

L'ipertensione arteriosa polmonare (IAP) è una malattia rara e poco conosciuta della circolazione polmonare. Nelle persone colpite il restringimento dei vasi sanguigni dei polmoni crea un'umentata resistenza al flusso del sangue pompato dal cuore. Questo determina un progressivo affaticamento per il ventricolo destro che può culminare nello scompenso cardiaco. L'IAP può comparire isolatamente (forma idiopatica) oppure può essere associata ad altre patologie come, ad esempio, le cardiopatie congenite, le malattie del tessuto connettivo, l'HIV e l'ipertensione portale.

Fino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Negli ultimi 15-20 anni sono stati fatti notevolissimi progressi sia in campo farmacologico che chirurgico. La malattia si controlla sempre meglio e si riesce a stabilizzare anche per lunghi periodi, sia grazie ai farmaci mirati di ultima generazione sia alle nuove strategie terapeutiche, dettate da linee guida europee e internazionali.

Questo permette oggi di ridurre il ricorso alla chirurgia. Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni attualmente è infatti riservato solo ai pazienti in fase avanzata della malattia che non rispondono alla terapia medica più intensiva.

AIPI nasce come associazione di supporto alle persone affette da ipertensione polmonare (IAP) e alle loro famiglie, su iniziativa di alcuni pazienti malati di IAP. È stata costituita con atto notarile a Bologna nel 2001, è una ONLUS ed è iscritta al Registro Regionale delle ODV della Regione Emilia Romagna (n. 17284 del 21-11-2014). È inoltre censita nella banca dati delle associazioni di pazienti con malattie rare del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). AIPI ha la sua sede legale presso lo Studio Commerciale Rag. Concetta Antennante, in Via Enrico Mattei 92 a Bologna e opera sull'intero territorio nazionale. I Sostenitori sono oltre 1.300.

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

- la *linea telefonica*, per informazioni e assistenza su questioni varie inerenti la malattia;
- la *linea telefonica AIPI voce amica*, animata da volontari, che può offrire conforto e solidarietà;
- il volume *"IAP, Impariamo a conoscerla per convivervi"*, con informazioni sulla malattia (diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, futuri orientamenti della ricerca) e testimonianze di pazienti;
- il volume *"IAP, Guida agli aspetti emotivi"*, che si prefigge di aiutare le persone con diagnosi di IAP 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 *"IAP: La malattia nel racconto dei pazienti"*: suddivise per argomento le storie dei pazienti raccolte negli anni: l'esperienza del racconto si fa emozione;
- il volume sul *"Cuore polmonare cronico tromboembolico"*, una forma particolare di IAP: sintomi, diagnosi, soluzioni chirurgiche, terapie;
- il volume *"IAP, Guida al trapianto di polmoni"* sul percorso dallo screening alla gestione del post-trapianto;
- il volume *"IAP: Consigli pratici per la vita di tutti i giorni"*: un itinerario di più leggera gestione del quotidiano attraverso l'esperienza dei pazienti;
- il *notiziario trimestrale AIPInews*, che è diario dell'Associazione (con

la cronaca e calendario delle attività), filo diretto con i pazienti (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*, creato nel 2003, con informazioni sulla malattia e sulle attività dell'Associazione con oltre 44.000 visualizzazioni;
- il *web forum*, luogo di incontro "virtuale" per i pazienti;
- la presenza sui social media: la pagina *Facebook*, con oltre 2.800 simpatizzanti, *Twitter* e *YouTube*;
- l'*Assemblea Annuale dei Soci*, occasione di incontro, socializzazione e aggiornamento, durante la quale relatori qualificati trattano temi di ordine medico-scientifico, problemi di applicazione delle leggi su invalidità e handicap, supporto psicologico e benessere psicofisico dei pazienti;
- l'*assistenza psicologica* attraverso colloqui individuali, anche telefonici per chi fosse impossibilitato a spostarsi, a cura di uno psicoterapeuta di Bologna, il Dott. Marco Larosa;
- la *consulenza in materia di invalidità e handicap*, a cura di Adelmo Mattioli, esperto nel settore della previdenza;
- l'*assistenza legale*, a cura di Giulia Tropea Avvocato del foro di Milano;
- l'*assistenza economica* attraverso il Fondo di Solidarietà, istituito nel 2005, che prevede una partecipazione alle spese per trasferte e soggiorno per visite specialistiche (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 collaboratrice AIPI in ospedale*: Giulia Tropea è disponibile per informazioni e assistenza al S. Orsola-Malpighi nell'Ambulatorio di Ipertensione Polmonare tutti i mercoledì c/o il Padiglione 21 (dalle ore 10:00 alle ore 13:00) e c/o il Padiglione 23 (dalle ore 14:00 alle ore 17:00);
- *convenzioni* per i sostenitori con parcheggio, sanitaria, farmacia, bar e ristoranti nei pressi dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi;
- *rappresentanza delle istanze dei pazienti* presso le istituzioni e a importanti convegni e eventi scientifici.

AIPI è iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato (OdV) dell'Emilia Romagna dal 21-11-2014 con il n. 17284, codice SITS n. 3808. AIPI è presente nella banca dati delle associazioni di pazienti con malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità e 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 33 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) e della SOCIETÀ EUROPEA DI MEDICINA RESPIRATORIA (ERS).

AIPI collabora con altre associazioni di pazienti con finalità analoghe in Italia e nel mondo, in particolare nell'ambito della campagna di sensibilizzazione per la Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare, WORLD PULMONARY HYPERTENSION, che si tiene ogni anno, dal 2012, il 5 maggio.

**È possibile sostenere AIPI Onlus destinando il 5 per mille dell'IRPEF indicando sul CUD, 730, Unico, il codice fiscale di AIPI n. 91210830377. I versamenti sono detraibili nella denuncia dei redditi.**