

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica) a qualsiasi età, oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie reumatiche, ipertensione portale, HIV). I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno anche per sforzi lievi e da facile affaticabilità. Le alterazioni strutturali dei vasi sanguigni creano un'aumentata resistenza al flusso del sangue pompato dal cuore. Questo determina un progressivo affaticamento per il ventricolo destro che può culminare nello scompenso cardiaco. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o di cuore-polmoni. Nuove modalità di trattamento medico consentono oggi di limitare il ricorso alla chirurgia e migliorare la qualità di vita dei pazienti; ma i problemi per i pazienti sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci e lunghe liste di attesa per il trapianto.

AIPI è una Onlus costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con lo scopo di migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da Ipertensione Arteriosa Polmonare attraverso forme di supporto personale, organizzativo ed economico. AIPI, sede legale in Via S. Rocco 5 a Bologna, opera sull'intero territorio nazionale. I Soci sono quasi 1.000, di cui circa 700 pazienti, più familiari e amici sostenitori.

Tra le attività di AIPI rivolte a pazienti e loro familiari citiamo:

- la *linea telefonica* attiva 24 ore su 24 tutti i giorni, per informazioni e assistenza su questioni varie inerenti la malattia;
- la *linea telefonica AIPI voce amica*, animata da due volontarie, che può offrire conforto e solidarietà;
- il volume AIPI *Ipertensione Arteriosa Polmonare, Impariamo a conoscerla per conviverci*, con informazioni sulla malattia (diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, futuri orientamenti della ricerca), testimonianze di pazienti e consigli pratici per la vita di tutti i giorni;
- il volume AIPI *Ipertensione Arteriosa Polmonare, Guida agli aspetti emotivi*, che si prefigge di aiutare le persone con diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare e quelle intorno a loro per comprendere meglio il percorso che la malattia comporta, dall'incertezza associata alla comparsa dei primi sintomi all'accettazione di una nuova condizione di vita;
- il volume AIPI *Ipertensione Arteriosa Polmonare, La malattia nel racconto dei pazienti*: suddivise per argomento le storie dei pazienti raccolte negli anni, l'esperienza del racconto si fa emozione;
- il *notiziario trimestrale AIPInews*, che è diario dell'associazione (con la cronaca e calendario delle attività), filo diretto con i soci (attraverso biografie, lettere, disegni, poesie, racconti inviati dai soci), e fonte di aggiornamento scientifico su nuovi farmaci, sviluppi della ricerca e normativi;
- il *sito internet www.aipiitalia.it* creato nel 2003, con informazioni sulla malattia e sulle attività dell'associazione (120.000 pagine "cliccate" in media all'anno);
- AIPI è presente sul *web forum*, luogo di incontro "virtuale" per i pazienti, con oltre 200 iscritti e una media di 130 messaggi e 3.000 visitatori al mese e su Facebook;
- l'*Assemblea Annuale dei Soci*, occasione di incontro e socializzazione e di aggiornamento sulla malattia e questioni connesse (oltre 160 persone presenti all'edizione 2012), durante la quale relatori qualificati hanno trattato temi di ordine medico-scientifico, problemi di applicazione delle leggi su invalidità e handicap, supporto psicologico e benessere psicofisico dei pazienti;
- i *corsi di informazione/formazione* sulla malattia destinati a pazienti e volontari che ne facciano richiesta, tenuti dal Prof. Nazzareno Galiè, Direttore del Centro per l'Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi di Bologna;
- l'*assistenza psicologica* attraverso colloqui individuali a Bologna o telefonici per chi fosse impossibilitato a spostarsi;
- l'*assistenza economica* attraverso l'apposito Fondo, istituito nel 2005, come partecipazione alle spese per trasferte e soggiorno per visite specialistiche e altre spese inerenti alla malattia (se non coperte dalla propria regione di residenza);
- l'*assistenza logistica* per problemi di viaggio, soggiorno, pernottamento, parcheggio, ecc. a Bologna;
- la *presenza di una volontaria AIPI in ospedale*: Marzia Predieri è disponibile per informazioni e assistenza in ambulatorio di Ipertensione Polmonare, Padiglione 14 del S. Orsola-Malpighi, tutti i lunedì pomeriggio e in reparto di Cardiologia, Padiglione 21, tutti i mercoledì mattina;
- *convenzioni per i soci* con parcheggio, sanitaria, farmacia, bar e ristorante nei pressi dell'ospedale;
- *rappresentanza delle istanze dei pazienti* con IAP in importanti convegni e eventi scientifici.

AIPI ([www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)) è iscritta all'Anagrafe Unica delle Onlus, è riconosciuta dall'Istituto Superiore di Sanità e collabora con altre associazioni di pazienti con finalità analoghe sia in Italia che all'estero. Aderisce ad UNIAMO, la Federazione Italiana Malattie Rare ([www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)), che è un interlocutore riconosciuto dall'Istituto Superiore di Sanità e dalle Istituzioni per tutto il campo delle malattie rare.

In Europa AIPI è tra i Soci Fondatori di PHA EUROPE, Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare ([www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)) che riunisce associazioni di pazienti con Ipertensione Polmonare da 22 stati europei. Nell'ambito di PHA EUROPE, AIPI partecipa ai principali appuntamenti scientifici internazionali, tra cui i congressi annuali della SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA (ESC), della SOCIETÀ EUROPEA DI MEDICINA RESPIRATORIA (ERS).

AIPI collabora inoltre con EURORDIS, Associazione Europea per le Malattie Rare ([www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)), con PHA USA (PULMONARY HYPERTENSION ASSOCIATION USA) e fa parte della rete informatica PHA PLANET che riunisce circa 50 associazioni di pazienti con IP nel mondo.