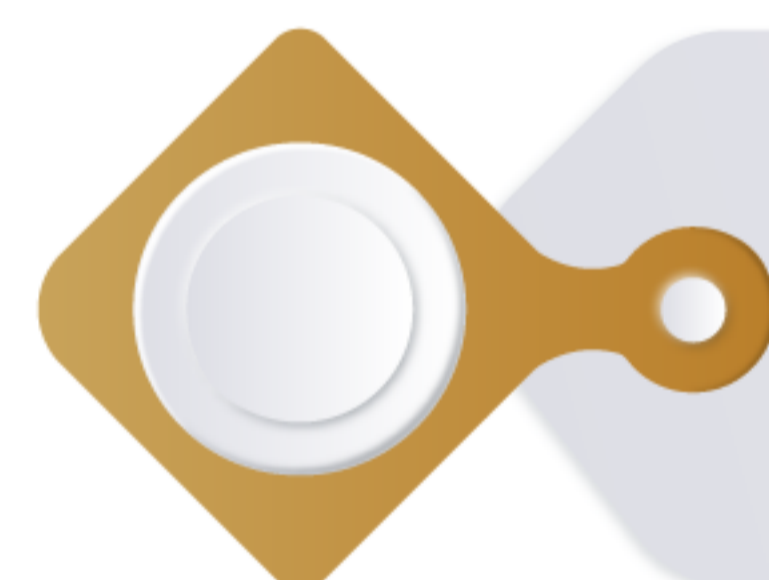
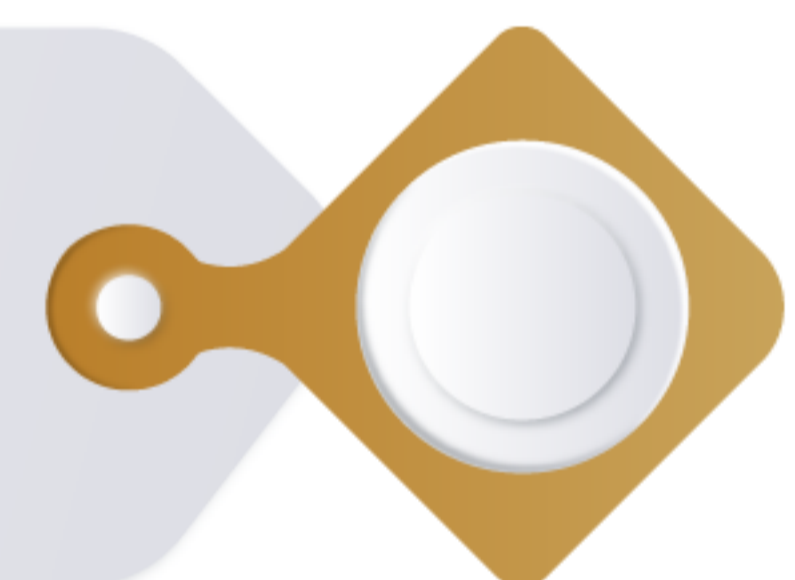
Il cuore, in particolare, è l'organo bersaglio in cui l'amiloide si deposita più frequentemente, provocando una grave condizione chiamata "amiloidosi cardiaca", che si manifesta con un quadro di scompenso cardiaco. Spesso viene confusa con altre malattie, e quindi sottodiagnosticata: un problema rilevante, 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



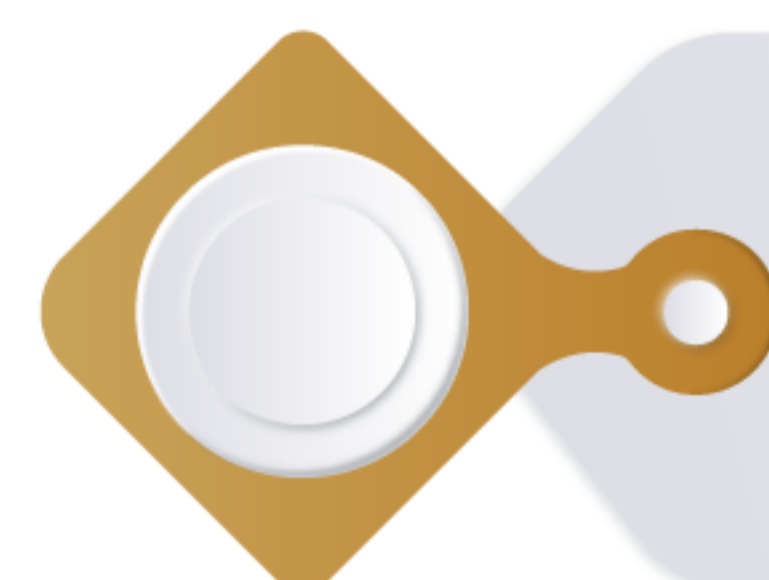
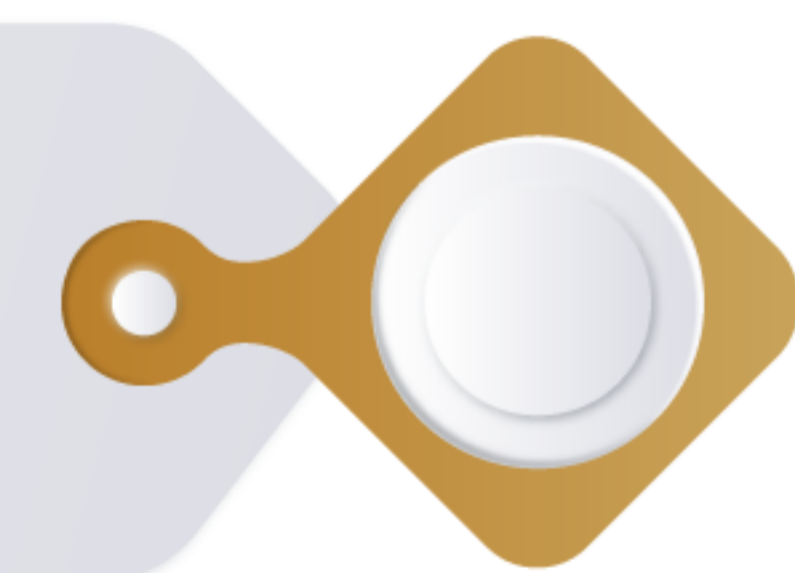
Occorre aumentare il livello di conoscenza della malattia per una diagnosi tempestiva

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