

Elenco delle risorse

Questo documento elenca varie risorse utili, tra cui linee guida, relazioni e collegamenti che possono essere d'aiuto a coloro che sono interessati a creare un centro per l'amiloidosi.

Linee guida, prese di posizione e documenti basati sul consenso di esperti

- **Progressi verso l'istituzione di centri di eccellenza per l'amiloidosi cardiaca: dichiarazione della International Cardio-Oncology Society**
Dichiarazione di presa di posizione che delinea gli elementi necessari per un'assistenza clinica altamente efficace ed elabora uno standard generale per il riconoscimento di ambulatori e istituzioni come centri di eccellenza per l'amiloidosi.
- **Linee guida e nuove indicazioni per la terapia e il monitoraggio dell'amiloidosi ATTRv**
Indicazioni sul trattamento e sul monitoraggio della progressione della malattia e dell'efficacia del trattamento da parte del Gruppo di Lavoro per l'amiloidosi da transtiretina (ATTR) della International Society of Amyloidosis (ISA).
- **Diagnosi e trattamento dell'amiloidosi cardiaca: presa di posizione del Gruppo di Lavoro della European Society of Cardiology (ESC) sulle malattie miocardiche e pericardiche**
Indicazioni della European Society of Cardiology (ESC) sulla diagnosi e gestione dell'amiloidosi cardiaca da parte del Gruppo di Lavoro sulle malattie miocardiche e pericardiche.
- **Consenso della World Heart Federation sulla cardiomiopatia amiloide correlata alla transtiretina (ATTR-CM)**
Linee guida e raccomandazioni dettagliate per la diagnosi, la gestione e il trattamento dell'amiloidosi cardiaca derivata dal deposito di amiloide da transtiretina con enfasi sull'importanza di un approccio multidisciplinare e di centri specializzati per l'amiloidosi.
- **Raccomandazioni di consenso sulle cure olistiche per l'amiloidosi ereditaria ATTR: sondaggio internazionale Delphi di associazioni di pazienti (Patient Advocates) e professionisti sanitari multidisciplinari**
Raccomandazioni di consenso sulle cure olistiche per l'amiloidosi ereditaria ATTR ricavate da un sondaggio internazionale Delphi che ha coinvolto associazioni di pazienti e professionisti sanitari multidisciplinari.
- **Amiloidosi sistemica da catene leggere, versione 2.2023, Linee guida per la pratica clinica in oncologia del National Comprehensive Cancer Network (NCCN)**
Linee guida dell'NCCN per la valutazione, diagnosi e trattamento dell'amiloidosi sistemica da catene leggere primaria e precedentemente trattata.
- **Raccomandazioni di consenso di esperti per migliorare la diagnosi dell'amiloidosi ATTR con polineuropatia**
Raccomandazioni congiunte da parte di esperti per migliorare la diagnosi dell'amiloidosi ereditaria da transtiretina con polineuropatia.
- **Linee guida 2020 della Japanese Circulation Society (JCS) sulla diagnosi e trattamento dell'amiloidosi cardiaca**
Linee guida della Japanese Circulation Society (JCS) che forniscono raccomandazioni per la diagnosi e il trattamento dell'amiloidosi cardiaca.
- **Diagnosi e gestione della polineuropatia amiloidotica familiare legata alla transtiretina in Giappone: gruppi di sintomi di allarme e algoritmo terapeutico**
Raccomandazioni dal Giappone sulla diagnosi e gestione della polineuropatia amiloidotica familiare legata alla transtiretina compresi i gruppi di sintomi e gli algoritmi di terapeutici.
- **Consenso cinese sulla diagnosi e sul trattamento dell'amiloidosi cardiaca da catene leggere delle immunoglobuline**
Raccomandazioni di consenso della Cina sulla diagnosi e sul trattamento dell'amiloidosi cardiaca da catene leggere delle immunoglobuline.
- **Raccomandazioni cliniche per diagnosticare e monitorare i pazienti con cardiomiopatia amiloide da transtiretina in Asia**
Raccomandazioni specifiche per l'Asia sulla diagnosi e sul monitoraggio dei pazienti con cardiomiopatia amiloide da transtiretina.
- **Consenso di esperti 2023 della Taiwan Society of Cardiology sulla diagnosi e trattamento dell'amiloidosi cardiaca**
Consenso di esperti del Comitato sullo scompenso cardiaco della Taiwan Society of Cardiology per la diagnosi e il trattamento dell'amiloidosi cardiaca.
- **Linee guida e nuove indicazioni per la terapia e il monitoraggio dell'amiloidosi ATTRv**
Vengono trattate le linee guida e le indicazioni terapeutiche emergenti per l'amiloidosi ereditaria da transtiretina.
- **Linee guida per la chemioterapia ad alte dosi e il trapianto di cellule staminali per l'amiloidosi sistemica AL: linee guida del gruppo di lavoro EHA-ISA**
Linee guida redatte dal gruppo di lavoro sul trapianto di cellule staminali della International Society of Amyloidosis (ISA) e della European Haematology Association (EHA).

Pubblicazioni degli attuali centri per l'amiloidosi

- **National Amyloidosis Centre nel Regno Unito: il National Amyloidosis Centre presso il Royal Free Hospital dell'University College di Londra è il centro per l'amiloidosi più grande del mondo e riceve quasi 1500 pazienti all'anno**
Questo articolo descrive il National Amyloidosis Centre del Regno Unito situato presso il Royal Free Hospital dell'University College di Londra sottolineandone la prestigiosità come centro per l'amiloidosi più grande del mondo.
- **Istituzione di un centro diagnostico per l'amiloidosi in Giappone da parte dell'Università di Kumamoto**
Questa pubblicazione discute brevemente le attuali attività del centro nazionale per l'amiloidosi del Giappone e le caratteristiche dei pazienti che si rivolgono al centro diagnostico.
- **Amiloidosi da transtiretina: analisi di strategie e di un modello per sostenere un centro di eccellenza**
Pubblicazione che descrive l'esperienza nell'istituire un centro di eccellenza a Sofia, in Bulgaria, e nel definire i passi fondamentali per lanciare un programma con successo.

■ **Estensione dell'assistenza specialistica per l'amiloidosi: studio di fattibilità che esplora le tappe per la creazione di una rete per l'amiloidosi nel Regno Unito**

Questo articolo esamina la fattibilità di estendere l'assistenza specialistica per l'amiloidosi attraverso la creazione graduale di una rete per l'amiloidosi del Regno Unito sottolineando le strategie per migliorare la collaborazione, l'accessibilità e la qualità delle cure in diversi ambiti sanitari.

■ **Assistenza multidisciplinare per l'amiloidosi nell'era della medicina personalizzata**

Questa pubblicazione discute l'importanza di una clinica completa multidisciplinare per l'amiloidosi prendendo come esempio l'esperienza presso l'Ohio State University negli Stati Uniti.

■ **Pratiche cliniche ottimali per la gestione dell'amiloidosi ereditaria da transtiretina: esperienza real-world dal Giappone, Brasile e Portogallo**

Riassunto delle migliori pratiche cliniche nei centri per l'amiloidosi presso tre principali Paesi endemici per l'amiloidosi ATTRv, ossia Giappone, Brasile e Portogallo.

■ **Migliori pratiche cliniche nei centri specializzati per l'amiloidosi negli Stati Uniti: un'indagine su cardiologi, infermieri, pazienti e associazioni di pazienti**

Articolo che indaga sulle migliori pratiche cliniche nei centri specializzati per l'amiloidosi degli Stati Uniti attraverso un'indagine che ha coinvolto cardiologi, infermieri, pazienti e associazioni di pazienti.

Pubblicazioni sull'attivazione di un programma per l'amiloidosi

■ **Approccio omnicomprensivo all'assistenza per l'amiloidosi cardiaca: considerazioni per l'attivazione di un programma per l'amiloidosi**

Considerazioni e consigli sulle tappe per l'attivazione e l'estensione di un programma per l'amiloidosi.

■ **Istituzione di una clinica per l'amiloidosi cardiaca: una guida pratica per cardiologi**

Punti di discussione e raccomandazioni principali per la creazione di una clinica per l'amiloidosi cardiaca tratti da un incontro tra specialisti in Canada.

Reti

■ **European Reference Networks (ERN)**

Le reti di riferimento europee (ERN) sono reti virtuali che coinvolgono prestatori di assistenza sanitaria in tutta Europa. Il loro compito è favorire la discussione sulle malattie rare o complesse che richiedono cure altamente specializzate e conoscenze e risorse concentrate.

■ **ERN-EuroBloodNet**

ERN-EuroBloodNet è una rete di collaborazione che punta a migliorare i servizi di assistenza sanitaria per malattie e patologie ematologiche complesse o rare che richiedono cure altamente specializzate in Europa.

■ **ERN EURO-NMD**

Rete di centri clinici che si adoperano per velocizzare la diagnosi e la ricerca nell'ambito delle malattie neuromuscolari e per migliorare lo standard di cura di queste patologie.

■ **ERN GUARD-Heart**

La missione di ERN GUARD-Heart è facilitare l'accesso alla diagnosi e al trattamento di malattie rare e complesse del cuore nei pazienti adulti e pediatrici in tutta l'Unione Europea.

■ **ORPHANET**

Orphanet è una risorsa unica nel suo genere, che riunisce e incrementa le conoscenze sulle malattie rare, allo scopo di migliorare la diagnosi, la presa in carico e il trattamento dei pazienti con malattia rara.

Società

■ **Società Internazionale per l'Amiloidosi (ISA)**

La ISA è un'organizzazione non profit di scienziati e medici impegnati nella ricerca, nell'insegnamento e nella pratica clinica riguardante l'amiloidosi e l'amiloidosi.

■ **Società tedesca per le malattie amiloidi**

Sostiene i medici e gli scienziati che esaminano le cause e le conseguenze dell'amiloidosi e promuove gli sforzi per migliorare la comprensione e il trattamento dell'amiloidosi.

■ **Società Italiana per l'Amiloidosi (SIA)**

La SIA ha lo scopo di sostenere iniziative volte a diffondere tra i medici la conoscenza delle amiloidosi per facilitare la diagnosi precoce e di promuovere la ricerca scientifica nel campo dell'amiloidosi primaria o da catene leggere (AL).

■ **Società Giapponese per l'Amiloidosi (JSA)**

La JSA è un'organizzazione professionale dedicata a promuovere il progresso della ricerca, dell'educazione e dell'assistenza clinica correlata all'amiloidosi in Giappone.

Associazioni e organizzazioni di pazienti

Amyloidosis Foundation

Ubicazione: internazionale

Amyloidosis Alliance

Ubicazione: internazionale

Amyloidosis Research Consortium

Ubicazione: internazionale

Amyloidosis UK

Ubicazione: Regno Unito

FAP eV

Ubicazione: Germania

Association Française Contre l'Amylose

Ubicazione: Francia

Associação Portuguesa de Paramiloidose

Ubicazione: Portogallo

Amyloïdose Nederland

Ubicazione: Paesi Bassi

The Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus (FAMY)

Ubicazione: Italia

FaMY Norbotten

Ubicazione: Svezia

Amyloidosis Ireland

Ubicazione: Irlanda

Leben mit Amyloidose

Ubicazione: Austria

Hereditary Amyloidose Hwanwoohoe

Ubicazione: Sud Corea

Asociación Española de Amiloidosis

Ubicazione: Spagna

ABEA

Ubicazione: Spagna - Baleari

ASVEA

Ubicazione: Spagna

Amyloidosis Support Groups

Ubicazione: Stati Uniti

Amyloidosis Speakers Bureau

Ubicazione: Stati Uniti