

# Poprawa rozpoznawania i leczenia kardiomiopatii w Europie



Kardiomiopatie są ważne

## Dlaczego to ważne?

Kardiomiopatie należą do chorób układu krążenia (CVD) i dotyczą mięśnia sercowego. Upośledzają zdolność serca do pompowania krwi, a ich przyczyną często są dziedziczne patogenne warianty genów.

Pomimo poważnych konsekwencji dla chorych, rodzin i systemów opieki zdrowotnej, kardiomiopatie nie przyciągają odpowiedniej uwagi decydentów. Trudności dotyczą wszystkich etapów opieki nad pacjentem.



### Czy wiesz, że...?

Kardiomiopatie są główną przyczyną nagłej śmierci sercowej u młodych sportowców.<sup>2</sup>



## Poważne konsekwencje dla pacjentów i rodzin



### Najważniejsze objawy:

#### Niewydolność serca

- zmęczenie, bóle w klatce piersiowej, duszność
- mniejsza wydolność wysiłkowa
- większe ryzyko śmierci

#### Zaburzenia rytmu serca

- palpacje
- zawroty głowy, utrata przytomności
- większe ryzyko skrzepów krwi i nagłej śmierci sercowej

### Pogorszenie samopoczucia i jakości życia:



lęk i depresja



problemy z uzyskaniem ubezpieczenia na życie i kredytu hipotecznego



dodatkowe wydatki



ograniczenia w zatrudnieniu, wykształceniu, czynnościach życia codziennego

# Koszty społeczne

CVD kosztują **210 miliardów €** rocznie



We Francji<sup>4</sup> kardiomiopatie są przyczyną:

- 51%** przeszczepów serca
- 33%** wszczepień defibrylatorów
- 38%** mechanicznego wspomagania krążenia
- 11%** hospitalizacji z powodu niewydolności serca



W Niemczech<sup>5</sup> kardiomiopatie są przyczyną:

- 65%** przeszczepów serca
- 70** przeszczepów serca u dzieci poniżej 15. roku

[www.cardiomyopathiesmatter.org](http://www.cardiomyopathiesmatter.org)

Cardiomyopathies Matter finansuje Bristol Myers Squibb. Żadne treści ulotki nie stanowią jawnej ani dorozumianej promocji Bristol Myers Squibb ani jej produktów i przedstawicieli.

# Zalecenia dotyczące polityki



Kardiomiopatie  
są Ważne

Działania podejmowane w ramach polityk są warunkiem sprostania wyzwaniom i niezaspokojonym potrzebom terapeutycznym na całej ścieżce leczenia kardiomiopatii.



Wzywamy **decydentów w UE i krajach członkowskich do wdrożenia następujących rekomendacji w planach dotyczących Zdrowia układu krążenia i obowiązujących politykach i inicjatywach.**

## Rozpoznanie na wczesnym etapie

- Profesjonalna edukacja i narzędzia wspierające podejmowanie decyzji
- Regularne badania zdrowia układu krążenia
- Badania przesiewowe w rodzinach
- Badania genetyczne po zatrzymaniu akcji serca/nagłej śmierci sercowej
- Świadomość społeczna

## Dostępność specjalistycznej opieki

- Wymiana najlepszych praktyk

## Postępowanie terapeutyczne

- Wdrożenie i przestrzeganie zaleceń
- Zasoby: kadry, infrastruktura i refundacja

## Wsparcie holistyczne

- Ocena holistyczna
- Wsparcie dodatkowe
- Wspieranie organizacji pacjentów

## Wzmacnianie statusu pacjentów

- Wspólne podejmowanie decyzji
- Dostęp i kontrola nad danymi cyfrowymi
- Podejmowanie decyzji w sprawie badań, polityki, świadczeń i technologii w szerszym gronie

## Badania i innowacje

- Wsparcie finansowe w kluczowych obszarach
- Infrastruktura badawcza
- Procedury wymiany danych

### Przyszłe działania w ramach polityk

Na szczeblu UE i krajowym należy wprowadzić dedykowany Plan działania na rzecz zdrowia układu krążenia i Misję na rzecz zdrowia układu krążenia, ze szczególnym uwzględnieniem kardiomiopatii.

### Odnoszące się do istniejących inicjatyw w UE

- |   |   |
|---|---|
| EU4Health                                 | ERN GUARD-Heart                             |
| Inicjatywa Healthier Together             | Europejska przestrzeń danych                |
| Horizon Europe, w tym Europejska Rada ds. | Dyrektywa w sprawie praw pacjentów w ramach |

## O Cardiomyopathies Matter

Plan działania Cardiomyopathies Matter jest podjęta przez wielu interesariuszy inicjatywą, która ma na celu rozwijanie wiedzy o kardiomiopatiach i zwrócenie na nich właściwej uwagi decydentów w obszarze systemów opieki zdrowotnej, jak również liderów opinii na poziomie UE i poszczególnych państw członkowskich.



Kardiomiopatie są  
ważne

[www.cardiomyopathiesmatter.org](http://www.cardiomyopathiesmatter.org)

Cardiomyopathies Matter finansuje Bristol Myers Squibb. Żadne treści ulotki nie stanowią jawnej ani dorozumianej promocji Bristol Myers Squibb ani jej produktów i przedstawicieli.

1. Strona rejestru danych o kardiomiopatii i zapalenia mięśnia sercowego Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego.

[www.escardio.org/Research/Registries-&-surveys/Observational-research-programme/Cardiomyopathy-and-Myocarditis-Registry](http://www.escardio.org/Research/Registries-&-surveys/Observational-research-programme/Cardiomyopathy-and-Myocarditis-Registry)

2. Castelletti S, et al. Indications and utility of cardiac genetic testing in athletes. Eur J Prev Cardiol 2022;29:1582-91

3. European Heart Network. European cardiovascular disease statistics. 2017 <https://ehnet.org/cvd-statistics/cvd-statistics-2017>

4. Lannou S, et al. The public health burden of cardiomyopathies: insights from a nationwide inpatient study. J Clin Med 2020;9:92

5. Deutschen Stiftung für Organtransplantation. Organ Donation and Transplantation in Germany 2021 [in German]. <https://dso.de/organspende/statistiken-berichte/jahresbericht>

