

Come iscriversi e sostenere AIPI

Potete aderire utilizzando la scheda allegata oppure online tramite il sito internet. L'adesione all'AIPI è gratuita per i pazienti affetti o che siano stati affetti da Ipertensione Polmonare. Per i familiari, amici e sostenitori la quota di iscrizione annuale è pari a 30,00 euro, la scheda di adesione dovrà essere inviata unitamente a fotocopia del bollettino di CC postale o dell'avvenuto bonifico. Sono graditi eventuali contributi aggiuntivi.

I versamenti, intestati a Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus, possono essere effettuati tramite:

- bonifico bancario
IBAN: IT98A0638502414100000003637
BIC: IBSPIT2B
- bollettino di conto corrente postale
n. 25948522

È anche possibile sostenere l'AIPI destinando il 5 per mille dell'IRPEF e indicando sul CUD, 730, Unico, il codice fiscale dell'AIPI n. 91210830377.

I versamenti sono detraibili nella denuncia dei redditi.

Per informazioni su AIPI:

- Pisana Ferrari, Presidente
Via G. Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 - pisana.ferrari@alice.it
- Marzia Predieri, Tesoriera
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna
+39 347 7617728 - marzia.predieri@yahoo.it

www.aipiitalia.it



- Si ricorda di compilare la scheda di adesione prima di effettuare il versamento per iscrizione o donazione
- La ricevuta del versamento verrà inviata a domicilio

Mi hanno detto
che ho l'Ipertensione
Polmonare

ma cos'è?

aipi

AIPI offre ai suoi soci:

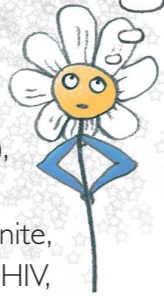
- **linee telefoniche** per informazioni e assistenza;
- **sito internet** www.aipiitalia.org (100.000 pagine visitate all'anno);
- **web forum**, luogo di incontro "virtuale", con oltre 100 post e 2.000 pagine visitate al mese;
- **pagina Facebook**, più di 1.600 "amici", foto, racconti e altro ancora;
- **AIPInews**, notiziario trimestrale, diario dell'Associazione (con la cronaca delle attività), filo diretto con i soci (con biografie, lettere, disegni e poesie), informazioni e aggiornamenti scientifici e normativi;
- **pubblicazioni varie**: il manuale AIPI con informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, la nostra guida agli aspetti emotivi della malattia e una raccolta di storie di pazienti, scaricabili dal sito web;
- **assemblea annuale** dei soci, giornata dedicata agli aggiornamenti scientifici e normativi che offre l'opportunità di confrontarsi, discutere e vivere momenti di convivialità;
- **assistenza psicologica** professionale;
- **assistenza economica** ai pazienti per recarsi nei pochi centri specializzati in Italia e per coprire altre spese di prima necessità;
- **consulenza su normativa**: esenzioni, invalidità e handicap;
- **servizi aggiuntivi** per i pazienti in cura a Bologna: presenza di volontari in Ospedale S. Orsola-Malpighi (Pad. 14 e 21), assistenza per pernottamento e logistica, convenzioni con parcheggio, sanitaria, farmacia, bar e ristoranti.

AIPI è registrata presso l'Anagrafe Unica delle Onlus (organizzazioni non lucrative di utilità sociale) e riconosciuta dal Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. È tra i soci fondatori di PHA Europe, Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare. Collabora con altre associazioni in Italia e all'estero, tra cui Eurordis, Associazione Europea per le Malattie Rare.

L'ipertensione Polmonare

- è una malattia rara dei polmoni che provoca grave affaticamento per il cuore e che può culminare nello scompenso cardiaco
- a volte la causa dell'ipertensione Polmonare è ignota (forma idiopatica), a volte può essere secondaria ad altre patologie (cardiopatie congenite, collagenopatie, ipertensione portale, HIV, assunzione di farmaci anoressizzanti)
- è importante individuarla il prima possibile e intervenire tempestivamente

Mi hanno detto che ho l'ipertensione polmonare, ma cos'è?



I sintomi principali

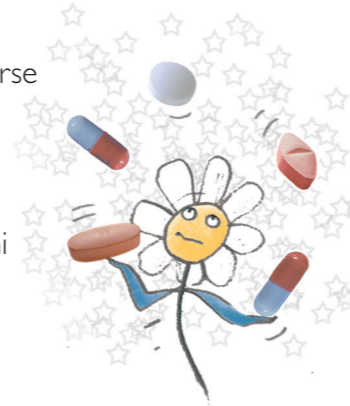
- affanno di respiro anche per sforzi lievi
- stanchezza, astenia
- a volte svenimenti, sincopi, emottisi

La diagnosi

- dal momento che i sintomi sono aspecifici, vi sono spesso ritardi nell'arrivare a una diagnosi corretta
- l'ipertensione Polmonare può essere confusa con altre patologie, anche psichiche e trattata di conseguenza con farmaci inappropriati
- una prima diagnosi può essere fatta mediante un ecocardiogramma

Le risorse terapeutiche

- sino ad alcuni anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto di polmoni o cuore-polmoni
- attualmente sono state sviluppate nuove terapie che consentono di limitare il ricorso alla chirurgia
- sono in corso ricerche volte alla scoperta di strategie terapeutiche innovative che potranno ulteriormente migliorare la qualità e le prospettive di vita dei pazienti



A chi rivolgersi

La malattia va seguita in un centro altamente specializzato poiché:

- la diagnosi della malattia e la scelta della corretta strategia terapeutica sono molto complesse
- alcune delle vie terapeutiche richiedono addestramento e assistenza (farmaci somministrati con pompe a infusione continua sottocutanea o endovena)
- per una presa in carico ottimale del paziente sono necessarie competenze medico-scientifiche molto specifiche e grande esperienza



I problemi

- la malattia è subdola e tuttora poco conosciuta e riconosciuta anche dalla classe medica
- sono pochi i centri medici specializzati
- sono complesse le procedure per ottenere i farmaci e gli strumenti accessori
- i pazienti hanno spesso problemi nel vedere riconosciuti i propri diritti (esenzioni e invalidità)

Che cos'è l'AIPi

L'AIPi è una Onlus costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare al fine di:

- favorire il contatto e la solidarietà tra i pazienti
- migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale dei pazienti attraverso forme di supporto di tipo personale, organizzativo ed economico
- promuovere la diffusione di informazioni scientifiche sulla malattia



- promuovere la collaborazione con altre analoghe associazioni in campo nazionale e internazionale per raggiungere finalità comuni

SE VUOI ADERIRE E SOSTENERCI

invia questa scheda a: Marzia Predieri
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna

Scheda di adesione all'AIPi

cognome _____

nome _____

nato a _____

il _____

via _____

città _____ prov. _____ cap. _____

telefono _____

fax _____

cellulare _____

e-mail _____

Paziente

Familiare/amico

Sostenitore

Se paziente affetto da Ipertensione Polmonare, indicare il centro di cura: _____

Autorizzo il trattamento dei dati personali per le finalità previste da AIPi Onlus (Dlgs n. 196/2003 Legge sulla Privacy)

Data _____

Firma _____

