

# Carta globale del paziente con Fibrillazione Atriale

Questa Carta è stata redatta autonomamente da un comitato di Associazioni di Pazienti.  
La Bayer Pharma AG ha fornito i fondi per una segreteria di supporto al comitato.

[www.signagainststroke.com](http://www.signagainststroke.com)

# Carta globale del paziente con Fibrillazione Atriale

## Riepilogo

La Fibrillazione Atriale (FA) è la malattia più comune del ritmo cardiaco, che colpisce circa 6 milioni di persone in Europa,<sup>1</sup> 8 milioni in Cina<sup>2</sup> e più di 2,6 milioni negli Stati Uniti.<sup>3</sup> Le persone affette da FA sono maggiormente soggette a ictus invalidanti,<sup>4</sup> che rappresentano circa il 15%<sup>5</sup> dei 15 milioni di ictus che avvengono nel mondo ogni anno.<sup>1</sup> La terapia per ridurre la formazione di coaguli nel sangue può prevenire gli ictus e i devastanti costi economici e umani a essi collegati<sup>6,7</sup> tuttavia, la FA spesso resta non diagnosticata e non curata.<sup>8</sup> I pazienti con FA che non ricevono anticoagulanti o ricevono un trattamento sub-ottimale hanno maggiori probabilità di essere colpiti da ictus.<sup>9</sup>

La Carta globale del Paziente con FA è stata redatta per comunicare in modo uniforme a livello mondiale la necessità di migliorare la cura e il trattamento delle persone con FA e di quelle a rischio di ictus ad essa correlati. La Carta contiene consigli sugli interventi più importanti che politici, aziende sanitarie, enti regolatori del servizio sanitario e governi nazionali possono attuare per salvare vite, ridurre il peso della malattia e gli enormi costi ad essa collegati.<sup>10</sup>

Perché un così grande numero di società scientifiche e di associazioni di pazienti (con fibrillazione atriale, anticoagulati, colpiti da ictus, cardiopatici) hanno deciso di riunirsi per approvare la Carta? Perché gli enormi costi, il peso della disabilità e i decessi causati dalla FA non diagnosticata e non curata possono essere ridotti, se gli Stati attueranno semplici azioni. L'enfasi attuale sul contenimento dei costi può spingere il servizio sanitario a sottovalutare il punto di vista del paziente. Una consapevolezza della FA e una diagnosi tempestiva,<sup>11</sup> l'accento sulla prevenzione, il trattamento degli ictus correlati alla FA disciplinato da linee guida basate sull'evidenza clinica,<sup>12</sup> una maggiore continuità di cure,<sup>13</sup> registri nazionali sugli ictus,<sup>14</sup> l'accesso tempestivo a nuovi anticoagulanti orali, antiaritmici e nuovi approcci in grado di superare le limitazioni dei trattamenti attuali<sup>15</sup> rappresentano il miglior percorso verso una cura di qualità per le persone con FA, capace al tempo stesso di ridurre l'impatto economico.

Facciamo appello ai governi, ai politici, ai servizi sanitari nazionali e alle aziende sanitarie perché intraprendano azioni che migliorino la vita di tutti coloro che sono colpiti da FA e riducano drasticamente i rischi e i costi degli ictus correlati ad essa.

La Fibrillazione Atriale (FA) è uno dei più importanti fattori di rischio per l'ictus. Le persone con FA sono soggette a un alto rischio di trombosi e le loro probabilità di avere un ictus sono cinque volte superiori rispetto al resto della popolazione.<sup>4,16</sup> La Fibrillazione Atriale rappresenta il 20% di tutti gli ictus ischemici.<sup>4</sup> Gli ictus correlati alla FA sono più gravi, causano una maggiore disabilità e hanno una prognosi peggiore rispetto agli ictus in pazienti senza FA.<sup>4,17</sup> La maggior parte degli ictus correlati alla FA possono essere prevenuti con diagnosi più precoci, un accesso a trattamenti appropriati e una migliore gestione.<sup>18,19</sup> L'identificazione e il trattamento più precoce delle persone con Fibrillazione Atriale salverà loro la vita e ridurrà i costi del servizio sanitario.<sup>10</sup>

Questa carta suggerisce soluzioni semplici che i politici, le aziende sanitarie, gli enti regolatori del servizio sanitario e i governi nazionali possono attuare per migliorare la vita delle persone con FA e a rischio di ictus ad essa correlati.

**Una diagnosi tempestiva salva la vita.** Una diagnosi tempestiva, seguita da una gestione medica appropriata, può migliorare la prospettiva di vita per le persone con FA<sup>20</sup> e può portare anche notevoli risparmi per il servizio sanitario nazionale.<sup>21</sup> Controllare la frequenza cardiaca è il modo più semplice, veloce ed economico per rilevare se qualcuno è affetto da FA.<sup>22,11</sup>

- ◆ Facciamo appello ai governi nazionali affinché promuovano campagne di informazione pubblica che aumentino la consapevolezza dei primi segni di Fibrillazione Atriale, sui fattori di rischio di ictus e sull'importanza del controllo della frequenza cardiaca, accompagnate da materiale informativo semplice e comprensibile.

**La prevenzione dell'ictus dovrebbe essere una maggiore priorità per i governi.** Gli ictus, inclusi quelli correlati alla FA, possono essere prevenuti; quando si verificano, una gestione appropriata può ridurre di molto gli oneri personali, sociali ed economici ad essi collegati.<sup>18,23,24</sup>

- ◆ Facciamo appello ai governi per fare della prevenzione e della cura degli ictus in generale e di quelli correlati alla FA una priorità sanitaria nazionale. Raccomandiamo la creazione di registri nazionali degli ictus per registrare in modo sistematico e accurato l'incidenza, la prevalenza e gli esiti per le persone con ictus correlati alla FA.

**Migliori diagnosi e cure per le persone con Fibrillazione Atriale possono prevenire gli ictus correlati alla patologia o consentirne un esito migliore nel caso in cui avvengano.** L'attuazione delle linee guida è uno dei modi con cui le aziende sanitarie possono migliorare le cure e ridurre i costi.<sup>25,26,12</sup>

- ◆ Facciamo appello alle aziende sanitarie affinché attuino linee guida cliniche ampiamente accettate sul trattamento della FA e degli ictus correlati, come quelle sviluppate dalle più importanti società scientifiche tra le quali: l'American College of Cardiology/American Heart Association,<sup>27</sup> la Canadian Cardiovascular Society,<sup>28</sup> la European Society of Cardiology<sup>16</sup> e la Heart Rhythm Society.<sup>29</sup>

**Migliorando le conoscenze e la pratica clinica del personale sanitario miglioreranno la prevenzione, la diagnosi e la gestione della FA e degli ictus ad essa correlati.**<sup>17</sup> Si evidenzia la necessità di migliorare la consapevolezza dei disturbi del ritmo cardiaco tra molti professionisti sanitari, per assicurare che tali disturbi siano diagnosticati e trattati con efficacia.<sup>30,31,32</sup>

- ◆ Facciamo appello alle Università e alle aziende sanitarie perché assicurino che l'educazione continua su diagnosi, trattamento e assistenza delle persone con FA sia obbligatoria per tutti i medici di medicina generale.
- ◆ Facciamo appello ai professionisti della salute perché rafforzino la collaborazione tra tutti gli attori coinvolti nel processo per garantire ai pazienti un trattamento appropriato durante tutto il percorso assistenziale.

**Tecnologie innovative che migliorino la prevenzione, la diagnosi e il trattamento delle persone con Fibrillazione Atriale o a rischio di ictus ad essa correlati devono essere rese disponibili tempestivamente ed in maniera appropriata.**<sup>33</sup> E' importante supportare con urgenza quei progressi che conducono alla riduzione dei ricoveri e degli ictus e al contempo migliorano nel lungo periodo la qualità della vita e della salute del cuore nei pazienti con FA.<sup>2</sup>

- ◆ Facciamo appello ai governi nazionali perché aumentino l'accesso alle strutture di emergenza e assistenza e alle unità dedicate alla cura dell'ictus (stroke unit), dove sono disponibili le tecnologie più avanzate.
- ◆ Facciamo appello agli enti regolatori del servizio sanitario perché considerino congiuntamente le robuste evidenze cliniche e l'impatto sulla vita delle persone con FA, affinché siano prese decisioni sulla salute che rispecchino le reali necessità di queste persone.

## References

1. Kannel WB, Benjamin EJ. Status of the epidemiology of atrial fibrillation. *Med Clin North Am* 2008;92:17-40.
2. Wolfe C, Rudd A. The burden of stroke white paper: Raising awareness of the global toll of stroke-related disability and death. 2007. <http://www.safestroke.org/Portals/10/FINAL%20Burden%20of%20Stroke.pdf>. Accessed January 2012.
3. Centers for Disease Control and Prevention. Atrial Fibrillation Fact Sheet. December 2010. [http://www.cdc.gov/dhds/p/data\\_statistics/fact\\_sheets/docs/fs\\_atrial\\_fibrillation.pdf](http://www.cdc.gov/dhds/p/data_statistics/fact_sheets/docs/fs_atrial_fibrillation.pdf). Accessed January 2012.
4. Marini C, De Santis F, Sacco S *et al*. Contribution of atrial fibrillation to incidence and outcome of ischemic stroke: results from a population-based study. *Stroke* 2005;36:1115-9.
5. Wolf PA, Abbott RD, Kannel WB. Atrial fibrillation: a major contributor to stroke in the elderly. The Framingham Study. *Arch Intern Med* 1987;147:1561-4.
6. Iqbal MB, Taneja AK, Lip GY *et al*. Recent developments in atrial fibrillation. *BMJ* 2005;330:238-43.
7. Lip GY, Lim HS. Atrial fibrillation and stroke prevention. *Lancet Neurol* 2007;6:981-93.
8. Gladstone DJ, Bui E, Fang J *et al*. Potentially preventable strokes in high-risk patients with atrial fibrillation who are not adequately anticoagulated. *Stroke* 2009;40:235-40.
9. Ringleg PA, Bousser MF, Ford GA *et al*. Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *Cerebrovasc Dis* 2008;25:457-507.
10. Bruggenjurgen B, Rossmagel K, Roll S *et al*. The impact of atrial fibrillation on the cost of stroke: the Berlin acute stroke study. *Value Health* 2007;10:137-43.
11. Hobbs FD, Fitzmaurice DA, Mant J *et al*. A randomised controlled trial and cost-effectiveness study of systematic screening (targeted and total population screening) versus routine practice for the detection of atrial fibrillation in people aged 65 and over: The SAFE study. *Health Technol Assess* 2005;9:1-74.
12. Nieuwlaar R, Olsson SB, Lip GY *et al*. Guideline-adherent antithrombotic treatment is associated with improved outcomes compared with under-treatment in high-risk patients with atrial fibrillation. The Euro Heart Survey on Atrial Fibrillation. *Am Heart J* 2007;153:1006-12.
13. Biem HJ, Hadjistavropoulos H, Morgan D *et al*. Breaks in continuity of care and the rural senior: transferred for medical care under regionalization. *Int J Integr Care* 2003;3:e03.
14. Kakkar AK, Lip GYH, Breithardt G. The importance of real-world registries in the study of AF-related stroke. <http://www.theheart.org/documents/sitestructure/en/content/programs/1003241/transcript.pdf>
15. PR Newswire. Largest registry to date reveals poor AF control and high rates of cardiovascular hospitalization. Paris, France, 1 September 2012. <http://pharmalicensing.com>
16. Camm AJ, Kirschhof P, Lip GYH *et al*. Guidelines for the management of atrial fibrillation: the task force for the management of atrial fibrillation of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2010;31(19):2369-429. doi:10.1093/eurheartj/ehq278
17. Jorgensen HS, Nakayama H, Reith J *et al*. Acute stroke with atrial fibrillation. The Copenhagen Stroke Study. *Stroke* 1996;27:1765-9.
18. Hart RG, Pearce LA, Aguilar MI. Meta-analysis: antithrombotic therapy to prevent stroke in patients who have nonvalvular atrial fibrillation. *Ann Intern Med* 2007;146:857-67.
19. Winter Y, Wolfram C, Schaege M *et al*. Evaluation of costs and outcome in cardioembolic stroke or TIA. *J Neurol* 2009;256:954-63.
20. AF AWARE. AF AWARE cardiology groups call for greater awareness and better education on atrial fibrillation. Press release 2009. <http://www.world-heart-federation.org/press/press-releases/news-details/article/af-aware-cardiology-groups-call-for-greater-awareness-and-better-education-on-atrial-fibrillation/>. Accessed 16 June 2009.
21. Evers SM, Struijs JN, Arment AJ *et al*. International comparison of stroke cost studies. *Stroke* 2004;35:1209-15.
22. Royal College of Physicians. Atrial fibrillation. National clinical guideline for management in primary and secondary care. National Collaborating Centre for Chronic Conditions. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/cg036fullguideline.pdf>. Accessed November 2011.
23. Murphy R, Sackley CM, Miller P *et al*. Effect of experience of severe stroke on subjective valuations of quality of life after stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001;70:679-81.
24. Allender S, Scarborough P, Peto V *et al*. Long-term caregiving after stroke: the impact on caregivers' quality of life. *J Neurosci Nurs* 2006;38:354-60.
25. Frykman V, Beerman B, Ryden L *et al*. Management of atrial fibrillation: discrepancy between guideline recommendations and actual practice exposes patients to risk for complications. *Eur Heart J* 2001;22:1954-9.
26. Wittkowsky AK. Effective anticoagulation therapy: defining the gap between clinical studies and clinical practice. *Am J Manag Care* 2004;10:S297-306.
27. Fuster V, Ryden LE, Cannom DS *et al*. ACC/AHA/ESC 2011 Guidelines for the management of patients with atrial fibrillation: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines: developed in collaboration with the Heart Rhythm Society. *Circulation* 2011;123:e269-367.
28. Cairns JA, Connolly S, McMurry S *et al*. Canadian cardiovascular society atrial fibrillation guidelines 2010: prevention of stroke and systemic thromboembolism in atrial fibrillation and flutter. *Can J Cardiol* 2011;27(1):74-90. doi: 10.1016/j.cjca.2010.11.007.
29. Calkins H, Brugada J, Packer DL *et al*. HRS/EHRA/ECAS Expert consensus statement on catheter and surgical ablation of atrial fibrillation: recommendations for personnel, policy, procedures and follow-up: developed in partnership with the European Heart Rhythm Association (EHRA) and the European Cardiac Arrhythmia Society (ECAS); in collaboration with the American College of Cardiology (ACC), American Heart Association (AHA), and the Society of Thoracic Surgeons (STS); endorsed and approved by the governing bodies of the American College of Cardiology, the American Heart Association, the European Cardiac Arrhythmia Society, the European Heart Rhythm Association, the Society of Thoracic Surgeons, and the Heart Rhythm Society. *Europace* 2007;9(6):335-79. doi:10.1093/europace/eum120.
30. Groene O, Lombarts M, Klazinga N *et al*. Is patient-centeredness in European hospitals related to existing quality improvement strategies? Analysis of a cross-sectional survey (MARQUIS study). *Qual Saf Health Care* 2009;18:i44-i50.
31. Rodgers H, Sudlow M, Dobson R *et al*. Warfarin anticoagulation in primary care: a regional survey of present practice and clinician's views. *Br J Gen Pract* 1997;47:309-10.
32. Ellis S. The patient-centred care model: holistic/multiprofessional/reflective. *Br J Nurs* 1999;8:296-301.
33. Lip GY, Agnelli G, Thach AA *et al*. Oral anticoagulation in atrial fibrillation: A pan-European patient survey. *Eur J Intern Med* 2007;18:202-8.



