

Vogliamo parlare anche di cardiopatie congenite?

Cesare Proto

Da molti anni ormai nei nostri congressi sulle nostre riviste scientifiche si discute poco di malattie congenite e sempre più, a volte anche in modo ripetitivo, di cardiopatia ischemica e di scompenso cardiaco.

Il Comitato editoriale della nostra rivista ha ricevuto dei contributi di grande interesse sugli aspetti statistici e sulla mortalità per malformazioni cardiache congenite, dandomi lo spunto per preparare sull'argomento un editoriale. Innanzi tutto mi piace riportare la definizione di cardiopatia congenita ad opera di William Friedman sul trattato di malattie cardiovascolari di Eugene Braunwald: "ogni anomalia della struttura e della funzione cardio circolatoria che sia presente alla nascita, anche se essa è scoperta molto più tardi"¹.

L'alterato sviluppo embriogenetico della struttura cardiaca veniva diagnosticato se grave alla nascita, e se meno grave in età più avanzata. Oggi la possibilità di controllo con l'ecocardiografia intrauterina permette a volte la conoscenza di tali anomalie prima della nascita e di affrontare i problemi clinici e spesso correttivi in Istituti specializzati ove si preferisce che avvenga il parto.

La reale incidenza della cardiopatia congenita non è facilmente determinabile, anche a causa delle difficoltà che si incontrano nella classificazione delle anomalie cardiache.

La maggior parte degli studi eseguiti attesta come incidenza accettabile la presenza di una cardiopatia congenita nell'0,8% dei nati vivi.

Questi dati tuttavia non tengono conto delle cardiopatie congenite minori: che spesso si diagnosticano solo in età più avanzata e che sono molto frequenti quali il prolasso del lembo posteriore della mitrale, della valvola aortica bicuspidale stenotica, della presenza di fascie anomali di conduzione. Ancora l'incidenza dell'0,8% non tiene conto dei bambini nati pretermine, la quasi totalità dei casi presenta la pervietà del dotto arterioso. Inoltre se l'incidenza dovesse considerare i nati morti e gli aborti sarebbe ben più alta.

È chiaro quindi che le analisi statistiche del passato hanno seriamente sottostimato l'incidenza delle cardiopatie congenite che oggi, specie grazie all'ecocardiografia è più facile diagnosticare.

Ma in particolare su altri problemi mi voglio soffermare e primo fra tutti quello della necessità di elaborare programmi di prevenzione, individuando tutte quelle cause in grado di determinare anomalie cardiache dando cultura sulla potenzialità terapeutica di infezioni, sostanze e specie farmaci immessi in commercio onde evitare tragedie come quella della talidomide.

Il dato nuovo prevalente è quello della eziologia ove su aspetti multifattoriali genetici sembrano sovrapporsi

aspetti ambientali quali la carenza di vitamine e minerali, oltre alla infezione rubeolica e l'alcolismo.

Negli ultimi decenni, inoltre, i successi della terapia medica e chirurgica hanno drammaticamente aumentato il numero di coloro che raggiungono l'infanzia, l'adolescenza e spesso l'età adulta con una qualità di vita che spesso è soddisfacente ma sempre diversa dal soggetto normale.

Ricordo inoltre che circa il 10% dei soggetti con cardiopatia congenita presenta alterazione muscolo-scheletriche.

La sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti con cardiopatia congenita è notevolmente migliorato, grazie alle terapie mediche, alla cardiologia interventistica, alla cardiocirurgia.

La grande maggioranza dei pazienti che si sono sottoposti a chirurgia cardiaca in età infantile o giovanile non trovano però dei punti di riferimento adeguati negli ospedali per adulti. La maggioranza dei cardiologi che seguono pazienti adulti non sono attrezzati culturalmente a soddisfare le richieste di questa nuova comunità in aumento.

Questi pazienti per anni sono stati affidati al cardiologo e al cardiocirurgo pediatra e non trovano in età adulta spazi e competenze a loro dedicati. Inoltre vi sono aspet-

ti sociali nella storia biologica di questi pazienti quali la pubertà, la sessualità, la contraccezione, la gravidanza, l'attività lavorativa, il rischio di prole affetta che non sono

affrontati con attenzione e competenza.

Nasce quindi al giorno d'oggi la necessità di creare unità specializzate per pazienti con cardiopatia congenita nella quale possano operare emodinamisti, elettrofisiologi, cardiologi, pediatri, cardiocirurghi, cardiologi psicologi in grado di rispondere correttamente alle domande specifiche del cardiopatico congenito.

La qualità di vita di questi pazienti dipende dalla interazione fra la loro condizione clinica, lo stato psicologico, l'ambiente sociale ed i servizi di assistenza².

Il contributo della SICOA dovrebbe essere quello di costruire un progetto di vita per aiutare questi pazienti, mettendo in luce più la loro abilità che la loro disabilità, ponendo attenzione a come percepiscono la loro normalità di vita.

Bibliografia

1. E. Braunwald: *Heart disease VI ed.* 2002.
2. L. Daliento, E. Mazzotti, E. Mongillo, M. Rotundo, S. Dalla Volta: *Current perspectives Live expectancy and qualità of life in adult patients with congenital heart disease. Italian Heart J.* 2002; 3(6): 339-347



S.I.C.O.A.
SOCIETA' ITALIANA CARDIOLOGIA
OSPEDALITA' ACCREDITATA

