

Morte improvvisa e inaspettata di una persona cara: e adesso???



Innanzitutto La preghiamo di accettare le nostre più sincere condoglianze. Un Suo familiare è morto, così, improvvisamente, senza alcun segno premonitore. Comprendiamo che Lei è sotto shock per la tragica notizia ed a stento immaginiamo il dolore che sta provando. Ora la domanda che La tormenta è: Perché? Come è potuto succedere? Era così giovane! Sembrava in perfetta salute!



In queste situazioni è più che comprensibile non avere voglia di affrontare certi argomenti, ma se Lei desidera ottenere una risposta al "perché" è estremamente importante che prosegua nella lettura di questa lettera. Nel breve periodo tra la morte della persona cara e il funerale, dovrà prendere decisioni importanti che potrebbero avere enormi implicazioni per la Sua famiglia.



Le potrebbe essere proposto di far eseguire un'autopsia

Le consigliamo vivamente di accettare, anche se non se la sente: cercando di scoprire la causa del decesso i medici vogliono solo aiutarLa e cercare di dare risposte al Suo "perché".

Oppure

L'autopsia potrebbe essere stata ordinata dall'autorità giudiziaria

In questo caso non ha la possibilità di negare l'autorizzazione. Anche se questo Le causa ulteriore dolore, può essere certo che verrà fatto tutto il possibile per scoprire le cause della morte della persona cara.



Nonostante l'autopsia, troverà certamente il modo per dire addio al Suo familiare nel modo che riterrà più opportuno. Dopo gli esami, il corpo viene lavato e rivestito. Scoprire la causa della morte può aiutarLa ad affrontare meglio il profondo dolore che sta provando in questo momento.

Perché è così importante decidere rapidamente di far effettuare un esame post-mortem?



In molti casi (circa il 40%), la morte cardiaca improvvisa nei bambini e nei giovani adulti di età inferiore ai 50 anni ha una causa familiare, cioè genetica: più il defunto è giovane, più questa causa è probabile. Per questo motivo, gli esperti raccomandano vivamente che venga predisposta un'autopsia e un esame genetico del giovane deceduto, con l'obiettivo di prevenire il decesso di altri componenti della famiglia che potrebbero essere a rischio. Infatti, l'identificazione di una causa o di una patologia precisa sarà di fondamentale importanza per gestire al meglio il trattamento della famiglia stessa (cioè gli esami specifici da eseguire e la decisione terapeutica ottimale da prendere).



Se non è possibile eseguire l'autopsia, o un familiare nega il permesso, è di fondamentale importanza che campioni di sangue e/o di tessuti del defunto vengano conservati per essere esaminati successivamente. Ciò garantisce che un test genetico del DNA possa essere eseguito qualora ci si renda conto della sua importanza/necessità.

Perché è così importante sottoporre a controlli medici l'intera famiglia?



Le cardiopatie ereditarie possono essere a trasmissione familiare. Alcune persone con una cardiopatia ereditaria non presentano sintomi e spesso il primo segnale che qualcosa non va è la morte improvvisa, senza una causa evidente.

Il Suo parente potrebbe essere l'unico in famiglia ad aver sviluppato la malattia. Tuttavia, si raccomanda che i familiari più prossimi (genitori, fratelli, figli) si facciano visitare presso un centro specializzato in malattie cardiache rare per verificare se anche loro soffrono della stessa patologia. In questo modo, in caso di malattia genetica Lei e la Sua famiglia potrete essere ben consigliati e protetti. Ogni componente della famiglia procederà secondo i propri tempi, senza forzature.



Comprendere ed elaborare tutte queste informazioni è un percorso difficile che può portare con sé molti dubbi, incertezze e paure. Ecco perché è essenziale non affrontare questa situazione da soli e cercare il supporto di professionisti specializzati.

Psicologi e psichiatri esperti nell'affrontare il lutto traumatico, i disturbi d'ansia e il disturbo post-traumatico da stress possono fornire l'aiuto necessario. Questo supporto può essere disponibile tramite associazioni di pazienti specializzate in queste malattie cardiache rare, presso le unità di cardiogenetica di centri specializzati o tramite appuntamenti personali con uno psicologo dedicato.



Il sostegno può anche essere disponibile da parte di gruppi di supporto di associazioni di pazienti dedicati alle sindromi che causano morte cardiaca improvvisa o a specifiche cardiomiopatie o canalopatie, oppure attraverso gruppi di supporto per l'elaborazione del lutto. A volte parlare con altre persone che hanno vissuto la stessa esperienza può essere di grande aiuto. Confrontarsi con chi si è trovato nella stessa situazione e a poco a poco è stato in grado di affrontarla può rivelarsi di esempio e conforto.

Cerchi di trovare l'opzione a Lei più consona.

Dove posso trovare maggiori informazioni sulle patologie cardiache ereditarie?

- https://www.auxologico.it/malattia/canalopatie?_gl=1*1wn786g*_up*MQ..*_ga*NjkwMTk4OT-kzLjE3NzE1MTQwNjc.*_ga_RDZnJS490J*czE3NzE1MTQwNjckbzEkZ-zEkdDE3NzE1MTQxMDkkaJ4JGwwJGgw
- https://www.auxologico.it/centro-cardiomiopa-tie?_gl=1*125ghqy*_up*MQ..*_ga*NjkwMTk4OT-kzLjE3NzE1MTQwNjc.*_ga_RDZnJS490J*czE3NzE1MTQwNjckbzEkZ-zEkdDE3NzE1MTQ1MTgkajYwJGwwJGgw#malattie

Sito web di organizzazioni di pazienti o di volontariato

- <https://guardheart.ern-net.eu/patients/epags/>

Sito web of ERN GUARD-Heart

- <https://guardheart.ern-net.eu/patients/disease-specific-brochures/>

Se avete bisogno d'aiuto, non esitate a contattare:

Indirizzi di Centri specialistici italiani

- Centro Aritmie Cardiache di Origine Genetica – Istituto Auxologico Italiano IRCCS - via Pier Lombardo 35, 20122 Milano – email: centroaritmiegenetiche@auxologico.it
- Centro Cardiomiopatie - Istituto Auxologico Italiano IRCCS– Piazzale Brescia 20, 20145 Milano – email: centrocardiomiopatie@auxologico.it

Indirizzi di organizzazioni nazionali di pazienti

- Associazione Abra, Via dell'Imbrecciato 11, 00149 Roma - www.associazioneabra.org, email: associazione.abra@gmail.com
- AICARM APS Associazione Italiana Cardiomiopatie, Via della Studio 5, 50122 – Firenze - www.aicarm.it

Indirizzi di organizzazioni internazionali di pazienti

- <https://sads.org/>

Indirizzo di psicologi/psicoterapeuti

- Angela Gammarano - email: centroaritmiegenetiche@auxologico.it



European
Patient
Advocacy
Group



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Heart Diseases
(ERN GUARD-HEART)