



## IL REGISTRO GUCH: 10 anni dopo

**Fulvio Gabbarini**

Resp. SS Centro GUCH

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

In Piemonte nascono ogni anno circa 280 bambini con CHD

circa 240 raggiungono l'età adulta  
circa 40 hanno CHD gravi

Vengono seguiti nella Cardiologia Pediatrica fino al 18° anno di età.

... e poi ?

In Italia sono presenti circa 80.000 GUCH  
In Piemonte circa 10.000

HOME LA RETE I CENTRI CONTATTACI LOG IN



**Amici  
del** **cuore**

**PIEMONTE O.D.V.**

Associazione di volontariato  
per la prevenzione delle malattie cardiovascolari

REGISTRO GUCH  
GROWN UP CONGENITAL HEART

Perché un registro GUCH



nasce nel 2013



2 revisioni, ora in forma definitiva



registro regionale strutturato su base nazionale



vari profili: medico, referente regionale, referente nazionale



registro flessibile: modificabile in base a nuove esigenze



paziente: può accedere ai propri dati



statistiche in tempo reale



possibilità di ricerche personalizzate



14 realtà piemontesi attive



altre regioni hanno chiesto l'accesso e inseriscono dati



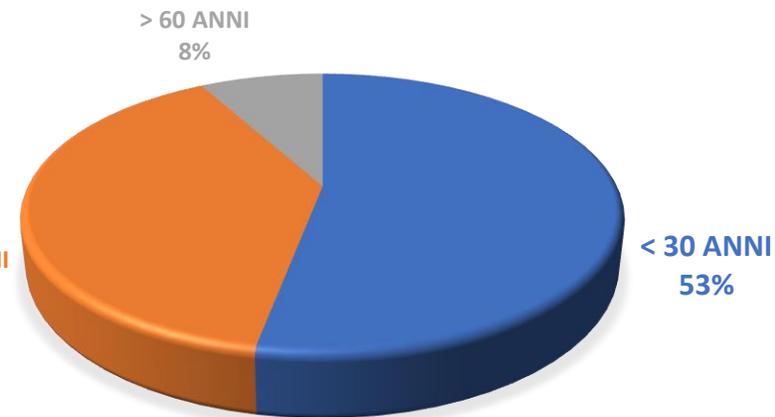
i dati estratti generano un foglio Excel

# Pazienti registrati



> 31 < 60 ANNI  
39%

## ETA' DEI PAZIENTI



## SESSO





## Vita Sociale

Inoccupati > 60%

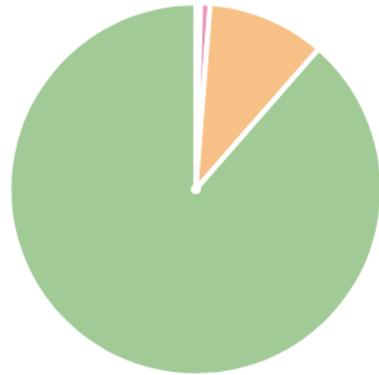
Occupati < 40%

Coniugati 32%

Gravidanze 15%

Figli 18%

## Totale utenti registrati



Totale utenti registrati **242**

Referenti nazionali **1**

Referenti regionali **2**

Medici **25**

Utenti con ruolo paziente **217** (*Pazienti con profilo personale attivo*)

## PIEMONTE

-  AOU Città della Salute
-  Cardiologia Alba
-  Cardiologia Alessandria
-  Cardiologia Bra
-  Cardiologia Cirié
-  Cardiologia Cuneo
-  Cardiologia S. Giovanni Bosco
-  Cardiologia Maria Vittoria
-  Cardiologia Martini
-  Cardiologia Mauriziano
-  Cardiologia Mondovì
-  Cardiologia Novara
-  Cardiologia Savigliano
-  Pneumologia Orbassano

## LOMBARDIA

-  Cardiologia Varese
-  San Donato Milanese

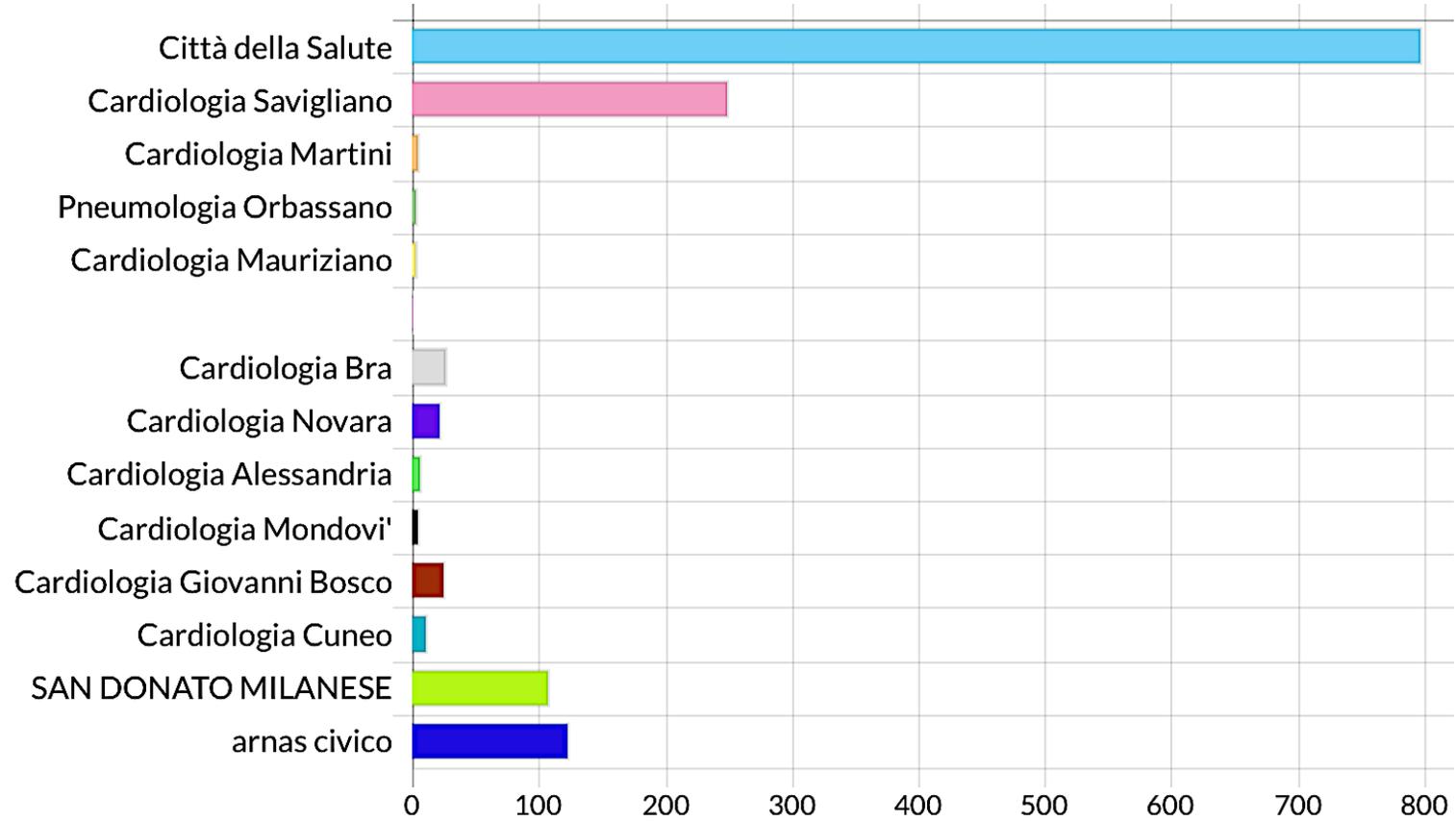
## SARDEGNA

-  Cardiologia Pediatrica Brotzu

## SICILIA

-  GUCH-UNIT ARNAS Civico

## Pazienti Strutture



**Piemonte**  
**1160**

## ALCUNI NUMERI

72% dei pazienti è già stato sottoposto ad atto terapeutico chirurgico e/o interventistico  
4% dei pazienti sottoposto a procedura elettrofisiologica

Libertà da intervento

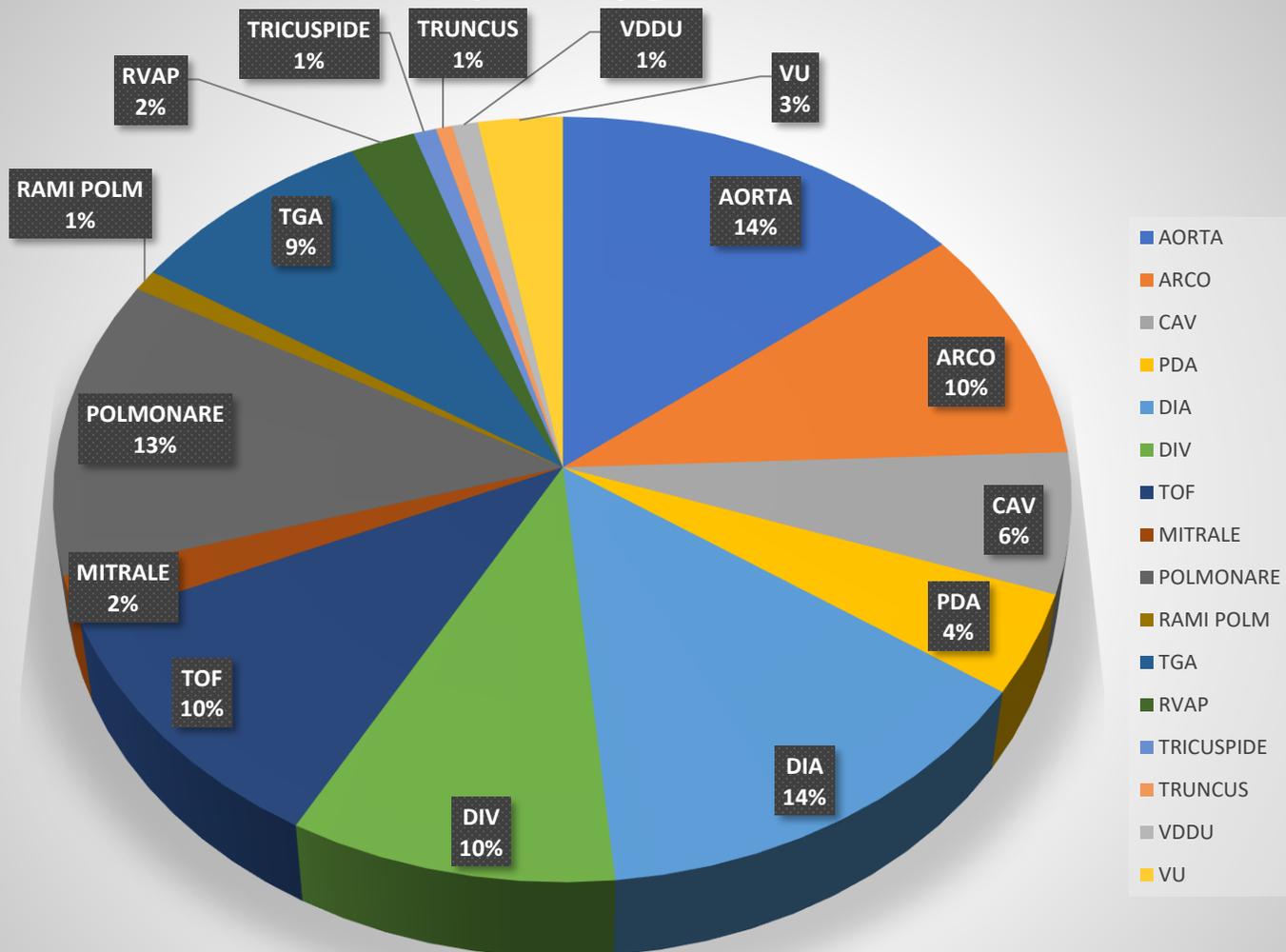
44% fino a 18 anni

81% fino a 30 anni

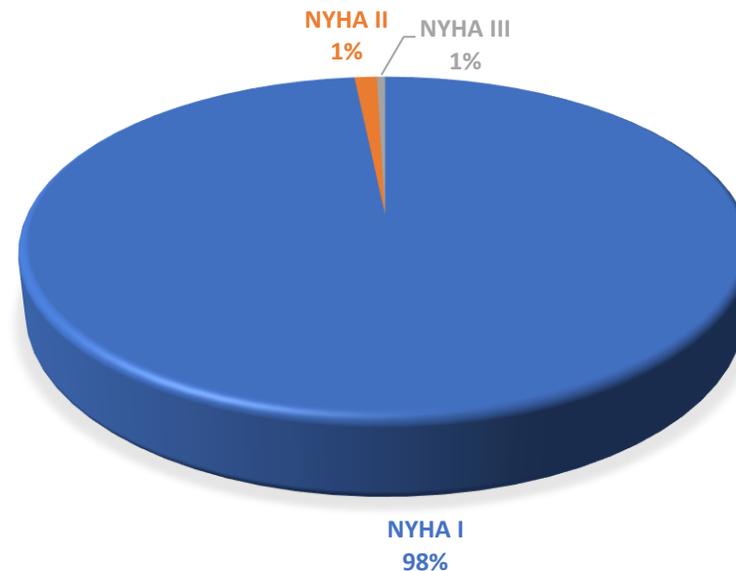
56% a 45 anni

I pazienti trattati in età pediatrica mostrano un vantaggio in termini di libertà da intervento ( $p=0.038$ ) rispetto alla popolazione in cui il primo atto terapeutico è stato eseguito in età adulta

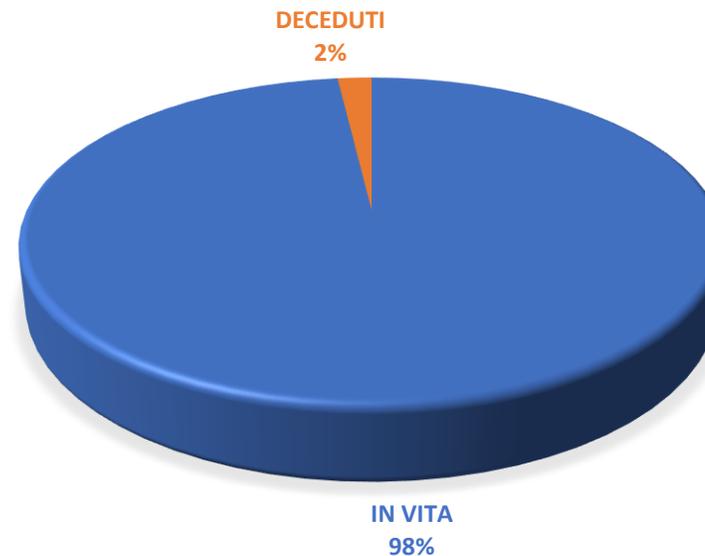
## CHD più rappresentate



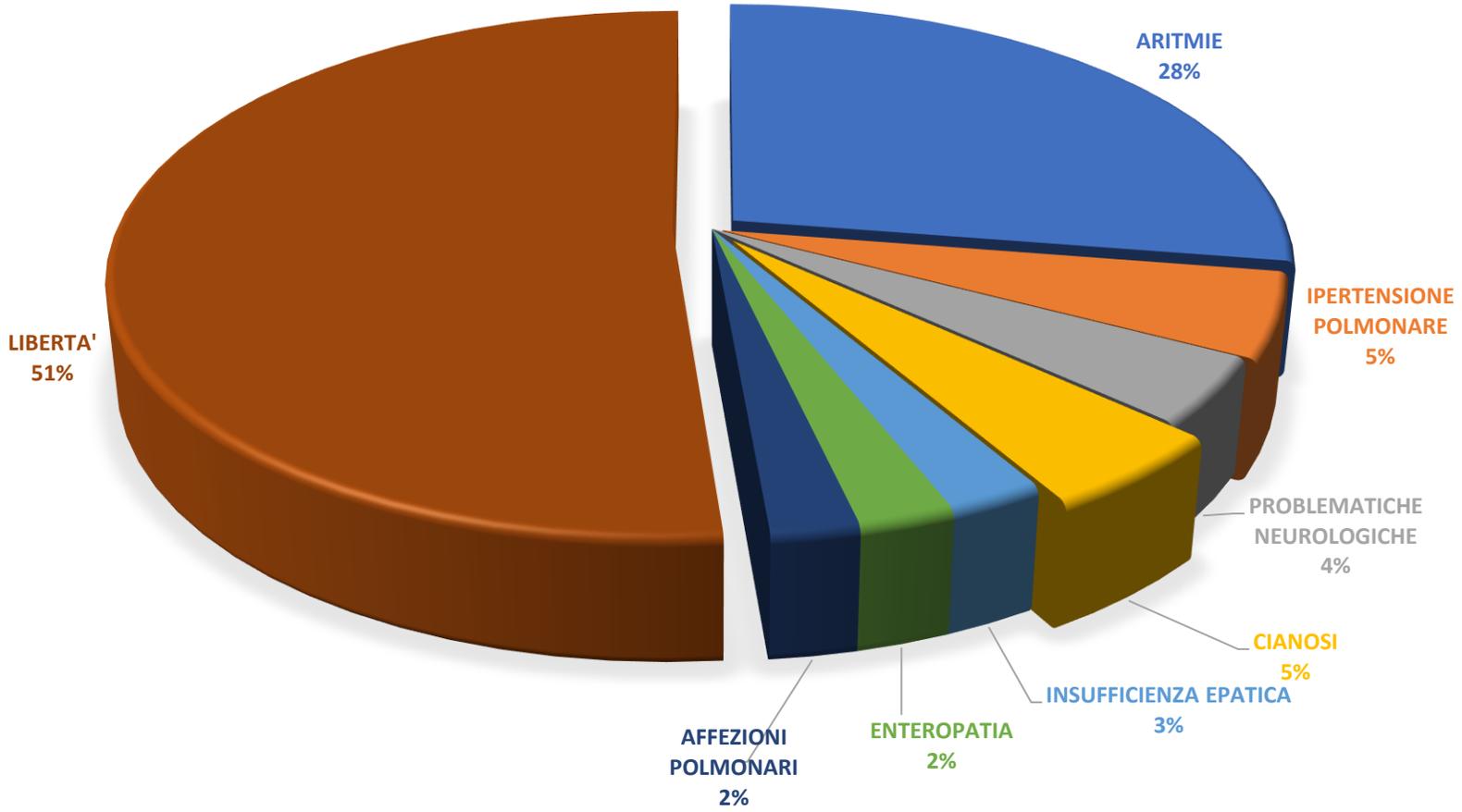
## CLASSE NYHA



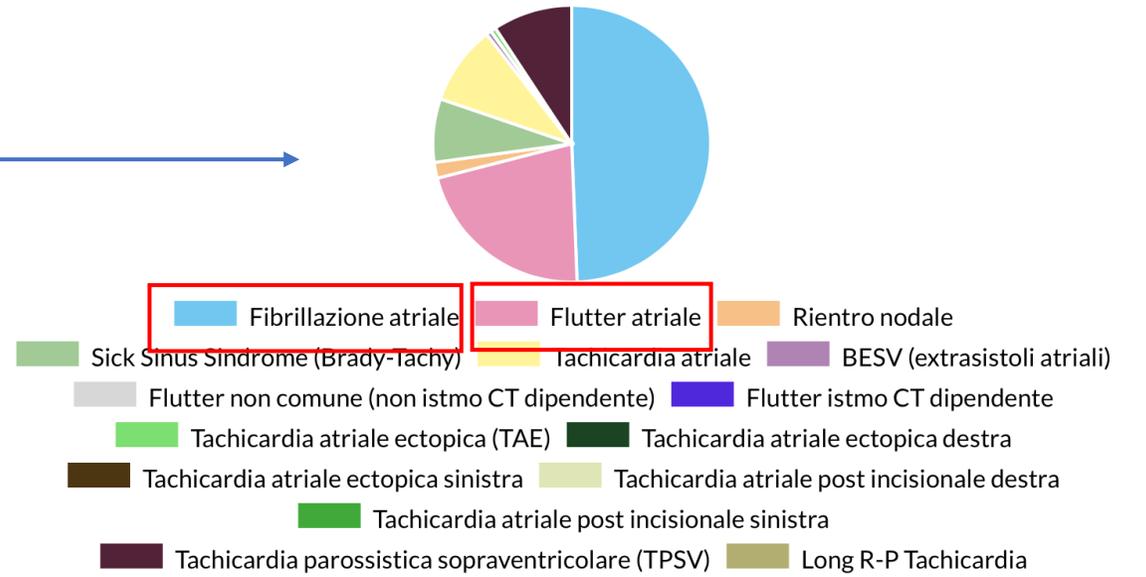
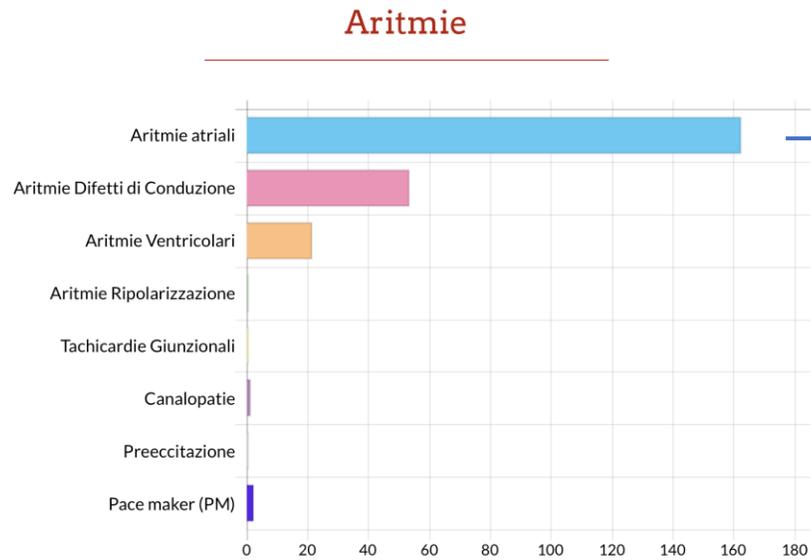
## TASSO DI MORTALITA'



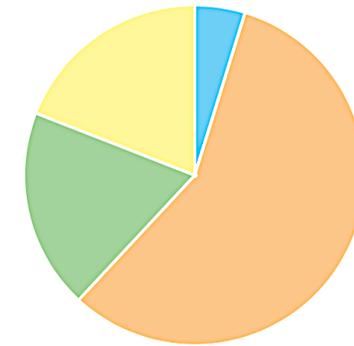
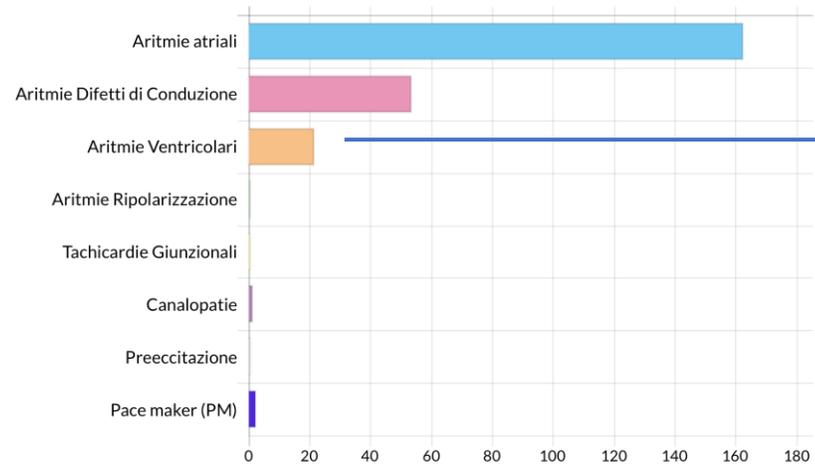
# SEQUELE TARDIVE



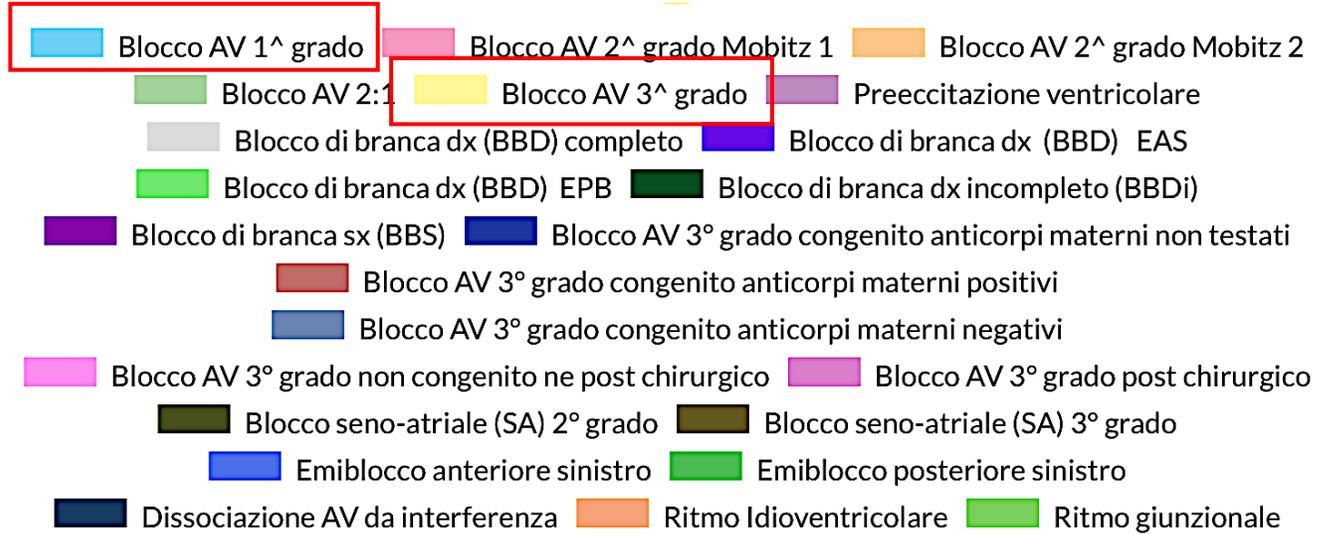
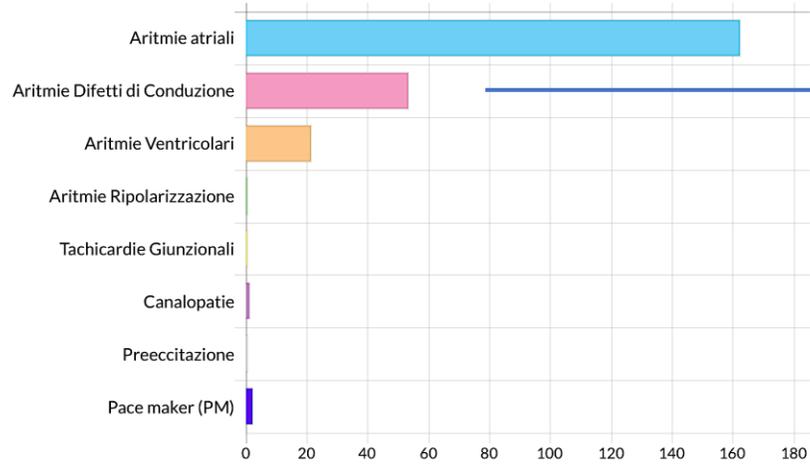
# ARITMIE



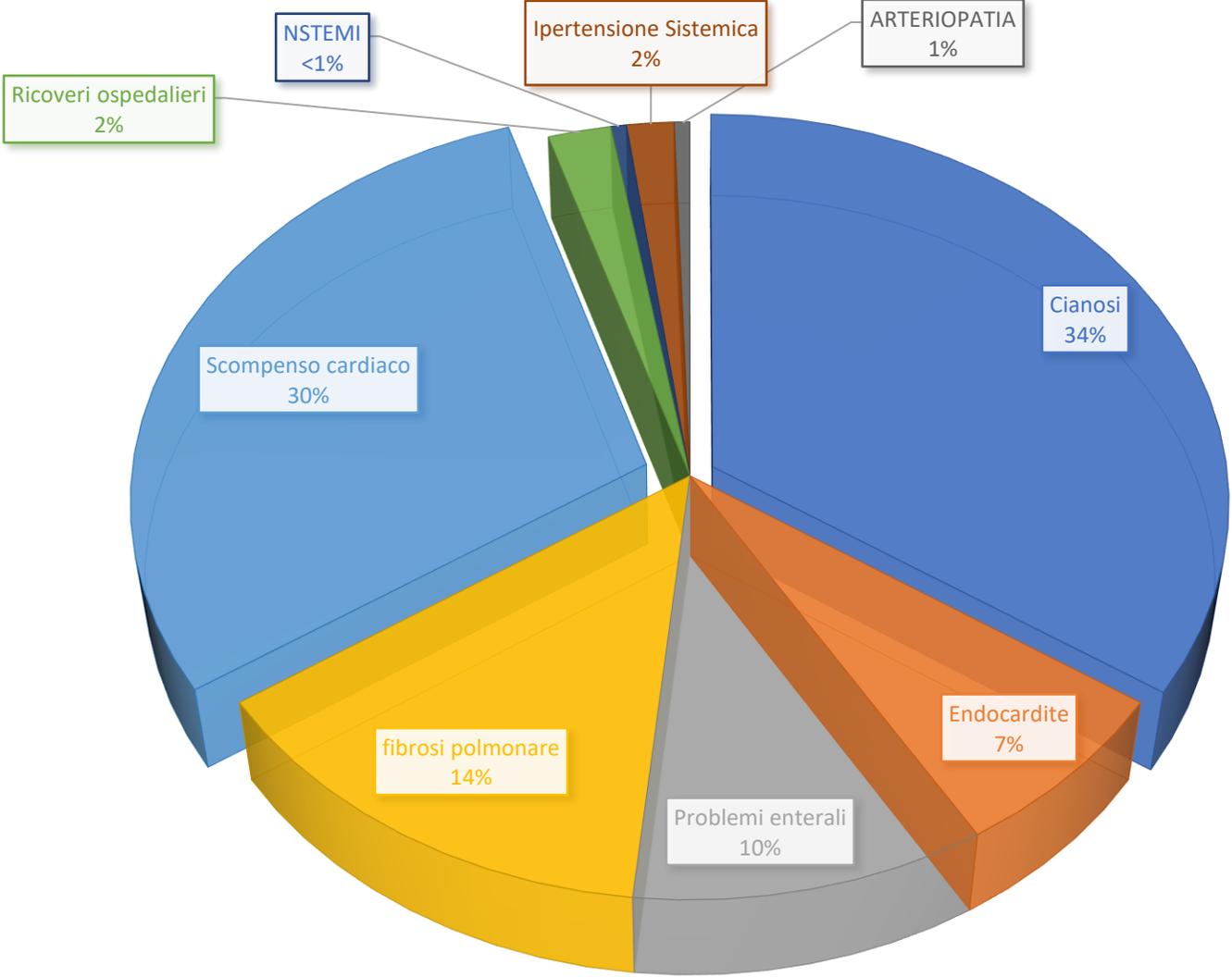
## Aritmie



## Aritmie



# PROBLEMI CARDIOVASCOLARI





Antiaggreganti / anticoagulanti

ASA  
Warfarin

Ipertensione Sistemica

Beta-Bloccanti  
Ca-Antagonisti  
Sartanici  
ACE-Inibitori

Ipertensione Polmonare

Bosentan  
Sildenafil



Origine Cardiovascolare

Scompenso cardiaco cronico

Morte improvvisa

Nel post-operatorio

Origine Non Cardiovascolare

Neoplasia

Aneurisma cerebrale / Polmonite

# CENTRO GUCH

Estrapolando i dati dal database aziendale TrakCare, dal 2017 alla data odierna nell'ambulatorio G.U.C.H. della nostra Azienda sono state eseguite le seguenti prestazioni:

- 1.302 visite ambulatoriali
- 1.263 controlli elettrocardiografici
- 2.339 controlli ecocardiografici
- In base a questi passaggi, successivamente dal Maggio 2019 al Marzo 2022 sono state eseguite 63 risonanze magnetiche e 53 TC cardiache in collaborazione con l'Ospedale Molinette.
- Sempre in collaborazione con l'Ospedale Molinette, dal 2017 alla data odierna sono stati eseguiti 125 cateterismi cardiaci e 76 interventi cardiocirurgici.

## DIREZIONI FUTURE



IMPLEMENTARE ED OTTIMIZZARE LA  
RACCOLTA DEI DATI



SVILUPPO DI COLLABORAZIONI A LIVELLO  
NAZIONALE ED INTERNAZIONALE



RETE DI COLLABORAZIONE MULTICENTRICA E  
MULTIDISCIPLINARE



TELEMEDICINA

Articolo 1 - "Promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità".

CONVENZIONE O.N.U. PER I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Essere etichettati fin da bambini come **CARDIOPATICI** negli anni scorsi ha condizionato l'impossibilità per i pazienti **GUCH** di inserirsi nel mondo del **LAVORO**, di praticare una **ATTIVITA' SPORTIVA**, di crearsi una **VITA DI COPPIA** oppure di affrontare una **GRAVIDANZA**.

Tolte quelle che potrebbero essere delle problematiche personali (eventualmente superabili con l'aiuto di esperti) essere un **GUCH** ( o meglio un **ACHD**) non significa per forza essere precluso dall'averne una **VITA NORMALE**.



**Grazie a tutti  
dell'attenzione**

**Fulvio Gabbarini**  
Resp. SS Centro GUCH  
AOU Città della Salute e della Scienza di Torino