AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XV • Trimestrale • n. 56 • Aprile-giugno 2017

SPECIALE ASSEMBLEA 2017

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE AIPI

Cari soci, cari amici tutti,
proprio al momento di mandare in stampa queste brevi note, ricevo da Giacinta (sempre più preziosa nelle sue molteplici attività) una notizia estremamente interessante e di cui Giacinta stessa vi dà più ampie informazioni nelle pagine seguenti. Samantha Ciurluini proprio in questi giorni si sta misurando con una nuova straordinaria impresa: la scalata del Kilimangiaro (circa 5.900 mt), la cima più alta del continente africano! E questo come preparazione ai prossimi World Transplant Games *di Malaga. La sua eccezionale performance ha ovviamente suscitato grande interesse nel mondo medico e non solo: il settimanale* Vanity Fair *ha pubblicato un servizio su di lei nel numero del 21 giugno. Queste grandi imprese ci suggeriscono non solo enorme ammirazione e affettuosa vicinanza, ma talora anche sorridenti riflessioni personali. Non so da quale versante della grande montagna Samantha effettuerà la sua scalata (diverse sono le vie di accesso alla cima), ma la più probabile sarà quella dal versante Kibo. Sentite questa: nel lontano 1971 il sottoscritto ha percorso un tratto di questa ascesa al Kilimangiaro, per poi dover cedere ai primordi delle difficoltà di respirazione che andavano presentandosi. Quella che fino a ieri mi era sembrata una piccola "impresa" è stata frantumata da questa notizia!*
Stamattina ho incontrato il Prof. Galiè, seguito da uno stuolo di assistenti e studenti: lui si spostava nei viali del Policlinico S. Orsola-Malpighi con leggerezza e decisione come se la temperatura esterna non avesse alcuna significanza e altri fossero i problemi da risolvere. Debbo dire che il piccolo, insignificante fatto mi ha fatto riflettere e pensare che anche dagli aspetti più banali della vita si possono trarre conclusioni più importanti.

La Croazia festeggia il WPHD

Apriamo le nostre rassegne con le più belle foto della Giornata Mondiale per l'Ipertensione Polmonare (WPHD 2017) che ci arrivano da gran parte dell'Europa. Anche quest'anno un successo clamoroso!
L'incontro di Erica Dotti con Sua Santità Francesco mi è sembrato un resoconto genuino, sincero ed emozionante!
E poi l'Assemblea: la nostra Assemblea del 26 marzo. Se controlliamo bene ci siamo tutti ad ascoltare le battute di Alessandro Serra, a condividere le emozioni e la responsabilità del neo Presidente Leonardo Radicchi, a vivere la gioia di essere presenti ancora una volta a un evento che ci prende e ci affascina sempre per la sua semplicità, la sua ripetitività sempre nuova e diversa, la sua allegria. Ho avuto la fortuna di sedere vicino a Pisana: vi assicuro che ho percepito la sua gioia e forse un po' il rimpianto di non essere ancora una volta al centro dei fatti, ma di sentire che il "suo" gioiello continuava sempre e comunque sulle tracce da lei indicate e volute. Grazie ancora una volta Pisana. Se Mattioli ci ha aggiornato sulle "Normative in tema di disabilità", il Prof. Galiè ci ha reso partecipi dell'attività in Europa delle Reti di Riferimento per le Malattie Rare (ERN) e di quanto importante e riconosciuto sia il lavoro svolto dall'équipe da lui diretta a Bologna. Ho trovato molto simpatiche le impressioni di Giulia Tropea, avvocato civilista, che collabora con AIPI da poco più di un anno, e di Nicoletta Palazzini Finetti che da pochi mesi collabora con Marzia: in breve tempo hanno saputo cogliere così bene lo spirito e la voglia di esserci.
Attenzione alle novità! I nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) sono stati pubblicati sulla Gazzetta Ufficiale del 18 marzo 2017 e sono quindi operativi. I pazienti e i medici colloquiano sempre più spesso via smartphone, Whatsapp e applicazioni relative: grande successo della tecnologia, ma attenzione a usare correttamente queste nuove opportunità…
Non mi stancherò mai di dire quanto lo Spazio dei Soci sia sempre molto ampio e istruttivo. Anche questa volta i nostri amici e colleghi non si sono risparmiati.
Non posso dimenticare tuttavia quanto i consigli culinari di Giacinta siano assolutamente irrinunciabili, così come, spero, quelli "letterari" del sottoscritto!
Sono stato molto sintetico, ma sono certo che con questo clima vorrete apprezzare anche la mia sinteticità ed essenzialità.
Buona Estate, Buoni Bagni, Buona Montagna e Buone Colline e… per chi vuole, Buone Letture!

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

AIPInews

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

Coordinatore di redazione
Leonardo Radicchi (Perugia)

Comitato di redazione
Gabriele Galanti (Bologna)
Giacinta Notarbartolo di Sciara (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciara
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel/fax. 02 29512476
redazione@aipiitalia.it

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

Stampa
Grafiche Diemme S.r.l
Bastia Umbra (Perugia)

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente
Claudia Bertini (Milano)

Consiglio Direttivo
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Oristano)
Evelina Negri (Milano)
Riccardo Rossini (San Marino)
Gabriele Valentini (Verona)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico
Nazzareno Galiè (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Paolo Bottoni (Bologna)
Eleonora Conti (Bologna)
Vita Dara (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Stefania Palmieri (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale
c/o Marzia Predieri
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna

Per corrispondenza:
Marzia Predieri
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna

Per contattarci:
pisana.ferrari@alice.it - 348 4023432
marzia.predieri.1@gmail.com 347 7617728
(ore pasti)

Codice Fiscale n. 91210830377

Iscr. Registro Regionale delle ODV
n. 17284 del 21-11-2014
codice SITS n. 3808

Sito web: www.aipiitalia.it
www.facebook.com/AIPItalia?ref=hl

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità per l'AIPI per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrige".

INDICE

anno XV • n. 56 • aprile-giugno 2017

NOTIZIE ESTERO

WPHD

- Giornata Mondiale IP, edizione 2017, *pag. 2*
- Alle falde del Kilimangiaro, *pag. 3*

NOTIZIE ITALIA

- Insieme ad AMIP dal Papa, *pag. 4*
- Le stelle del S. Orsola, *pag. 5*

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2017

- Il mio impegno per AIPI, *pag. 6*
- Impressioni da una giornata speciale! *pag. 12*
- Resoconto degli interventi
  - Attività 2016 e 2017, bilancio 2016 e nuovi progetti, *pag. 15*
  - Aggiornamenti sulle normative in materia di disabilità, *pag. 19*
  - Rete di esperti europei per le malattie rare polmonari, *pag. 26*
- Bilancio 2016, *pag. 32*
- Relazione sul bilancio 2016 e previsioni 2017, *pag. 33*

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- I nuovi LEA in Gazzetta Ufficiale, *pag. 34*
- WhatsApp al medico, *pag. 34*
- Uso compassionevole dei farmaci, *pag. 35*
- Il placebo funziona, *pag. 35*

AVVISO IMPORTANTE!!!

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI, vi segnaliamo che il conto corrente dell'associazione è cambiato, qui di seguito tutti i nuovi riferimenti:

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus
Credito Valtellinese SpA - Perugia
IBAN: IT83G0521603001000009002974
BIC SWIFT: BPCVIT2S

La Redazione di AIPInews

I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Un antico rimedio, con qualche avvertenza!, *pag. 36*
- Dadi in cucina sì o no? *pag. 37*

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- La malattia ce la dobbiamo fare "amica"... *pag. 38*
- Questa storia darà coraggio e fiducia, *pag. 39*
- La forza di una leonessa, *pag. 41*
- L'importanza di ascoltare il proprio corpo, *pag. 42*

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Giacinta... *pag. 44*
- ... e la libreria di Gabriele, *pag. 45*

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Piani terapeutici e certificati - Continuiamo a raccogliere il Tracleer - Notizie in pillole - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI! *pag. 46*
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, *pag. 47*
- Scheda di adesione - Quote associative e donazioni - Nuovi numeri di telefono - Non ricevete AIPI*news*? - L'unione fa la forza - Un nuovo servizio per i soci AIPI: la consulenza legale - Ossigenoterapia in aereo - Non spedite raccomandate a Marzia!, *pag. 48*
- Informazioni utili, *pag. 49*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 49*

La pubblicazione del presente periodico è resa possibile grazie al contributo incondizionato di GSK, che non ha avuto alcun ruolo nella *review* dei contenuti, redatti autonomamente e integralmente da AIPI e dai propri collaboratori, che se ne assumono l'esclusiva responsabilità.

WPHD 2017

GIORNATA MONDIALE IP, EDIZIONE 2017

di Pisana Ferrari

La Giornata Mondiale per l'Ipertensione Polmonare (WPHD) si festeggia ogni anno il 5 maggio. L'idea è nata in Spagna, nel 2012, dall'associazione di pazienti IP *Asociacion Nacional Hipertension Pulmonar, ANHP*, e ha da subito avuto un grande successo: ogni anno, in media, viene festeggiata in una quarantina di paesi, in tutti i continenti. Nel corso di questa giornata le associazioni di pazienti si attivano per fare opera di sensibilizzazione e di informazione sulla malattia, organizzando eventi sportivi, manifestazioni di piazza, convegni scientifici, tavole rotonde di esperti, incontri con le autorità, visite negli ospedali, ecc. In Europa, l'associazione "ombrello" PHA Europe usa da anni come tema lo sport, con lo slogan Get breathless for PH ("Rimani senza fiato per l'IP"). L'obiettivo è quello di sensibilizzare la popolazione generale sulle gravi limi-

Bulgaria BSPPH

Portogallo

Grecia

Spagna FCHP

Ucraina Sister Dalila

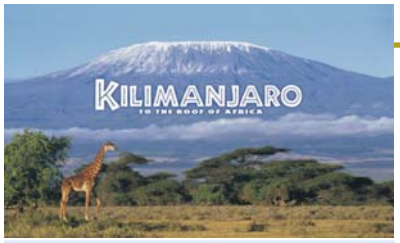
Slovacchia

Bosnia Erzegovina

Bosnia Erzegovina

Slovenia

Repubblica di Macedonia



ALLE FALDE DEL KILIMANGIARO

Samantha Ciurluini, la nostra campionessa di beach volley, non finisce mai di stupirci! In questi primi giorni di giugno, poco prima dei giochi di Malaga (*World Transplant Games*) che vi abbiamo preannunciato nello scorso numero, è impegnata in una straordinaria impresa che la sta portando ad affrontare, in Tanzania, la scalata del Kilimangiaro, la più alta montagna dell'Africa, ben 5895 metri! Unica a rappresentare l'Italia, sarà accompagnata da una dozzina di altri pazienti che, come lei, hanno già affrontato ben altro tipo di impresa: il trapianto di polmoni. Ad accompagnarli sarà un'équipe medica internazionale guidata dal Prof. Walter Klepetko del Centro Trapianti di Polmoni dell'Ospedale Universitario di Vienna-AKH, dove è stata operata Samantha sei anni fa.

I partecipanti, nel mese di maggio, sono stati preparati alla spedizione da un medico sportivo (con spirometria, test di resistenza, screening ecc.) e durante l'ascesa verranno sottoposti a diversi test: saturazione dell'ossigeno, pressione sanguigna, frequenza cardiaca, funzione polmonare e analisi dei gas sanguigni alle diverse altitudini. Tutta la spedizione è seguita da una troupe televisiva che documenterà l'intera spedizione. Aspettiamo ora con trepidazione il racconto di Samantha!

Un'altra bella sorpresa, il settimanale *Vanity Fair* si è entusiasmato alla notizia e ha deciso di farne un servizio che è uscito in edicola il 21 giugno. Samantha è stata intervistata dalla giornalista di *Vanity Fair,* Isabella Mazzitelli, e fotografata come una grande diva da Gianluigi Di Napoli, il fotografo che ha realizzato per noi i progetti MASKS 2014 e MASKS 2016, nei quali aveva coinvolto anche Federica Pellegrini, nostra testimonial. Vi anticipiamo solo la foto del set, di tutto il resto vi parleremo ampiamente nel prossimo numero insieme ai racconti di Samantha (intanto potete leggere l'articolo anche sul sito di Vanity Fair al link *http://bit.ly/2sHTGCK*).

Giacinta Notarbartolo di Sciara

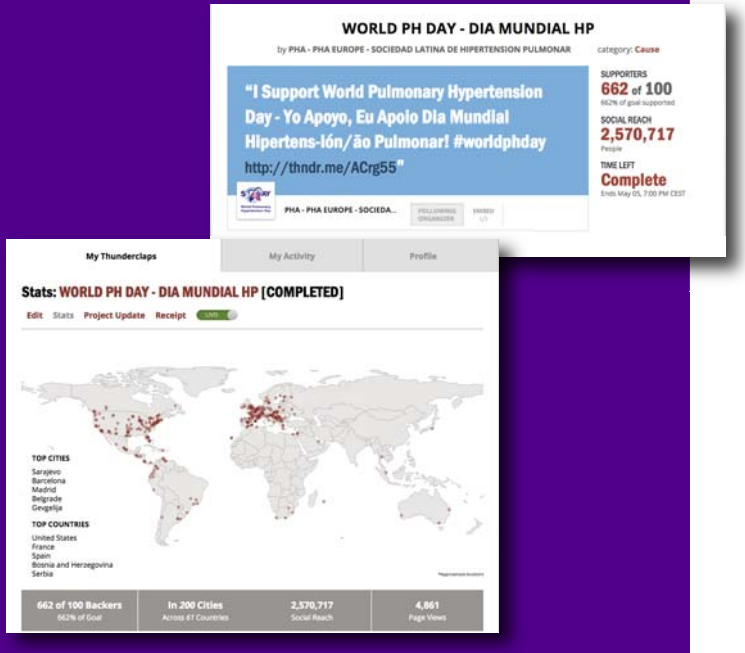
PS. Mentre impaginiamo questo numero ci è arrivata la bellissima notizia che Samantha ce l'ha fatta e ha raggiunto la vetta del Kilimangiaro. Congratulazioni Samantha!

tazioni fisiche legate alla malattia. Quest'anno 35 associazioni di pazienti IP in 30 stati europei hanno preso parte alla manifestazione con eventi sportivi di vario genere, dalle scalate in montagna e maratone alle partite di football americano e calcetto balilla "umano" al tiro alla fune, gare ciclistiche e tornei di golf. Le associazioni sono riuscite a coinvolgere nelle loro attività sindaci, ministri e altre autorità come pure *celebrities* e giornalisti e hanno avuto grandissima risonanza sulla stampa, radio, piattaforme di informazione online e sui social media (vedi a lato la campagna Thunderclap). Una novità del 2017: le foto con le mani incrociate per simulare una farfalla (che ricorda la forma dei polmoni) diventata simbolo della malattia (ricordiamo che è anche presente nel logo di PHA Europe).

www.worldphday.org

Polonia

Campagna Thunderclap 2017



Ringraziamo vivamente tutti i soci AIPI, i loro familiari ed amici che hanno aderito alla campagna *online* "Thunderclap" a sostegno della Giornata Mondiale IP e hanno contribuito così alla diffusione ad ampissimo raggio di informazioni sull'ipertensione polmonare: oltre due milioni e mezzo di persone raggiunte in 200 città, 61 stati, in cinque continenti. GRAZIE!

INSIEME AD AMIP DAL PAPA

di Erica Dotti

Cari amici, oggi vi racconto il mio viaggio a Roma da Papa Francesco. Tutto ha avuto inizio con una e-mail ricevuta da AMIP, l'associazione di Roma che si occupa dei malati IP, in cui mi invitavano, visto che sono socia anche della loro associazione, all'udienza con Papa Francesco che si sarebbe svolta il 5 aprile 2017.

Ci tenevo molto a condividere questa grande emozione con conoscenti e familiari a me cari. Alla fine mi hanno accompagnato mia sorella Doriana e mia cugina Annalisa. La cosa entusiasmante, ma allo stesso tempo estenuante, è stato organizzare il viaggio, treno, spostamenti, albergo... Sono stata io a proporre questo viaggio, mi sentivo quindi responsabile della buona riuscita, ma alla fine tutto è andato molto bene!

Siamo partite da Vicenza al mattino presto di martedì 4 aprile. Arrivate a Roma a mezzogiorno, con il biglietto "Roma 24 ore" abbiamo incominciato ad esplorare la città: il Colosseo pieno di turisti, Piazza di Spagna sempre affascinante, la Fontana di Trevi caotica con fiumane di gente, il Pantheon, Montecitorio, il Quirinale, Piazza Navona, Piazza Venezia… Solo nel tardo pomeriggio ci siamo incamminati verso Città del Vaticano per raggiungere la nostra sistemazione notturna presso "La casa Felice a San Pietro".

Alle otto di mattina ci dovevamo incontrare con gli amici di AMIP, alla fine di Via Paolo VI, vicino a Piazza San Pietro, dove abbiamo iniziato l'iter per entrare all'interno della piazza: controlli ai biglietti e metal detector, finché non ci hanno accompagnati al nostro settore riservato ai disabili e ai loro accompagnatori.

Il sole splendeva alto nel cielo e la giornata era bellissima! Trepidanti abbiamo aspettato l'arrivo di Papa Francesco e dopo tanta attesa, ecco il suono dei tamburi, gli sbandieratori, la musica e… la "papamobile" con Papa Francesco! Ha fatto due giri per Piazza San Pietro e poi si è diretta verso "l'altare" sagrato. Papa Francesco ha fatto un discorso di benvenuto nominando tutte le associazioni e i gruppi presenti di tutte le nazionalità ringraziandoli per la loro partecipazione.

È stato letto il Vangelo di San Pietro Apostolo in tutte le lingue del mondo, poi Papa Francesco ha fatto una predica molto interessante e coinvolgente perché trattava di un tema molto attuale: comunicazione e ascolto tra le persone! In effetti di questi tempi, per colpa di telefonini, tablet, sms e chat, ce n'è sempre di meno…

Ero tutta emozionata di vedere cosa sarebbe successo dopo, tra di noi ci interrogavamo: "Ci verrà a salutare, passerà a conoscerci?" Alla fine della predica Papa Francesco è sceso dall'altare e si è incamminato verso il settore riservato ai disabili dove ha salutato personalmente ognuno di noi, fermandosi anche a parlare e ad ascoltarci! Al mio turno era talmente forte l'emozione che non sono riuscita a dire altro che "prego per Lei" e a consegnargli le riviste *AIPInews* e *Insieme AMIPnews*. Sono riuscita anche a spiegargli di che cosa trattavano. Spero di avergli fatto cosa gradita, almeno gli rimarrà un nostro ricordo! Lui mi ha salutato benedicendomi e mettendo una mano sulla mia spalla, davvero

un'emozione indescrivibile! Ho poi ricevuto dal suo segretario Georg Gänswein un santino di San Matteo e un rosario che terrò molto cari!
Alla fine ci siamo incamminati verso l'uscita tutti insieme, con mia sorella e mia cugina che piangevano commosse. Sono felice di aver condiviso con loro questa esperienza e di aver conosciuto tante altre persone con la mia stessa malattia. Un incontro importante per tanti motivi e una bellissima giornata con nuovi amici, quindi foto di gruppo per suggellarla!
Ringrazio il Presidente di AMIP, Vittorio Vivenzio, la sua fondatrice ed ex Presidente, Maria Pia Proia, di averci dato questa straordinaria opportunità e infine mia sorella e mia cugina che hanno voluto condividere con me questa emozionante giornata. Mi auguro di poter ripetere in futuro questa esperienza anche con tutti gli amici di AIPI!

LE STELLE DEL S. ORSOLA

di Nicoletta Palazzini Finetti

Anche quest'anno il Policlinico S. Orsola-Malpighi ha aperto le sue porte, invitando i bolognesi a partecipare a una serie di iniziative per far conoscere più approfonditamente come è organizzato l'ospedale, le numerose attività che si svolgono al suo interno e come aver cura della propria salute. Nel pomeriggio di sabato 27 maggio i viali all'interno del S. Orsola-Malpighi sono stati occupati da tanti stand, in un paio è stata offerta un'ottima merenda prodotta dalla cucina dell'ospedale e tanti giochi e spettacoli per intrattenere i bambini.
AIPI era presente con il suo stand a questo evento, invitata dalla Direzione Generale del Policlinico con le altre associazioni che operano all'interno dell'ospedale. Marzia ed io abbiamo distribuito, a chi si soffermava per domandarci informazioni sull'attività dell'Associazione, i notiziari colmi di informazioni sulla malattia e alcune altre pubblicazioni relative all'IP.
Ringraziamo la Direzione Generale del S. Orsola-Malpighi e ci auguriamo che questa bella iniziativa accolga una cittadinanza sempre più numerosa e partecipativa.

IL MIO IMPEGNO PER AIPI

di Leonardo Radicchi

Per tanti anni ho raccontato l'assemblea di AIPI, ho permesso a tutti coloro che non avevano potuto trascorrere questa splendida giornata con noi a Bologna, di riviverla attraverso le mie parole, quest'anno voglio raccontarvela da neo Presidente, perché il punto di vista cambia e cambia molto.
L'assemblea annuale di AIPI, per me, quest'anno, è iniziata a settembre, quando è stata confermata la data del 26 marzo. Da lì ho iniziato a lavorare affinché tutto quello che avete visto durante quella giornata unica fosse possibile: ho preso accordi con l'hotel, ho preparato la relazione da presentarvi, ho studiato tutto il bilancio voce per voce, al fine di poterlo illustrare a voi nel miglior modo possibile, ho ricercato e fatto preparare i gadgets e infine ho ricontattato Alessandro Serra, con la speranza di farvi una gradita sorpresa.
Tutto questo, non per il ruolo che ricopro, ma perché AIPI, per me, è un IMPEGNO, che prendo con grande responsabilità e senso del dovere: l'impegno di aiutare chi, e sono tanti, cerca una parola di conforto, un'indicazione, un aiuto, un consiglio, un sostegno; l'impegno di diffondere quanto più possibile informazioni reali e concrete su una malattia sempre più conosciuta, ma ancora ai margini del mondo medico; l'impegno di creare una rete di contatti in cui i pazienti possano comunicare tra di loro come tra "vecchi amici" e scambiarsi informazioni e sensazioni; l'impegno di portare ai medici e agli operatori del settore medico-farmacologico le sensazioni di questi pazienti.
Tutto questo, il lavoro di un lungo anno, si riassume in poche ore di assemblea, dove sono arrivato, quest'anno, con una grandissima ansia e voglia di far bene, per non deludere le aspettative di tutti coloro che arrivavano quel giorno a Bologna da ogni parte d'Italia.
Non posso raccontarvi il mio intervento, sarebbe troppo autoreferenziale, ma voglio raccontarvi quello che ho visto da quel tavolo e le sensazioni che mi sono arrivate. Durante l'intervento di Mattioli ho visto, come sempre, grande interesse, grande partecipazione e grande sensibilità, da parte vostra, nel voler condividere con tutta la comunità problemi ed emozioni che, purtroppo, molti di noi hanno già vissuto in quanto, nonostante gli anni passino, il livello assistenziale del nostro paese, a volte, ha ancora delle enormi lacune da colmare. Motivo per noi di un rinnovato impegno a lavorare su questo fronte. Durante l'intervento del Prof. Galiè ho sentito calare silenzio, vedevo nei vostri occhi un livello di attenzione e concentrazione davvero profondo ed è stato confortante, iniziavo a tranquillizzarmi finalmente e capivo che tutto stava andando per il meglio; anche il momento di interscambio tra noi pazienti e il Prof è stato importante, sono emersi degli spunti che hanno sicuramente riscosso l'interesse di tutti e ho avuto piacere che anche chi non ha voluto parlare davanti a tutti abbia voluto scriverci per farci parte delle sue domande e curiosità.
Del pranzo posso dirvi ben poco, ho mangiato solo l'antipasto, dopodiché ho atteso l'arrivo di Alessandro Serra e mi sono occupato di nasconderlo per non farlo vedere a nessuno prima del dovuto, una volta "occultato" il nostro ospite sono venuto a fare le foto con il nostro splendido dolce e il mio magico Comitato Direttivo per poi aspettarvi in sala riunioni.
Quando poi Alessandro è entrato in sala, vi ho visto sorridere e gioire e questo è stato il momento più bello della mia assemblea di quest'anno, vedere, toccare la gioia con mano, sentire una grande energia positiva scorrere in quella sala…

Maria Valentina Borreano con marito e figlio

Rosalinda La Badia e Marco Strambi

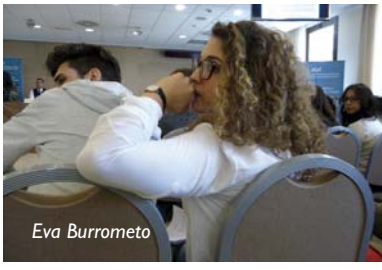
Marzia Predieri con Miriana e Mersis De Grandis

Giuseppe e Giusi Iatì

Veron Gjini con la moglie

Marika Gattus e Gabriele Valentini accolgono al banchetto Cosimo Pellegalli con la figlia Rossella

Pisana Ferrari, Giacinta Notarbartolo di Sciara, Meri Crescenzi e Leonardo Radicchi


Eva Burrometo

Riccardo Rossini con Vilma Korita

Il comico Alessandro Serra con Leonardo Radicchi

Pisana Ferrari, Gabriele Galanti con la moglie

Erica Dotti con il marito Gianluca Boscato

Evelina Negri con Michele Croci

Moreno Spadini con Teresa Cecconi

Barbara Tosi con Alfredo Boccianti

Nicola Rematore con la moglie

Giuseppe Camilleri con Giovanni

Pisana Ferrari e Massimiliano Vitali

Cosimo Pelegalli con la figlia Rossella

L'intervento del Presidente Leonardo Radicchi

Aldo Babini con Domenica Baldassarri

Gianni Procelli con i figli Lorenzo e Gabriele

Emily Piras e Veronica Leone

Domenico Megale e Giovanna Guarnaccia

Veronica Granieri con Claudia Bertini

Giancarlo Lovato

Marika Gattuso e Fabio Caione

Liliana Lambertini, Bruno Belvederesi e Giacinta Notarbartolo di Sciara

Leonardo Radicchi con Giulia Tropea

Francesco Mascolo e Valeria Giacobbe

Giuseppe e Giusi Iori

Teresa Loporchio, Giusy Lo Baido, Valeria Giacobbe, Filippa Rau, Monica Bellacchi e Riccardo Rossini

Il gruppo dei trapiantati di polmoni: Meri Crescenzi, Vilma Korita, Veronica Buscarini, Massimiliano Vitali, Salvatore Lamanna, Pisana Ferrari, Monica Bellacchi e Teresa Lo Porchio

Daniela Gottardi e Monica Bellac

Mersis De Grandis

Emily Piras con Leonardo Radicchi

Maria Russo e Giulia Nocera

Claudia Bertini con Filippo Vitali

Eva Burrometo con Fulvio Costa

Nicoletta Palazzini Finetti, Giacinta Notarbartolo di Sciara e Pisana Ferrari

Rita Pellegrini con il Prof

Maria Claps e Monica Bellacchi

Gianna Solera con il marito

La famiglia di Marika Gattus, Marisa Cannoni ed Emma Elia

L'intervento di Adelmo Mattioli

L'intervento del Prof. Galiè

Si festeggia la gioia di ritrovarsi anche quest'anno

L'intervento di Claudia Bertini

Lorenzo e Gabriele Procelli

Il gruppo "Più unici che rari"

Angela Caramia, Isabella Sannicandro, Alfredo Boccianti e Lucia Cappone

Silvia Vecchioli

Domenico Megale

Giusy Lo Baido e Valeria Giacobbe

Francesca Giacometti e Gianna Fantuzzi

Andrea Marconi ritira il suo premio

Veronica Buscarini, Lorenzo Camponi e Vilma Kortita

Gabriele Galanti con la moglie

Renzo Rosetti e e Marina Nanni

Meri Crescenzi presenta ATP.BO, Associazione Trapianto Polmonare Bologna

Alfredo Boccianti ritira il suo premio

La piccola Benedetta dà inizio all'estrazione dei premi della lotteria

Giusy Meschisi

Stefania Natale ritira il primo premio della lotteria

Francesco Mascolo con la mamma

Claudia Bertini con Teresa Cecconi

Simone Caione, Veronica Leone, Claudio Belladonna e Benedetta

ASSEMBLEA SOCI 2017

d'un tratto l'ansia che mi portavo dentro da qualche giorno è svanita e mi son detto che, forse, ero riuscito a fare un buon lavoro e rendere speciale anche l'assemblea di quest'anno. Infine il momento della consueta estrazione dei premi, che ho voluto rivoluzionare un po', ma che ha permesso a molti di noi di avere un ulteriore ricordo di questa magnifica giornata.
In conclusione, prima di ringraziarvi ancora per l'attenzione e l'affetto che avete dimostrato durante il mio intervento, prima ancora di dirvi quanto è stato bello per me, anche quest'anno, rivedervi tutti a Bologna e "guidare" questo meraviglioso momento di incontro e condivisione, voglio rivolgere un ultimo istante il pensiero a coloro che mi hanno aiutato: Claudia, Giulia, Giacinta, Evelina, Marika, Gabriele, Massimiliano, Riccardo, Marzia, Nicoletta, ma soprattutto Pisana!
Tutti dobbiamo ringraziare Pisana perché quello che io vi ho raccontato quest'anno, lei lo ha fatto per dodici anni, portando AIPI a un grande livello nazionale e internazionale, superando moltissime difficoltà e lavorando con una professionalità che spero, prima o poi, di poter eguagliare, grazie Pisana, sei per me un grande esempio da seguire… lo sei sempre stata!

IMPRESSIONI DA UNA GIORNATA SPECIALE!

Giulia Tropea. Da poco più di un anno collaboro con AIPI. Ma è nella mia vita da anni. Da quando Pisana ce l'ha fatta conoscere, a me e a tutta la nostra famiglia. Ho sempre sentito parlare di ipertensione polmonare, perché conosco Pisana da quando avevo otto anni.
I primi anni nessuno avrebbe detto che lei fosse malata, è sempre stata una forza della natura! Dai miei ricordi di bambina, dopo la sua gravidanza però i sintomi hanno incominciato a farsi sentire. Ma lei mai ha lasciato che questa sua malattia la condizionasse e, anche quando ha dovuto affrontare cure molto invasive, ha sempre affrontato la vita con grandissima determinazione, coraggio e progettualità, tanto più incredibile in una persona il cui futuro poteva essere incerto. Tra i suoi progetti, AIPI, quasi una figlia, che ha cresciuto proprio come si cresce un figlio, con il massimo dell'impegno, dedizione e… amore.
Così mi sono sentita onorata quando mi ha chiesto di collaborare con lei, anche perché il momento era critico per entrambe: lei si apprestava a lasciare il direttivo di AIPI per dedicarsi a pieno tempo a PHA Europe, l'Associazione Europea per l'IP, mentre io mi trovavo in una fase delicata della mia vita personale e familiare. Sono così entrata in una nuova famiglia, dove tutti lavorano alacremente per uno scopo comune.
A marzo finalmente l'Assemblea e qui, inaspettatamente, mi sono resa conto che la famiglia era una vera famiglia allargata. Appena arrivata in albergo ho incontrato i primi pazienti, quelli che giungendo da lontano avrebbero pernottato a Bologna. E molti venivano proprio da lontano, dalla splendida Sicilia, dalla bellissima Sardegna, tanti, che subito hanno incominciato a parlare della loro amata isola, non della malattia, ma, col sorriso, della loro terra, regalando a tutti noi un po' di estate! Non solo dalle isole, ma da tutta Italia, da nord a sud, dalle grandi città e da paesi isolati, sono arrivati gli appartenenti a questa bellissima famiglia coi loro familiari e amici. Tanti i bambini e tanti anche i genitori dei pazienti che hanno vissuto insieme a questi la malattia con tutto quello che comporta.
E come quando ci si riunisce tutti in famiglia per le feste, tutti si scambiavano abbracci affettuosi e si rallegravano di rivedersi dopo tanto tempo. Si raccontavano le ultime novità, perché la vita va avanti e porta anche tantissime gioie, come l'arrivo e il dono di un bimbo o di un nuovo lavoro o un nuovo amore!
Perché l'assemblea annuale di AIPI è un incontro ormai abituale per i pazienti e per i loro familiari, è una grande festa che tutti aspettano con trepidazione per poter rivedere i propri compagni di questo viaggio a volte doloroso, che però ha fatto loro conoscere e incontrare tante persone lontane con cui condividere esperienze ed emozioni. Nell'aria aleggiava infatti un'atmosfera allegra e affettuosa ed è stato incredibile vedere come persone, che hanno dovuto affrontare momenti difficilissimi, avessero tanta forza d'animo, il sorriso sulle labbra e la voglia di condividere il loro percorso con altri per poter essere d'aiuto e sostegno nei momenti di difficoltà.
È stato oltremodo interessante ascoltare gli interventi in assemblea, piacevole chiacchierare durante il pranzo all'hotel e infine concludere la giornata ridendo alle battute del comico Alessandro Serra che già altre volte aveva allietato l'assemblea e che credo si sentisse anche lui in un certo modo "tornato a casa", perché è stata proprio questa la sensazione di tutta la giornata, quella di essere tutti un poco di nuovo "a casa"!

Pisana Ferrari. Per la prima volta dal lontano 2004 ho assistito alla nostra assemblea dei soci non più in quanto presidente, e quindi dal palco dei relatori, ma dalla platea, come semplice spettatrice, davvero una grande emozione! Sono rimasta molto ammirata dall'eccellente lavoro di organizzazione svolto dal nostro nuovo e giovanissimo Presidente, Leonardo, dal Consiglio Direttivo, Marzia e tutti i volontari che generosamente hanno prestato la loro opera. Era tutto assolutamente perfetto! Sia la parte più istituzionale che quella parte conviviale e mangereccia come pure l'intrattenimento (a sorpresa) con Alessandro Serra. È stato bellissimo avere un po' più di tempo rispetto agli altri anni per abbracciare e salutare vecchi e nuovi amici, la nostra bella e grande famiglia AIPI, di cui sono fiera di fare parte!

Nicoletta Palazzini Finetti. Sono bolognese e ho vissuto qualche pezzo della vita fuori dalla mia città, quando ero bambina per il lavoro di papà e da adulta, dopo la laurea, per il mio.

Nel 2000 ho sentito per la prima volta nominare l'ipertensione polmonare perché un amico friulano, conosciuto ai tempi dell'università, era tornato a Bologna per curare sua moglie, Pisana, che aveva una malattia grave dal nome per me incomprensibile.
Anni dopo ho conosciuto Giacinta in casa di amici comuni romagnoli; si è accesa una immediata simpatia fra di noi e abbiamo chiacchierato a lungo. Mi ha fatto un breve racconto di AIPI, chissà, forse perché ero bolognese, della strada intrapresa per conoscere e combattere la malattia, degli studi in essere e dei risultati raggiunti, del notiziario e delle pubblicazioni finalizzate a far conoscere l'ipertensione polmonare. Solo quando mi ha nominato Pisana, nome davvero poco comune, ho fatto il collegamento! Incredibile... da quella malattia strana che aveva messo in pericolo il suo futuro, Pisana ne aveva tratto un'opportunità positiva e costruttiva, fondando l'Associazione che io vedo ora come una Identità di supporto materiale, di informazione medica e scientifica, ma anche come un'Entità nella quale ci si sente meno soli nel duro percorso della malattia.
Da gennaio dò una mano a Marzia, stimata sia dai pazienti che dall'ambiente medico e poco dopo è arrivato il giorno dell'Assemblea. La mia impostazione mentale derivante dai miei studi di legge, mi aveva fatto pensare che sarebbe stata una riunione così detta formale; invece con mia enorme sorpresa, ho conosciuto una piccola grande famiglia riunita nella gioia e nell'allegria dello stare insieme, dell'incontrarsi e nello scambio di notizie. Mi sono mossa in quelle sale cogliendo un'atmosfera di positività e di normalità che non aveva nulla a che fare con il motivo "pesante" che ci aveva portato tutti lì.
Il Prof Galiè ci ha fatto una limpida spiegazione dell'organizzazione che si è costituita da poco a livello europeo, uscendo dai confini europei, essenziale ad allargare la rete di informazioni che riguardano l'ipertensione polmonare.
Questa opportunità di partecipare alla vita di AIPI mi arricchisce di fiducia e di buon umore perché mi conferma quante cose ho ancora da imparare dalla vita!

Monica Bellacchi. Eccomi qua di nuovo a commentare la nostra bellissima e attesissima assemblea AIPI; non mi sembra vero, questa è stata la mia nona partecipazione e sono stata tutta la settimana precedente tra l'agitazione e l'emozione all'idea di rivedere e riabbracciare tanti amici e anche di conoscere i nuovi arrivati. Incredibile, ma è così e chi c'è stato può capirmi! Ho cercato di partire anche prima del solito per riuscire a godermi di più la compagnia di questa grande famiglia! Appena arrivati i primi visi familiari, Marika e Gabriele, che sempre sorridenti ci accolgono e ci mostrano le ultime novità e i gadget, poi la nostra grande Marzia, instancabile, foto di rito e poi tutto un turbinio di abbracci, baci e calorose strette di mano; vorremmo dirci tante cose, ma poi, tutti seduti... inizia l'assemblea. Quest'anno inizia le presentazioni il nuovo Presidente Leonardo Radicchi, elegante, preciso, ma disinvolto e già a suo agio nel suo nuovo e importante ruolo. Successivamente Mattioli ci informa sulle ultime novità in materia di invalidità, pensioni ecc. Poi la mia amica Meri Crescenzi che ci ha parlato di un'associazione per aiutare e supportare chi deve sottoporsi a un trapianto (era molto emozionata all'idea di parlare davanti a tutti, ma è stata bravissima e spontanea). Infine il nostro mitico Prof che, nonostante fosse appena rientrato da un viaggio, non è mancato all'appuntamento. Come sempre è stato un piacere ascoltarlo, ha parlato con semplicità di vari argomenti e ci ha spiegato che il S. Orsola-Malpighi è a livello europeo tra gli ospedali più specializzati e accreditati per l'IP! Ma noi non avevamo dubbi sulla sua capacità e professionalità, se siamo ancora qua lo dobbiamo proprio a lui. Dopo aver risposto a tutti coloro che volevano fargli delle domande, ci siamo spostati nella sala pranzo, dove abbiamo mangiato benissimo, come sempre! Dopo aver pranzato e fatto un sacco di foto tutti insieme, siamo tornati nella sala riunioni dove con sorpresa abbiamo trovato il nostro amico, il comico Alessandro Serra, direttamente da *Colorado*, certe risate! Poi la lotteria, estraeva i numeri la bellissima Benedetta, figlia di Mary Giordano, quanti bei premi, dal primo all'ultimo. Poi, vista la bella giornata, tutti in terrazza dove ci siamo fatti tante foto di gruppo, 150 persone tutte in posa e sorridenti (non sembriamo certo dei malati!). E come ogni anno in un batter d'occhio si arriva al momento dei saluti, degli abbracci dei pianti e delle promesse di essere di nuovo qua il prossimo anno e di potersi trovare per fare una gita tutti insieme in

ASSEMBLEA SOCI 2017

qualsiasi posto, basta stare insieme! Insomma mi sono dilungata, ma in un giorno solo ci sono così tante emozioni che non si riesce a spiegarle in due parole. So solo che l'amicizia, l'amore e i sentimenti forti sono le migliori medicine contro qualsiasi malattia. Nella sfortuna di ammalarmi siamo stati enormemente fortunati a trovare un centro con medici così competenti e umani e un'associazione che ci tratta come figli! Grazie di cuore a tutti e... arrivederci a presto!

Giuseppe Iatì. Felice di far parte di questa grande famiglia. Questa malattia mi ha fatto incontrare gente stupenda come voi, sono felicissimo di avervi conosciuti oggi uno per uno. Vi voglio già un mondo di bene, grazie a tutti voi ❤

Miriam Lunardon. Giornata interessante in ottima compagnia...

Erminio Delvecchio. Con tanto rammarico ieri non ho potuto esserci, spero tanto per il 2018. Bravi comunque e ciao a tutti!

Marzia Predieri. Siete una forza unica, veramente! Vi ammiro!

Emily Piras. Che dire? Ancora mi sto riprendendo dall'emozione di ieri, bellissimo abbracciarvi tutti!

Gaetana Cortesi. Siete tantissimi... mi spiace molto non poter essere venuta quest'anno!

Marzia Predieri. Siiiii! Quasi 150 come sempre! Comunque la prossima ci sarai anche tu! Auguroni!

Fabio Peter. Avoglia... una grande famiglia e ogni anno sempre piu uniti...

Annamaria Porcu e Isidoro Gattus. Colgo l'occasione di ringrarvi tutti... Per questi comply un po' anomali... Voi tutti che sotto ogni forma avete fatto arrivare il vostro pensiero... A chi ci ha pensato da casa... Ai medici che ci illustrano le novità e lavorano per un futuro più sereno... Ai tanti amici di AIPI e della Reumatologia che hanno condiviso le nostre giornate... E soprattutto all'associazione AIPI che ci ha dato questa opportunità... Ma soprattutto a voi Tamara e Marika Gattus, grazie da mamma e papà! ❤❤❤

Veronica Buscarini con Lorenzo Camponi

Barbara Vitali

Domenica Baldassarri, Aldo Babini e Mauro Spaccini

Riccardo Rossini e Salvatore Lamanna

Selfie con Alessandro Serra

Anna Masi

Lo spettacolo di Alessandro Serra

RESOCONTO DEGLI INTERVENTI

Bologna, 26 marzo 2017

ATTIVITÀ 2016 E 2017, BILANCIO 2016 E NUOVI PROGETTI

Dott. Leonardo Radicchi, Presidente AIPI

Dobbiamo iniziare perché sono le 11.15 e abbiamo già un piccolo ritardo sul programma di marcia, che è molto denso. Abbiamo come sempre molti impegni da rispettare e devo avere riguardo anche per gli interventi di chi viene dopo di me. Prego le persone che sono fuori di accomodarsi e iniziamo l'assemblea di AIPI per il 2017.

Vi faccio una carrellata al volo della giornata: alle 11.00 dovevo iniziare io, invece iniziamo alle 11:15. Scusate l'emozione. Alle 11.30 ci sarà l'intervento di Mattioli, che è come sempre nostro compagno di viaggio, e alle 12:00 c'è Galiè, quindi cerchiamo di lasciare più spazio possibile per lui e per le domande che ci saranno dopo il suo intervento.

Allora, intanto vi dico la prima novità per quest'anno. Se durante l'intervento di Mattioli o Galiè qualcuno vuole fare qualche domanda, ma si sente a disagio nel farla davanti a tutti, abbiamo messo a disposizione questo numero di cellulare: ci mandate la domanda con scritto "per il Prof. Galiè" o "per il Sig. Mattioli" e noi la leggiamo al posto vostro in maniera anonima. Poi per tutto quello che riguarda le foto che farete durante la giornata vorremmo lanciare l'hashtag #aipi2017, quindi per tutte le foto che fate e che volete pubblicare sui *social* se mettete questo hashtag ci riusciamo a ritrovare tutti quanti. Girerà anche un blocco, quindi per le domande potete usare o il numero di telefono o il blocco. E poi un'altra cosa molto importante: quando fate le domande aspettate che vi arrivi il microfono, perché noi registriamo tutto e poi dobbiamo riportare tutto quanto su carta, quindi è importante sentire domanda e risposta.

Iniziamo con i numeri e parliamo di AIPI da quando è nata ad oggi. Questo è il nostro quattordicesimo incontro. Non so se lo avete visto, abbiamo pubblicato questa settimana il 55° numero di AIPI*news*, che è stato fatto di gran fretta per arrivare in tempo per l'assemblea. I manuali relativi alla nostra malattia che abbiamo pubblicato sono cinque, in più ce n'è uno che sta arrivando; è terminato, aspettiamo che ce lo autorizzino ed è pronto per essere pubblicato. Il forum di AIPI, legato al nostro sito, da quando è nato nel 2003 ha raccolto 11.378 messaggi, con argomenti chiaramente diversi. Comunque è un numero di messaggi molto importante che ci riempie di orgoglio. È chiaro che negli ultimi anni con l'avvento dei *social network* il forum, che è un elemento un pochino a sé stante, ha perso un po' di utenti che poi si sono riversati su Facebook, su Whatsapp e sugli altri *social* che vengono utilizzati da tutti noi. Il sito web di AIPI mantiene comunque un numero di visualizzazioni molto importante, quest'anno contiamo 49.000 visualizzazioni. La cosa interessante delle visualizzazioni è che il 23% sono persone che rientrano nel sito dopo un primo accesso, ma il 77% sono sempre persone nuove. Vuol dire che comunque 2/3 delle persone che accedono al nostro sito sono persone nuove. Quindi vuol dire che cercano informazioni, che vogliono capire come funziona questa malattia. Sono le persone a cui ci rivolgiamo principalmente noi, perché comunque il nostro servizio è dare informazione, non solo a tutti noi che già la conosciamo, ma anche a chi arriva nel mondo dell'IP per la prima volta e ne ha bisogno.

Poi abbiamo Facebook, che quest'anno è stato un vero e proprio successo, perché i *followers* qualche giorno fa quando ho preparato la presentazione erano 2.519, però adesso volevo vedere insieme a voi al volo la pagina di Facebook ed ecco, come pensavo, siamo già aumentati, oggi siamo 2.533. Vi faccio vedere al volo come funziona: questa è la pagina, questi si chiamano *insight* della pagina. Come vedete, su tutti i dati tendenzialmente siamo sempre in crescita. In poche parole vi spiego i dati della nostra pagina Facebook: erano 2.519, adesso

ASSEMBLEA SOCI 2017

ci sono 2.533 *followers*, cioè persone che la seguono. I dati che ho messo nella *slide* sono dal 1° gennaio ad oggi. Ci sono state 917 interazioni, vuol dire che 917 persone, *followers* o no, hanno preso un contenuto che è dentro la nostra pagina e hanno messo mi piace, l'hanno commentato, l'hanno ripubblicato e via dicendo. La copertura di 13.959 utenti vuol dire che questo messaggio in totale è arrivato anche a chi non è un nostro *follower* per un totale di 13.959 persone. Di tutti questi, della copertura, le visualizzazioni sono state 23.925. Questo dal 1° gennaio. È un dato veramente importante. Poi basta vedere negli *insight* quando c'è la giornata delle malattie rare o giornate particolari, come adesso che abbiamo pubblicato il giornalino: ci sono picchi veramente stupendi. Twitter è seguita da 263 persone.

Per quello che riguarda l'assistenza ai pazienti, che comunque è il grosso del nostro lavoro, noi stimiamo che siamo riusciti a contattare 400 persone faccia a faccia e i contatti telefonici sono stati circa con 60 persone. Considerate che io, Claudia, Pisana o Marzia riceviamo almeno, matematicamente, ogni settimana una telefonata da persone che cercano informazioni, che vogliono chiarimenti e che comunque cercano un aiuto da AIPI. Il fondo di solidarietà nella totalità dal 2003 ad oggi ha erogato 145.000 euro. Più tardi nel bilancio vedremo i dati di quest'anno. Tra i nostri servizi ricordiamo le consulenze: la consulenza psicologica, la consulenza previdenziale e, dall'anno scorso, la consulenza legale attraverso Giulia Tropea, quella ragazza che avete visto fuori, che ci ha dato veramente un grandissimo aiuto quest'anno. Poi ricordiamo le gite, un'attività che speriamo a breve di poter ripetere, che abbiamo fatto a Perugia, a Palermo, a Roma, a Milano e a Cagliari. Facciamo parte come associazione del CCM (Comitato Consultivo Misto del S. Orsola-Malpighi, *ndr*), il CRT (Centro Riferimento Trapianti dell'Emilia Romagna, *ndr*), UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare) e PHA Europe, che è l'associazione europea per l'IP. E poi, ovviamente, come associazione facciamo rappresentanza per le istanze di pazienti in tutte quelle che sono le conferenze, i convegni o le attività dove ci invitano a portare la voce dei pazienti.

Questo per quello che abbiamo fatto lo scorso anno. Questa è una carrellata al volo: il nostro sito, Facebook, Twitter e il Forum. Queste sono alcune copertine degli ultimi giornalini. Questi sono tutti i nostri manuali. Il primo manuale è relativo all'Ipertensione Arteriosa Polmonare e si chiama "Impariamo a conoscerla per conviverci"; poi la "Guida agli aspetti emotivi", "La malattia nel racconto dei pazienti", "Il cuore polmonare tromboembolico", i "Consigli pratici per la vita di tutti i giorni". Li trovate tutti online nel nostro sito. Poi i depliant, quello per chi viene qua e ha bisogno di informazioni primarie per l'arrivo a Bologna, quello sulla legge 104, i libretti per i pazienti e per i caregiver, gli accompagnatori. E questo infine è il manuale in arrivo, di cui vi parlavo prima: una guida al trapianto di polmoni. Aspettiamo che ce lo autorizzino e poi dovremmo essere liberi di pubblicarlo.

Questi sono alcuni scatti delle nostre assemblee precedenti e alcuni delle gite che abbiamo fatto.

In questa slide vi illustro alcune attività relative all'ultimo anno. Il 16 giugno Gianluigi Di Napoli, il nostro fotografo di riferimento che ci ha sempre sostenuto e aiutato, è stato il nostro contatto con Federica Pellegrini e con lui abbiamo fatto i progetti MASKS 2014 e 2016, è andato perfino dal Papa e ha consegnato al Papa il nostro calendario. Quindi possiamo dire che il nostro calendario è in una casa importantissima. Poi dal 10 al 30 agosto abbiamo fatto un'esposizione a Milano con i progetti di MASKS 2014 e 2016, nell'occasione della Triennale all'ExpoGate. È stata un'esposizione molto visitata, abbiamo avuto più di 300 visitatori al giorno ed è molto bello il libro delle dediche dove abbiamo ricevuto complimenti, come vedete, da ogni parte del mondo.

Questa è un'attività che abbiamo fatto di recente, abbiamo fatto ricorso al TAR insieme a Cittadini per l'Aria Onlus, relativamente alla regione Lombardia, per ottenere che la Regione aggiorni il piano regionale degli interventi per la qualità dell'aria. Questa è un'attività che hanno gestito per gran parte i ragazzi di Cittadini per l'Aria, alla quale abbiamo deciso di aderire perché possiamo dire che è un'attività pilota: se quest'attività riesce a funzionare in Lombardia, poi possiamo serenamente riportarla in altre regioni d'Italia. È un'attività sicuramente abbastanza complessa. La cosa interessante è che ci ha dato una visibilità immediata, perché il giorno dopo questo ricorso Sky TG24, Radio 24 e Radio 1 hanno subito riportato la notizia. Claudia ed io il giorno dopo eravamo contattati da tutti i giornalisti che volevano delle dichiarazioni. Quindi siamo riusciti comunque a fare quello che deve fare un'associazione, farsi sentire, in un certo qual modo, e farsi vedere.

Il 28 febbraio in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare invece siamo stati ricevuti da Sergio Mattarella con una folta delegazione di rappresentanti di associazioni di malattie rare ed è stato un appuntamento molto bello ed emozionante. Il Presidente della Repubblica ha fatto un discorso che ci auguriamo tutti quanti che diventi realtà, nel senso che ha detto quanto i malati e quanto ogni cittadino con problemi di salute, in un paese civile come il nostro, debba essere rispettato, che il Paese deve far sì il più possibile che i suoi diritti vengano rispettati. Noi ci auguriamo che quello che ha detto si avveri al 100%.

Quest'anno trovate fuori dalla sala, sul solito banchetto, alcuni nuovi gadget: abbiamo fatto un portapillole, uno zainetto, le penne e una maglietta per gli amici del gruppo "Più unici che rari". Poi c'è un nuovo progetto in corso, di cui però vi parla Claudia; più tardi vi parlo del bilancio. Grazie.

Claudia Bertini

Vorrei parlarvi di un progetto attualmente in corso: "Un giorno con Ipertensione Polmonare, mai più orfani di diagnosi". Lo scopo finale è avere un cortometraggio che parli di noi, della nostra vita con la malattia, di quali sono gli aspetti più difficili, di quali sono le cose che vediamo in maniera diversa, di cosa vorremmo far sapere di noi, della nostra vita, di cos'è questa malattia e di cos'è viverla; insomma, quello che vorremmo far sapere agli altri. L'idea è di raccogliere il numero maggiore possibile di testimonianze in proposito e poi andare a fare, appunto, un cortometraggio di una ventina di minuti che sarà diffuso ampiamente, che parteciperà a mostre e a concorsi; poi i filmati saranno caricati su YouTube, quindi le vostre interviste saranno disponibili integralmente per voi e per chi altro vuole sapere ancora di più di quella che è la nostra vita con la malattia. Se ne stanno occupando alcuni giornalisti che sono qui con noi oggi, io sono direttamente in contatto con Marco Strambi e quindi se vi va oggi stesso, o anche nei prossimi giorni, potete fare un filmato o farvelo voi da casa, raccontare la vostra quotidianità, se volete potete farvi filmare anche dai bambini. Potete farvi filmare in casa, intanto che fate un giro, intanto che vivete la vostra vita, e poi mandarlo al sito www.ungiornoconlipertensione.it dove verrà caricato, rivisto, editato. Lo ritroverete poi in un cortometraggio che girerà in televisione o su YouTube assieme alle testimonianze di tante altre persone. Quindi vi invito caldamente a partecipare a questa iniziativa! Grazie.

Rosalinda La Badia e Marco Strambi

Leonardo Radicchi

Questo è un progetto davvero interessante. Marco, se vuoi farti vedere un attimo. Oggi abbiamo l'occasione di avere qui con noi Marco Strambi insieme a Rosalinda La Badia. Quindi se volete interagire con loro, penso che ne saranno ben felici. Chiamiamo ora con noi Meri Crescenzi per un breve intervento.

Meri Crescenzi

Buongiorno a tutti. Per chi non mi conosce io sono Meri e come tanti di voi sono stata affetta da IP. Fortunatamente ho trovato il Prof. Galiè che mi ha curato e mi ha poi portato fino al trapianto polmonare, che è avvenuto a Vienna dodici anni fa. Bologna sta diventando uno dei centri di eccellenza per il trapianto e quindi noi abbiamo pensato che fosse importante creare una nuova associazione a sostegno dei malati che si occupi di trapianto. L'associazione si chiama "ATP.BO" che sta per Associazione Trapianto Polmonare Bologna. Qual è il nostro scopo? È quello di dare sostegno alle persone che dovranno affrontare il trapianto polmonare e alle loro famiglie. Perché ci sono molte persone affette da patologie polmonari che dovranno affrontare il trapianto. Quindi il nostro scopo è quello di portarle a questa nuova esperienza colmando tutti i loro dubbi sull'iter del trapianto e aiutarle poi per un ritorno a una vita normale. Questo è il nostro scopo principale. Noi cosa facciamo e cosa vorremmo fare? È importante dare sostegno a queste persone e ai loro familiari, dando loro tutto il nostro supporto, parlando anche della nostra esperienza, che può essere utile anche per fare capire come si può reagire positivamente a un'esperienza di questo genere. Quindi ci mettiamo a disposizione dei pazienti, perché li vogliamo appunto preparare al trapianto e vogliamo chiarire tutte le loro paure e i loro dubbi. È dunque importante condividere anche quella che è stata la nostra esperienza. E poi vorremmo cercare di sensibilizzare maggiormente le persone alla donazione di organi, perché altrimenti questo processo non potrebbe avvenire. Poi un'altra cosa che vorremmo poter fare per i pazienti e per le loro famiglie è fornire un supporto logistico, cioè creare delle strutture convenzionate che possano aiutare i pazienti e i loro familiari durante il soggiorno, dato che dovranno stare a Bologna appunto per il periodo del trapianto, in modo da cercare di offrire loro una permanenza più serena e anche meno dispendiosa.

Ho pensato che fosse importante raccontarlo anche a voi, perché qui ci sono molte persone che hanno già affrontato il trapianto polmonare come me. Quindi chi vorrà potrà mettere a disposizione la propria esperienza aiutando appunto le persone che dovranno affrontare questo iter. Ma qui ci sono anche persone che avranno bisogno di un trapianto, quindi chi vorrà contattarci per qualsiasi dubbio o perplessità sa che oggi c'è una nuova associazione che potrà offrire supporto e aiuto in tutte queste piccole cose. Siamo ancora agli inizi, per cui la nostra strada è ancora lunga, però intanto siamo a disposizione per tutte le persone che vorranno affidarsi a noi. E stiamo mettendo su un sito, quindi tra poco saremo online e le persone potranno trovarci tramite internet. Speriamo che questa iniziativa possa andare avanti, possa avere successo come è stato per questa nostra associazione AIPI, di cui io ricordo di essere stata parte. Grazie, grazie per la vostra attenzione e ringrazio Leonardo per lo spazio che mi ha concesso. Per qualsiasi informazione io sono a vostra disposizione e, per chi vorrà, ci sono anche i moduli di iscrizione. Grazie a tutti!

Leonardo Radicchi

Prima di passare al bilancio volevo dirvi una cosa. Sulle vostre sedie avete trovato alcuni fogli tra i quali, oltre al bilancio e al programma della giornata, c'è un piccolo questionario che chi vuole può compilare in maniera chiaramente anonima. Vi abbiamo fatto qualche domanda. Vi abbiamo chiesto quali aspetti della malattia vi risultano più difficoltosi da gestire: se sono i sintomi, i farmaci, la vita quotidiana o le relazioni interpersonali oppure altro; se avete difficoltà a gestire le vostre interazioni con le strutture pubbliche, ad esempio le ASL o l'INPS. E, se sì, se volete raccontarci qualche dettaglio;

ASSEMBLEA SOCI 2017

se avete difficoltà a interagire con i medici, con gli infermieri o con le strutture ospedaliere in genere e, se sì, se ci volete raccontare qualcosa. Infine in cosa pensate che AIPI possa aiutarvi. Dopo di che, se volete lasciare i vostri riferimenti per essere ricontattati, altrimenti nulla, non è necessario. Poi a fine giornata se ce li lasciate sul tavolo, noi li raccogliamo e ci lavoreremo un pochino sopra. Grazie mille.

Passiamo al bilancio. Quest'anno le entrate di AIPI corrispondono a 98.658 euro di cui il 56%, cioè 55.000 euro, vengono dai privati. Nello specifico, 22.828 euro sono appunto privati, quote sociali, donazioni "in memoria di" e donazioni varie, ed è il 23%, mentre il restante 33% sono i soldi che sono arrivati dal 5x1000. Facciamo una parentesi. Quest'anno il 5x1000 è stato un vero e proprio successo per noi e abbiamo raccolto 32.000 euro, che probabilmente è la cifra più alta che sia riuscita a raccogliere AIPI negli anni. È una grande soddisfazione e un gran traguardo. È molto importante, ora vi faccio vedere questa slide che rende un pochino meglio l'idea del perchè.

Se guardate le percentuali, possiamo affermare che più del 50% delle entrate di AIPI sono autonome, vengono cioè da privati. La maggior parte delle nostre entrate vengono da noi. Quindi AIPI è un'associazione che, se vuole, può riuscire ad autostostenersi regolando le proprie spese senza avere il sostegno delle case farmaceutiche o di chi altro; diciamo che le donazioni delle case farmaceutiche sono comunque un sostegno che ci serve per molte attività ed è comunque importantissimo. Però penso che sia un motivo di orgoglio sapere che gran parte delle nostre forze vengono da noi stessi e per questo chiaramente dobbiamo ringraziare voi.

Quello che vi chiedo come sempre è il massimo impegno in questo periodo dell'anno, nel momento delle dichiarazioni dei redditi, per fare rete e per distribuire i tagliandini del 5x1000, parlare con gli amici commercialisti, con chiunque ci possa dare una mano, perché non costa nulla e ci aiuta tantissimo.

Parlando di entrate, vi dicevo che il rimanente 43% viene da aziende o enti che comunque collaborano con noi, come le case farmaceutiche con le quali sviluppiamo progetti e che chiaramente ci danno delle donazioni.

Per quello che riguarda le uscite, abbiamo speso 11.000 euro in spese amministrative e quindi spese telefoniche, di cancelleria, di computer, le manutenzioni del sito, le spese postali (che io non credevo, ma quest'anno le ho seguite direttamente e, nonostante la modesta quantità di materiale che spediamo, le poste ci richiedono una quantità di soldi incredibile), le manutenzioni, anche la manutenzione del sito, i contributi per i nostri collaboratori, gli ammortamenti, i diritti, le imposte e le sanzioni. Questo è il 12% di quello che abbiamo speso. Il 55% della nostra spesa suddivisa tra i compensi ai commercialisti che tengono la nostra contabilità e redigono il nostro bilancio, ai fornitori e ai professionisti, all'elaborazione grafica e stampa di AIPI*news*, dei depliant, delle pubblicazioni, tutto quello che avete visto all'inizio della presentazione, più i gadgets e tutto il resto del materiale che utilizziamo, che chiaramente ha un costo.

Poi abbiamo avuto dei costi per l'ExpoGate, ma sono stati abbastanza limitati per fortuna. Poi il 6%, cioè 5.800 euro, quest'anno sono andati per il fondo di solidarietà, 15.000 euro per i nostri collaboratori, 8.000 euro è stata la spesa dell'assemblea dell'anno 2016 e 390 euro oneri bancari/finanziari. Questo è stato il 2016 e queste sono le slides dove ho raggruppato con le torte quello che vi ho appena detto.

Per quanto riguarda un dettaglio sulle uscite di cui vi ho parlato, i collaboratori che lavorano con AIPI sono: Oriana Del Carlo, che ha collaborato con noi fino ad ottobre 2016, ma da allora non c'è più perché aveva altre attività da seguire, per noi ha fatto un lavoro immane perché conservava tutti i dossier, dove ci sono tutte le schede di tutti i 1170 soci e le aggiornava costantemente, quindi era un lavoro veramente importante. Poi Gabriele Galanti, Marzia Predieri e Giulia Tropea che è la nostra nuova collaboratrice. Per me è un angelo perchè quest'anno mi ha aiutato tantissimo e ci ha dato disponibilità a ricoprire anche il ruolo di Oriana. I fornitori e i professionisti che collaborano con noi sono: lo studio Corbella di Milano, che segue le paghe e i cedolini, e FGR, studio commercialista di Milano che segue il bilancio e tutte le pratiche del 5x1000; due tipografie, Grafiche Diemme di Perugia e Italgrafica di Novara; poi c'è lo studio Graphillus per la grafica del giornalino; Gianluigi che ha collaborato con noi per i progetti MASKS; Paperplane che è la factory che segue il nostro sito, lo aggiorna quando mandiamo il giornalino e chiaramente tiene il sito in vita; infine Aruba che è il provider del nostro sito.

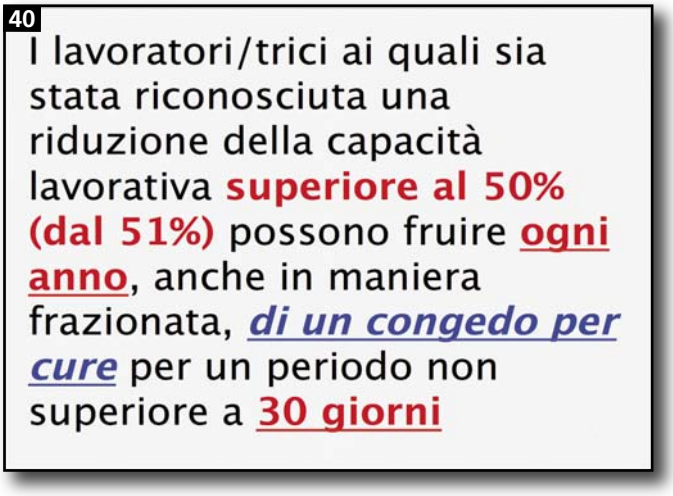
Allora, per il 2017 partiamo avendo in questo momento 26.000 euro tra banca e poste. Puntiamo, speriamo, se tutto va liscio, a raccogliere intorno ai 90.000 euro: 20.000 dai soci e dai sostenitori più o meno come tutti gli anni; 40.000 euro dalle aziende, anche se bisogna dire che negli ultimi anni le case farmaceutiche hanno erogato contributi un pochino più contenuti rispetto agli anni precedenti; io ho messo una stima prudenziale di 30.000 euro per il 5x1000; speriamo che l'anno prossimo riusciremo invece a fare qualcosa di più!

L'approvazione del Bilancio 2016 avviene per alzata di mano all'unanimità.

AGGIORNAMENTI SULLE NORMATIVE IN MATERIA DI DISABILITÀ

Adelmo Mattioli, esperto previdenziale

Bene, buongiorno a tutti. Ormai per me questo è un appuntamento tradizionale; provo comunque sempre un po' di emozione nel ritrovarmi in momenti come questi. Cercherò di rendere fruibili, dove possibile semplici, quelle che sono le norme e la burocrazia del nostro Paese.
Ieri ero con un'altra Onlus a Riccione per un convegno su una malattia rara e si nota sempre la grande difficoltà nel riuscire in qualche modo a intrecciare il bisogno di cura con le problematiche di lavoro e quindi con la ricerca dei diritti, sapendo che siamo un Paese in grande ritardo rispetto anche alla fruizione e alla comunicazione, all'informazione, di tali diritti. Siamo, come spesso vi ricordo, un Paese di *diritti a domanda*: chi non è correttamente informato, chi non presenta la corretta domanda, a volte perde diritti anche fondamentali. E questo è un problema che sicuramente deve essere risolto, nel senso che non è che le persone possano sempre sapere tutto di tutto e quindi riuscire a richiedere in modo corretto quelli che possono essere i loro diritti. Occorre un sostegno da parte dello Stato e delle istituzioni che porti l'informazione direttamente alle persone che ne hanno bisogno. Ciò oggi con l'informatica, con i siti e con tutto quello che le nuove tecnologie mettono a disposizione, non sarebbe impossibile.
Quindi io cercherò adesso nella mia relazione di affrontare le potenziali problematiche e un po' le novità; poi se avrete la voglia di fare delle domande (anche tramite sms come è stato detto, per evitare eventualmente un po' di imbarazzo), sarò a vostra disposizione.
Non ci sono tantissime novità in campo previdenziale e assistenziale; magari chi non era presente l'anno scorso, oggi può eventualmente avere la possibilità di ricevere queste informazioni.
Ricordatevi che c'è sempre bisogno di una consulenza individuale, che parte dall'età della persona, dal tipo di attività che svolge e da tutte le altre informazioni, in particolare il tipo di attività lavorativa che si svolge o si è svolta negli anni precedenti. A volte le domande e le risposte sono completamente diverse perché partono da esigenze e situazioni di fatto differenti.
La prima cosa che si consiglia quando siamo di fronte a una patologia, e quindi alla diagnosi di una patologia, è, nella stragrande maggioranza dei casi, la certificazione dell'invalidità civile e della disabilità, ossia un verbale rilasciato dalle Commissioni Sanitarie. Spesso la Commissione non conosce in modo preciso la malattia rara, quindi in Italia abbiamo risposte diverse rispetto alla stessa malattia. Percentuale di invalidità che magari in una Regione raggiunge i due terzi, in altre regioni nemmeno il 50%, quando magari la malattia ha una ricaduta identica sulle diverse persone. Ecco, questo è sicuramente un problema; occorre portare sempre con sé la documentazione aggiornata, farsi assistere anche da medici legali che eventualmente vi possono dare un aiuto quando il parere della commissione non è congruo e non è sicuramente giustificato rispetto alla gravità della malattia.
Queste sono *slides* (mostra sullo schermo) che passo velocemente perché poi le potrete consultare sul sito di AIPI (www.aipiitalia.it/site/download/normative/ *ndr*). Qui ci sono gli importi delle pensioni civili, le pensioni cosiddette assistenziali di invalidità civile, l'indennità di accompagnamento, l'indennità di frequenza… che sono tutte prestazioni che, come abbiamo detto più volte, non sono legate a contributi personali. Quando parliamo di invalidità civile o indennità di accompagnamento o indennità di frequenza, parliamo sempre esclusivamente di riconoscimenti che nascono dal tipo di patologia da cui è colpita quella persona, quindi questo diritto non si basa sul numero dei contributi che eventualmente ha versato come lavoratore dipendente o come lavoratore autonomo: quella è un'altra forma di pensione che vediamo successivamente.
Ahimè gli importi del 2016 sono identici agli importi del 2017; voi sapete che nel nostro Paese da due o tre anni si parla di deflazione, cioè l'inflazione è a zero. Abbiamo avuto problemi sul PIL (ossia il Prodotto Interno Lordo) e quindi non vengono nemmeno rivalutate le pensioni da contributi; ma anche le pensioni civili sono ferme ormai da tre anni. Non essendoci inflazione, anzi essendoci deflazione cioè inflazione in valori negativi, gli importi delle pensioni sono identici. Voi sapete che le pensioni assistenziali, le indennità di frequenza, le pensioni civili, l'indennità di accompagnamento non costituiscono imponibile fiscale, quindi non devono essere dichiarate nella dichiarazione dei redditi. La beffa è che a volte le pensioni legate ai contributi, non essendoci stato l'aumento dell'inflazione, hanno subito anche un abbassamento dovuto al fatto che l'aumento di addizionali regionali o comunali può avere abbassato l'importo netto mensile.
Parliamo ora di pensioni non imponibili fiscali. Quindi dicevamo: i valori 2016 e 2017 sono identici come importi e limiti di reddito.
Una piccola analisi su questo. Nel momento in cui una persona ottiene un grado di invalidità dalla commissione, se tale grado è pari o superiore al 74%, anche se non svolge un'attività lavorativa o anche se non ha mai lavorato nella sua vita, dopo il compimento del diciottesimo anno di età a questa persona può essere erogata una pensione di invalidità civile (che fino ai 18 anni di età, per i minorenni si chiama indennità di frequenza). Un importo, come vedete, ancora sicuramente insufficiente di fronte a patologie importanti: € 279,47 per 13 mesi e viene sempre verificato un limite di reddito individuale. Queste pensioni civili per il momento (cioè se non ci saranno cambiamenti nel futuro) rilevano sempre il reddito personale e non il reddito coniugale; quindi il limite di € 4.800 non è la somma del reddito del marito e della moglie bensì il reddito individuale della persona che ha quella patologia, che per poter essere indennizzata eco-



nomicamente deve avere una percentuale di invalidità pari o superiore al 74%.
Se l'invalidità raggiunge il 100% l'importo mensile in pagamento non varia (è sempre € 279) ma varia il limite di reddito individuale, arrivando fino a € 16.532 (sempre reddito personale).
Ovviamente sulla base dei verbali che vengono rilasciati dalla Commissione posso vedermi assegnate diverse percentuali. Posso avere un'invalidità del 34%; con il 46% si cominciano ad avere i diritti sul collocamento obbligatorio del lavoro e le liste speciali. Poi c'è una prestazione molto sconosciuta: dopo la visita e l'ottenimento di un'invalidità civile pari o superiore al 51%, oltre ad avere eventuali altri diritti che adesso approfondiremo (diritti "da Legge 104"), competono 30 giorni retribuiti per anno solare anche frazionati (si chiama *congedo retribuito*) a carico del datore di lavoro (vedi slide 40). In questo caso non interviene l'INPS, bensì il datore di lavoro, cui bisogna fare la domanda; questi 30 giorni vengono retribuiti in aggiunta a eventuali periodi di malattia. Ci sono persone che stanno superando il periodo di comporto perché magari la malattia è importante e la durata delle assenze può essere lunga. Questi 30 giorni possono essere d'aiuto per prolungare ulteriormente la possibilità di assentarsi con una retribuzione.
Schematizzando: presentare verbale dell'invalidità civile che deve riportare un grado pari o superiore al 51%, allegare alla domanda il percorso di cure che lo specialista eventualmente dichiara e consiglia per quel soggetto e quindi possibilità di chiedere questi 30 giorni. Con il 60% ancora possibilità di iscrizione nelle liste speciali; con il 67% esonero dal ticket. Queste sono norme abbastanza conosciute. Dal 74% in avanti, fino al 99%, la possibilità di avere un'invalidità civile con un limite di reddito (come vi ho fatto vedere prima) di € 4.800. Con il 100% i famosi € 16.000.
Inoltre se l'invalidità civile è pari o superiore al 75% (vedete quante norme da ricordare!), ogni anno di lavoro produce due mesi di contribuzione in più (vedi slide 13). È un cosiddetto *bonus contributivo*, gratuito ovviamente, per la persona che ha un'invalidità pari o superiore al 75%, che quando dovrà accedere alla pensione potrà avere due mesi di contributi in più, quindi andare in pensione prima. Ciò nel limite posto dalla legge, cioè che questi due mesi (sommandoli di anno in anno) non debbono superare 5 anni nella vita complessiva lavorativa. Quindi al massimo il bonus può raggiungere 5 anni.
La Legge dei 2 mesi per ogni anno è la n. 388 del 2000, Articolo 80. Tenete il verbale: quando vi avvicinerete al diritto alla pensione ci sarà una domanda da fare. Quindi non è una cosa che si deve fare anno per anno: l'importante è tenere tutta la documentazione sanitaria, principalmente il verbale della Commissione Sanitaria che ha riconosciuto una percentuale di invalidità civile pari o superiore al 75%. Ho diritto a 2 mesi di contribuzione in più. È una prestazione che compete anche ai ciechi; la prima categoria che ha avuto questa maggiorazione è quella dei ciechi assoluti, che hanno una maggiorazione non di 2 mesi ma di 4 mesi per ogni anno di lavoro. Quindi da lì la Legge del 2000 estende questa maggiorazione anche ai soggetti che hanno avuto altre patologie; chiaramente compete anche ai sordomuti.
Questa tabella (slide 14) mi serve per farvi capire un pochino qual è il nostro sistema previdenziale. Riguarda ormai il 98% dei lavoratori sia del settore pubblico che del settore privato, artigiani, commercianti, coltivatori diretti: siamo tutti racchiusi dentro questa tabella come requisiti per accedere alla pensione. Vedete quanto è forte in termini di requisiti; rimangono fuori solo alcune figure quali i Militari, la Guardia di Finanza, i Carabinieri, la Polizia, i Vigili del Fuoco, gli sportivi professionisti. Per la stragrande maggioranza dei lavoratori è così: 42 anni e 10 mesi per gli uomini, 41 anni e 10 mesi per le donne. Qui possiamo inserire i 2 mesi che vi dicevo prima: se ho un'invalidità civile pari o superiore al 75% raggiungo prima

14

La pensione anticipata

Età / Anni	UOMINI	DONNE
2016 – 2017 2018	42 anni e 10 mesi (2227)	41 anni e 10 mesi (2176)
2019 – 2020	43 anni e 2 mesi (2245)	42 anni e 2 mesi (2193)
2021 – 2022	43 anni e 5 mesi (2258)	42 anni e 5 mesi (2206)
2023 – 2024	43 anni e 8 mesi (2271)	42 anni e 8 mesi (2219)

La tabella contiene già l'aumento con gli indici di speranza di vita

15

La pensione di vecchiaia
Donne

Età / Anni	Dipendenti settore privato	Autonome e gestione separata
1.1.2016	65 anni e 7 mesi	66 anni e 1 mese
1.1.2017	65 anni e 7 mesi	66 anni e 1 mese
1.1.2018	66 anni e 7 mesi	66 anni e 7 mesi

La tabella contiene già l'aumento con gli indici di speranza di vita

questi requisiti. Poi vedrete che questi requisiti si incrementano sempre, sulla base della speranza di vita. L'Italia, insieme al Giappone, è uno dei paesi che ha avuto (questa è una gran bella cosa) il più grande incremento della speranza di vita negli ultimi anni. Purtroppo nell'ultimo anno sta lentamente rallentando, quindi quando ci saranno i nuovi requisiti, nel biennio 2019-2020, probabilmente questi (li trovate scritti su questa tabella) potrebbero diminuire di qualche mese. Quindi un uomo nel 2019 potrebbe non accedere alla pensione con 43 anni e 2 mesi, ma potrebbero essere solo 43 anni. Capite che cambia poco, però sicuramente siamo di fronte a un fenomeno di diminuzione della speranza di vita media anche nel nostro Paese e quindi anche queste tabelle poi saranno in parte modificate; ma parliamo di mesi e non sicuramente di anni.

Queste sono le età per accedere alla pensione di vecchiaia e questo è il problema che ho sempre cercato di trasmettervi: vedete che l'accesso alla pensione di anzianità richiede un numero di anni di contributi molto elevato, ma diventa molto elevata nel nostro Paese (questo è un fenomeno diciamo europeo) anche l'età per avere la possibilità di accedere alla pensione di vecchiaia, quella cioè legata all'età. Per avere diritto alla pensione di vecchiaia in Italia bastano 20 anni di contributi e avere questa età (vedi slide 15 e 16). Quest'età dal 2018 arriverà a circa 66 anni e 7 mesi per uomini, donne, artigiani, commercianti, dipendenti pubblici… siamo tutti "dentro" a questa tabella. Come vi dicevo, può variare di qualche mese perché la speranza di vita sta diminuendo, ma sostanzialmente è un'età che fa un po' paura. Vuol dire che bisogna cominciare a pensare anche a forme di tutela del proprio rapporto di lavoro.

Nel mio lavoro di consulente previdenziale parlo spesso con donne, nella stragrande maggioranza, di 60, 61, 62 anni che non ce la fanno più a reggere i ritmi di lavoro, o per crisi o per problemi personali e a volte di salute. Quando mostro la prospettiva che per accedere bisogna raggiungere circa 41-42 anni di contributi o aspettare l'età della vecchiaia, c'è grande apprensione, grande preoccupazione. E allora occorre cercare, dove possibile, di salvare il rapporto di lavoro con il *part-time*. Oggi il *part-time* può essere obbligatorio; il datore di lavoro non si può sottrarre da questo obbligo se la commissione sanitaria certifica che quel soggetto è affetto da una malattia oncologica, ma anche altre gravi patologie potrebbero portare al riconoscimento di un diritto al *part-time*. Salvare un rapporto di lavoro a *part-time* può essere una grande soluzione in termini economici, in termini di relazioni personali e professionali, ma soprattutto in termini anche di pensione, cioè si continua a versare contribuzione (lavorando sicuramente meno, ma salvaguardando il rapporto di lavoro).

Vi mostro un esempio con una diapositiva (vedi slide 36):

16

La pensione di vecchiaia – privati e pubblici

Età / Anni	UOMINI
1.1.2016	66 anni e 7 mesi
1.1.2017	66 anni e 7 mesi
1.1.2018	66 anni e 7 mesi

La tabella contiene già l'aumento con gli indici di speranza di vita

36

L'assegno ordinario di invalidità INPS

Articolo 1 legge n° 222/84

Requisiti per diritto

Sanitari

Riduzione permanente capacità di lavoro in occupazioni confacenti alle attitudini, a causa di infermità o di difetto fisico o mentale, a meno di 1/3

Contributivi

5 anni di contribuzione di cui almeno **3 anni nel quinquennio** precedente la domanda

ASSEMBLEA SOCI 2017

questa è la pensione di invalidità che c'è nel nostro Paese per chi lavora. Abbiamo parlato delle invalidità civili legate solo alla patologia, ma non ai contributi, legate a una percentuale di invalidità. Questa è la pensione di invalidità del settore privato (il pubblico ha qualche particolarità diversa) per chi svolge un'attività dipendente o autonoma: bisogna avere un minimo di 5 anni di contributi nella vita lavorativa (quindi un minimo piuttosto ridotto, la legge qui aiuta parecchio), ma avere 3 anni di contributi negli ultimi 5 anni da quando c'è la diagnosi della patologia, ossia da quando faccio la domanda. Quindi, è necessario avere 3 anni di contributi nel quinquennio precedente alla domanda o da quando c'è l'insorgenza della patologia.

Facciamo un esempio. Termino di lavorare a 60 anni di età e so che la pensione di vecchiaia mi viene data a 67; dopo 2 anni da quando cesso l'attività non ho più questi requisiti (i famosi 3 anni negli ultimi 5, dopo 2 anni esco dal quinquennio, come si dice). Quindi se mi ammalo dopo 2 anni che ho cessato di lavorare, tanto per rendervela semplice, non ho più diritto alla pensione di invalidità in base ai miei contributi. È una notevole perdita dal punto di vista economico, perchè l'INPS calcola la pensione di invalidità in base ai contributi, non in base alla patologia. Quest'ultima serve per avere il diritto: stabilito che quella patologia dà diritto alla pensione, mi viene erogata. Se ho versato un importo pari a € 1.000 di pensione, mi danno € 1.000 di pensione anche di invalidità. Se ho versato per € 1.500 prendo € 1.500. Quindi capite che perdere contributi nella fascia più critica, dai 60 ai 67 anni, cessare l'attività, non mantenere quella forma di lavoro anche con un *part-time*, con tutte le difficoltà chiaramente che ci sono a chiederlo, vuol dire uscire da un percorso di tutela che può comportare seri problemi: oltre ad avere la patologia mi trovo anche a non avere diritto a queste prestazioni che nascono dai contributi.

Qual è l'alternativa? È quella di avere diritto a una pensione civile che vi ho fatto vedere all'inizio, ma sono € 279 al mese quindi sono cifre assolutamente insufficienti per vivere. Ecco perché, prima di cessare l'attività, conviene passare da una buona consulenza, valutare bene se non sia il caso, anziché terminare, magari di chiedere un *part-time*, mantenere una forma di lavoro autonomo anche con il minimale contributivo… Cioè vi sono soluzioni che possono consentire di tenere viva questa tutela. Altrimenti bisogna andare da un'assicurazione e sottoscrivere una tutela su invalidità e inabilità, che costa un mare di soldi.

Torniamo indietro un attimo alla novità di quest'anno. Ne sentirete parlare: stanno per uscire nei prossimi giorni tre decreti dell'*APE sociale* (acronimo che sta per Anticipo di Pensione). Riguardano anche categorie e persone che possono avere invalidità importanti: un anticipo di pensione che partirà dai 63 anni. Abbiamo visto che la pensione di vecchiaia è intorno ai 66 anni e 7 mesi/67 anni. Con questa norma di legge si potrà accedere 3 anni e 7 mesi prima e per quanto riguarda la vostra situazione (adesso non vi voglio raccontare tutto il mondo perché magari non vi interessa del tutto), l'età è 63 per uomini e donne e con un'invalidità del 74% può essere riconosciuta questa forma di pensione (vedi slide 23). Ovviamente quindi non all'età della vecchiaia, dei 66 anni e 7 mesi/67 anni, ma al compimento dei 63 anni con 30 anni di contributi.

Poi c'è un'altra possibilità: quella dei precoci. *Precoce* vuol dire, secondo la terminologia previdenziale, avere un anno di contributi prima dei 19 anni di età. Se ho un'invalidità di almeno il 74% non andrò in pensione con quella tabella iniziale che vi ho fatto vedere (42 anni e 10 mesi per gli uomini, 41 e 10 per le donne) bensì con 41 anni (vedi slide 28 e 31). Quindi c'è uno sconto: quella pensione per l'uomo può arrivare fino a 2 anni in anticipo, per la donna circa 10 mesi. Qui ci guadagnano più gli uomini che le donne! Questa legge poi eventualmente dà la possibilità anche per chi è

precoce e assiste un disabile in famiglia (che può essere il coniuge o un parente di primo grado convivente quindi genitore o figlio) di accedere alla pensione con 41 anni.
Faccio un esempio semplicissimo: la settimana scorsa ho fatto la consulenza a un signore che era già stato informato che sarebbe andato in pensione con circa 43 anni e 2 mesi di contributi sulla base della tabella iniziale che vi ho fatto vedere (quella che si incrementa con la speranza di vita, anche se abbiamo detto che nei prossimi anni subirà una sorta di rallentamento). Questo signore è un *precoce*: aveva più di un anno di contributi prima del compimento del diciannovesimo anno di età e inoltre assiste il coniuge disabile grave (Articolo 3 Comma 3 della 104) (vedi slide 32). Con la nuova legge questo signore potrà andare in pensione con 41 anni; quindi anche un uomo anticipa di circa 2 anni l'accesso al pensionamento. Questa è una norma nuova: l'anno scorso quando ci siamo visti non esisteva ed è entrata in vigore dal primo di gennaio. Ovviamente non ha rivoluzionato il sistema previdenziale però in alcune condizioni può essere di aiuto per quanto riguarda l'accesso al pensionamento.
Poi ci sono tante altre situazioni particolari che magari affronteremo con le vostre domande. Vado avanti. Abbiamo parlato dei 30 giorni di congedo retribuito; nelle slides (che poi troverete sul sito e che già c'erano l'anno scorso) è riportato il decreto legislativo che va citato nel momento in cui si presenta la richiesta all'azienda.
La Legge 104 come norma è rimasta quella degli anni precedenti, non è cambiato nulla se non queste due condizioni. La prima: dal 2016 la 104 a giorni e il congedo biennale competono anche alle unioni civili. Per essere semplice: l'unione civile è il matrimonio fra persone dello stesso sesso, uomo e uomo, donna e donna. L'unione civile, regolamentata ovviamente con un atto pubblico presso il Comune, porta il diritto alla Legge 104 sia in termini di giorni che di congedo biennale e la pensione di reversibilità. Poi, ed è la seconda, una sentenza abbastanza rivoluzionaria nel nostro Paese di pochi mesi fa della Corte Costituzionale stabilisce che i 3 giorni della 104 competono anche ai conviventi. Nessuno si sarebbe aspettato una sentenza di questo tipo nel nostro Paese. La convivenza (che ovviamente non deve essere tra persone dello stesso sesso, altrimenti parliamo di unioni civili), registrata all'anagrafe, dà diritto ai 3 giorni della 104. Quindi per chi avesse una situazione di convivenza regolamentata e registrata presso il Comune, quei 3 giorni competono. Non il congedo biennale né la reversibilità, che non sono ancora riconosciuti dalla Corte Costituzionale per i conviventi. Sottolineo sempre queste cose perché ovviamente c'è un problema di relazione, di affetti, ma c'è anche un problema di diritti che devono essere valutati correttamente.
Direi che il panorama della situazione un po' ve l'ho fatto; se avete delle domande, ben volentieri. E vi ringrazio per l'attenzione.

DOMANDE

Leonardo legge una domanda arrivata via sms. *"In Commissione spesso non conoscono né la malattia né i farmaci che assumo." Tu puoi aiutarci con un consiglio relativamente a questa cosa?*
Mattioli. Non è facile. Io sono chiaramente un tecnico, vivo i rapporti con le Onlus. Come dicevo, anche ieri ero a un convegno su una malattia rara del metabolismo infantile che pochissimi medici conoscono, quindi capite che anche le Commissioni Sanitarie sono in difficoltà. Io ho cercato di dare un consiglio: di formare un gruppo di studio con un bravo medico legale che conosce la Legge 104, conosce l'invalidità civile, insieme a uno specialista e tentare di fare una scheda e un'analisi che possa servire a quei pazienti che eventualmente hanno difficoltà con le loro Commissioni, al fine di redigere i ricorsi e contenziosi legali. Quindi ci deve essere un'analisi, uno studio proprio dal punto di vista della patologia, delle ricadute sulle attività lavorative, affettive, i rapporti interpersonali, altrimenti scaturiscono le grandi difficoltà perché vi sentite soli e isolati con Commissioni che magari non vi riconoscono i vostri diritti.
Pubblico 1. *Buongiorno. Volevo fare una domanda in merito alla richiesta per le capacità ridotte a meno di un terzo di cui parlava prima, fatta all'INPS. Io ho fatto la domanda però appunto non mi è stata accettata. E io ho lavorato fino a luglio, i diritti ci sono, l'invalidità c'è, però non mi è stata accettata.*
Mattioli. Parli dell'invalidità coi contributi?
Pubblico 1. *Esattamente.*
Mattioli. Tu hai già cessato l'attività lavorativa, adesso non svolgi attività?

Pubblico 1. *No, ora no. Sono a casa da luglio dell'anno scorso.*
Mattioli. Ho capito. Allora il consiglio è di fare un po' come per la domanda precedente. Tu dovresti riuscire a parlare con un medico legale che si informi bene della patologia, cioè cerchi tutte le informazioni possibili per vedere in base alla tua situazione se ricorrere.
Pubblico 1. *Praticamente io la domanda l'ho fatta tramite l'INPS e la risposta è stata che comunque io sono ancora disponibile a poter trovare un lavoro, quindi non mi viene riconosciuta perché posso ancora lavorare secondo l'INPS.*
Mattioli. Certo. Questo è chiaramente il parere dell'INPS; tu devi sentire anche un parere che non sia ovviamente dell'Istituto ma di un medico legale, che conosca la Legge 222 dell'84, che è quella che determina il diritto. Hai fatto anche la domanda della 104 eventualmente?
Pubblico 1. *No, quella no.*
Mattioli. Io ti consiglio di farla. Quella dell'invalidità civile falla sempre, così avrai una percentuale e sarà valutato se hai diritto all'Articolo 3 Comma 3 (*disabilità con gravità*). Eventualmente un tuo parente può assisterti con diritto di permesso. Per l'invalidità da Legge 222/84 ci vuole un parere di un medico legale. La tua età, l'attività lavorativa che tu svolgevi in relazione alla tua patologia, ovviamente anche questo incide, cioè se la stessa patologia colpisce un impiegato, l'INPS magari può dire che quell'attività la può svolgere, se colpisce invece una persona che svolge un lavoro pesante (ad esempio: un camionista) la situazione può essere diversa.
Pubblico 1. *Adesso che mi dice ciò, mi sovviene che infatti loro si sono basati anche su questo. Sulla mia busta paga io rientravo nella categoria "impiegate" pur facendo commessa e magazzino. Quindi loro han detto: "Scrivendo che tu sei un'impiegata, puoi fare questo lavoro".*
Mattioli. Se, dopo un colloquio col medico legale, anche questi ti dirà che probabilmente non ci sono le condizioni, a quel punto non c'è altro da fare, non viene riconosciuto.
Pubblico 2. *Buongiorno. Allora mi chiedo come mai, quando si fanno le richieste di invalidità, occorrono le diagnosi dei vari specialisti, soprattutto se si hanno diverse malattie invalidanti. Successivamente, quando si va davanti alla Commissione, su che base non riconoscono le diagnosi degli specialisti? Perché se uno specialista mi dice che soffro di diabete, di problemi polmonari e cardiaci eccetera, vado davanti alla Commissione e questa non accetta queste diagnosi? Allora mi domando perché occorra andare dagli specialisti a farsi fare queste diagnosi.*
Mattioli. La Commissione, e i medici ovviamente presenti in essa, hanno l'obbligo di verificare assolutamente le cartelle sanitarie delle persone e poi eventualmente di richiedere nuovi accertamenti se quelli già in possesso delle persone per loro non sono sufficienti. Però sappiamo che a volte c'è una certa (come si può dire) *velocità* e non voglio usare termini diversi: tante sono le domande, quindi quando sono troppo veloci nel voler dare risposte e quindi nel valutare questa documentazione sanitaria, è chiaro che siamo di fronte a un grande disagio. E allora anche lì purtroppo non ci sono alternative: bisogna far vedere la pratica a un medico legale. Magari potete rivolgervi a un patronato, perchè i patronati hanno medici legali che valutano poi con attenzione la documentazione, gli esami che avete fatto e vi propongono o una nuova domanda o il non ricorrere perché non ci sono le condizioni. Nei casi più eclatanti anche la possibilità di fare ricorsi legali. Non voglio generalizzare il problema, ma spesso ci si lamenta purtroppo per questa velocità delle Commissioni e per questa (a volte) superficialità nella risposta.
Pubblico 2. *Sa perché? La Commissione spesso è formata da un presidente, un rappresentante dell'INPS e un rappresentante sindacale. Ma di solito è un medico di base, non uno specialista dei vari settori. Se io vado con un problema polmonare e mi trovo davanti un medico di base, può interpretarlo come vuole. Poi però ho una diagnosi fatta da uno specialista e non mi viene riconosciuta. Questa è la domanda di fondo.*
Mattioli. Però chi convoca la Commissione e vede dal certificato del vostro medico curante - che ha fatto l'invio telematico - che c'è una certa patologia, deve convocare lo specialista. Quindi deve essere presente un giudizio di uno specialista nella patologia che il medico curante ha dichiarato mentre inviava, in via telematica, il certificato. Quindi è chiaro che si devono organizzare perché ci sia il parere di uno specialista, altrimenti la cosa ovviamente è ancora più grave di quella che dichiara lei.
Pubblico 2. *Si spera che sia così.*
Pubblico 3. *Io volevo fare una domanda sull'inserimento al lavoro del disabile. La legge 68/99 dà agevolazioni all'azienda che assume un disabile in base alla percentuale di invalidità; ovviamente più sale l'invalidità più l'agevolazione è alta. Qual è il tipo di contratto che dà questo tipo di agevolazioni? Perché alla fine un'azienda non è neanche a conoscenza né dell'obbligo all'inserimento del disabile né appunto di quali siano le agevolazioni della 68 oppure se ce ne siano altre per inserire e assumere un disabile.*
Mattioli. Questa è una domanda che avrebbe bisogno proprio di un corso, nel senso che è nel cuore della consulenza. Un datore di lavoro ha un consulente del lavoro, che lo supporta nel momento in cui vuole assumere una persona che ha un'invalidità del 46% o reinserire all'interno del posto di lavoro una persona che già lavora, ma ha un'invalidità del 60%, al fine di applicare le agevolazioni contributive molto importanti, che devono essere calcolate in base un po' alla qualifica, al costo del lavoro, allo stipendio di quella persona. I problemi di questa natura si risolvono; il problema più grande che hanno le persone iscritte nelle liste speciali è invece la mancata convocazione, il mancato inserimento lavorativo; ma per quanto concerne la riduzione contributiva, il beneficio contributivo, ci sono tabelle facilmente consultabili e c'è un buon interesse ad assumere queste persone dal punto di vista

economico. Ovviamente dopo l'azienda col proprio consulente del lavoro dovrà verificare caso per caso, ma sicuramente l'interesse c'è: la legge da questo punto di vista mette a disposizione norme importanti.

Pubblico 4. *Dunque, io ho due domande. Ho fatto la domanda di invalidità. La mia dottoressa ha richiesto la 104, la 68 eccetera… diciamo che ha richiesto tutto. Mi è stata negata la 104, mi è stata negata la 68. Come si fa a capire chi è il medico specialista competente per la patologia all'interno delle Commissioni? Nella prima Commissione ho avuto davanti 5 personaggi che non sapevano assolutamente che cosa significasse avere l'Ipertensione Polmonare, senza contare che hanno riportato i dati della mia cartella clinica aggiornata in modo non adeguato, perché sulla lettera che dopo mi è arrivata non hanno scritto assolutamente niente di quello che i miei medici hanno certificato. A Milano funziona così: si va prima da una Commissione Medica e poi si va a Monza da un'altra Commissione Medica. Sono stata dimessa dopo essere stata ricoverata per l'applicazione della pompa. L'incompetente che mi ha visitato si è attaccato al cavillo che hanno rilevato il mio miglioramento dopo questo farmaco e mi ha negato tutto quello che la prima Commissione mi aveva dato. Ora vorrei capire una cosa: siccome questo medico non aveva esposto nessun tipo di cartellino, nessuna indicazione rispetto a quale fosse la sua specializzazione per poter giudicare la patologia di una persona, come si può procedere? Nel senso, io come malato posso richiedere la specializzazione di questo medico? Ho idea che non conoscano la mia malattia. Come posso io tutelarmi sotto questo punto di vista, visto che non sapeva neanche come era fatta la pompa e tantomeno il punto di infusione? Questa è la prima domanda. La seconda domanda invece è: sono andata all'INPS a chiedere spiegazioni sulla Legge 104 e la Legge 68, perché mi sono arrivate quattro raccomandate, una diversa dall'altra. Non ci capivo più niente, sono andata al patronato e mi hanno risposto che potevano arrivare fino a un certo punto, poi avrei dovuto sentire l'ufficio INPS. Non contiamo le mattinate "avanti e indietro" tra un ufficio e l'altro, certamente non semplici da gestire per una persona malata. Dunque mi è stato detto che la Legge 104 non è vero che viene data così. Mi hanno riscontrato l'invalidità civile del 100%, quindi mi hanno dato la 104 perché non lavoro più (è dal 2005 che non riesco più andare a lavorare). Io e mio marito abbiamo una piccola attività, ma la stiamo chiudendo perché non è possibile andare avanti. Mi hanno negato questo. Riguardo alla Legge 68 mi han detto che viene assegnata solamente a chi ha problemi fisici, quindi a chi è invalido motorio, poiché a tutti gli altri non viene data. Io volevo andare a lavorare (perché comunque a stare a casa sto diventando matta), ma anche volendo non sono tutelata, come faccio a trovarmi un posto di lavoro? Basta che mi guardino, quando cambio il farmaco non sto neanche in piedi e solamente per quella malattia ti licenziano subito, ma magari non ti assumono neanche. Queste sono le mie due domande. Legge 68 e 104 e i personaggi che ti visitano.*

Mattioli. Purtroppo sulle Commissioni Sanitarie ci sono i problemi che diceva lei ed è difficile da poter risolvere. Quando arriva il verbale sono inseriti i nomi dei medici che compongono queste Commissioni, quindi in qualche modo da questo punto di vista sono sicuramente persone competenti anche se magari non conoscono fino in fondo la patologia. Ecco perché bisogna andare sempre documentati. Il fatto è che, se non la riconoscono, diventa difficile anche per me darti un consiglio, perché lì occorre successivamente un parere di un medico legale; quindi devi insistere col tuo patronato, chiedendo di poter parlare con un medico legale, al quale tu spiegherai esattamente la tua patologia e ti dirà che un 100% di invalidità civile che non dia un riconoscimento di Legge 104 è abbastanza difficile. Quindi avere avuto il massimo dell'invalidità civile senza aver avuto il riconoscimento dell'Articolo 3 Comma 3 della 104 è strano, nel senso che può essere dato per un periodo, anche in revisione, ma di solito i due riconoscimenti sono abbastanza abbinati. Tutte le altre problematiche ovviamente vanno affrontate sempre con persone competenti; magari puoi ripetere la domanda per vedere se ci sono condizioni diverse, però francamente è un calvario.

Pubblico 5. *Buongiorno, io avevo la Legge 104 Comma 3 Articolo 3. Mi chiamano a revisione, mi tolgono il Comma 3 e mi danno il Comma 1, considerando la mia malattia cronica. Io credo che se è definita cronica è perché è nello stato in cui era precedentemente, quindi mi rivolgo a un legale che mi segua. Adesso io ho necessità di prendere due giorni al mese di ferie per recarmi presso l'ospedale, sia per ritirare i farmaci, sia per fare la visita che faccio mensilmente. Allora mi chiedo: intanto con il legale abbiamo fatto ricorso per riprendere questo benedetto Comma 3, ma nel frattempo poi posso fare qualcosa per avere nuovamente i miei giorni di ferie? In questo modo li sto tutti consumando.*

Mattioli. Sicuramente il suo avvocato assieme al medico legale prepareranno una cosiddetta perizia per fare probabilmente una causa, anche se le cause sulla Legge 104 hanno tempi lunghissimi per poi arrivare a giudizio. Ma è l'unica strada per tornare all'Articolo 3 Comma 3; quindi chiaramente l'avvocato ha bisogno di un parere, di una perizia precisa di un medico che sostenga il suo diritto e che lo documenterà (sicuramente l'avrà fatta). Nel frattempo, per l'iter delle cure che lei fa, provi a inoltrare la richiesta al datore di lavoro secondo il decreto 119 del 2011, che prevede 30 giorni di congedo retribuito per cure. Quindi dovrà poi preparare una domanda in carta semplice da presentare al datore di lavoro, citando la legge che troverà su queste diapositive e allegando una documentazione del medico specialista convenzionato che illustri il suo percorso di cure da effettuare. Le dovrebbero essere pagati, dico *dovrebbero* perché poi si può entrare in conflitto anche con i contratti di lavoro. La domanda è da seguire con una certa attenzione, 30 giorni che non sono di malattia (perché altrimenti andrei oltre il periodo di comporto come può succedere) e non sono di 104. Se le verrà riconosciuta la 104, può utilizzare questi 30 giorni insieme anche alla 104. È una domanda che si fa al datore di lavoro e non all'INPS, citando la legge, rilasciando una relazione che subito può non essere precisa e circostanziata, poi alla fine del periodo di cure dichiarerà esattamente di aver svolto queste cure nel tal giorno. Prima una lettera, una comunicazione preventiva e poi, al termine delle cure, l'ospedale di riferimento dichiarerà che lei si è presentata in quei giorni.

Leonardo Radicchi

Grazie tante, ringraziamo Mattioli e accogliamo il Prof. Galiè.

RETE DI ESPERTI EUROPEI PER LE MALATTIE RARE POLMONARI

Prof. Nazzareno Galiè, Centro Ipertensione Polmonare, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna

Diversamente dagli altri anni, quest'anno la mia presentazione sarà tutta basata sull'organizzazione delle cure perché c'è un'importantissima iniziativa, per tutti coloro che hanno una malattia rara. Si tratta delle EUROPEAN REFERENCE NETWORKS o RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE (ERN) (1).

Si fa un gran parlare male dell'Europa, forse con buona ragione, ma questa è l'iniziativa che riguarda le malattie rare più importante al mondo. Sia l'organizzazione scientifica che l'organizzazione sanitaria della COMMISSIONE EUROPEA hanno deciso di occuparsi delle malattie rare in maniera molto appropriata, definendo 24 aree cliniche che si focalizzano ciascuna su alcune malattie rare. Le malattie rare sono più di 8.000, quindi è stato fatto uno sforzo rilevante e in maniera molto seria e severa, identificando 900 unità di assistenza sanitaria altamente specializzate, provenienti da oltre 300 ospedali di 26 stati, in tutta Europa, che hanno dimostrato di avere una documentazione sufficiente per avere un "*endorsement*" ufficiale della COMMISSIONE EUROPEA (2).

Tutto questo è stato fatto intorno ai pazienti: come vedrete ci sono Comitati composti soltanto da pazienti con malattie rare, a bassa prevalenza e complesse, che hanno una supervisione su questa iniziativa. Ho sentito prima che parlavate della problematica legata al fatto che i medici che sono nelle Commissioni e non conoscono le malattie rare. In realtà ne dovrebbero conoscere 8.000 e, se così non fosse, non dovrebbero essere lì. Quindi il problema è di chi organizza queste Commissioni. Devo dire, d'altra parte, che c'è un numero elevato di richieste sollecitate da alcuni medici che non fanno certificati appropriati. Quindi da una parte c'è un tentativo di abuso. E chi soffre dell'abuso? Chi ha il diritto. Quindi attenzione che ci sono sempre due visioni di ogni problema.

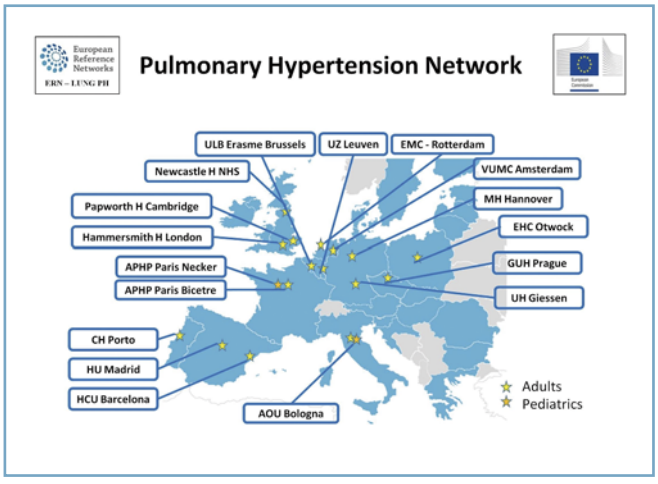
© *European Union, 2017*

Quindi questa iniziativa di cui vi sto parlando è molto importante e probabilmente si potrà occupare anche della mancata conoscenza delle malattie rare. È stato uno sforzo enorme, perché le nazioni che partecipano a questa iniziativa sono 26, quindi tutta la documentazione informativa è stata fatta in 26 lingue diverse. Quella che vi mostro è la documentazione redatta in italiano. Questa iniziativa vuole condividere e farsi carico di curare le malattie rare. Qual è l'obiettivo? L'obiettivo è quello di aiutare tutti i pazienti con malattie rare, fornendo una migliore assistenza e diagnosi, possibilmente favorire lo sviluppo di nuove terapie, avere dati migliori, sviluppare capacità, generare evidenze e ottenere che tutti i cittadini europei abbiano una parità di accesso alle medicine. Io ho l'esperienza dell'Ipertensione Polmonare e posso dire che voi, pazienti italiani, siete più fortunati perché avete accesso gratuitamente a tutte le medicine possibili per l'IP. In Francia gli ultimi due farmaci non sono stati approvati quindi, in qualche modo, noi siamo superiori anche a nazioni che hanno sviluppato questi stessi farmaci, ma il cui governo non li ha approvati. La stessa cosa avviene in Inghilterra: qui i farmaci per i pazienti con IP si riducono a 3-4. In Italia ne sono stati approvati 11. C'è quindi una disparità in Europa e, una volta ogni tanto, noi siamo i migliori e i pazienti delle altre nazioni hanno il diritto di avere gli stessi farmaci che noi abbiamo in Italia.

Tutto questo è stato costruito attorno alla selezione dei centri. È stata una selezione rigorosissima: è chiaro che i bluff di fronte a una Commissione Europea hanno vita breve. La COMMISSIONE EUROPEA ha voluto i numeri, la capacità di pubblicazione e molto altro. Tutto è iniziato un anno fa e il nostro ospedale ha impiegato più di quattro mesi a preparare tutta la documentazione che era necessaria per avere l'accesso alla competizione e per potervi rientrare. Sono stati selezionati, come vedete dal report che vi mostro, solamente 300 ospedali. All'interno di ogni ospedale potevano poi esserci diverse unità operative che si occupano di diverse malattie rare. I centri sanitari selezionati sono 900 all'interno di 300 ospedali, distribuiti su 25 stati membri (più la Norvegia). Quindi capite che è stato uno sforzo enorme.

Quelle rappresentate nel documento proiettato sono le 24 aree tematiche che comprendono, tra le altre, malattie rare endocrine, renali, delle ossa e così via.

Quella che vi mostro ora è ERN LUNG, ovvero il network che si occupa delle malattie rare del polmone. Quello proiettato è il volantino di presentazione che fa vedere un bambino che si cura, verosimilmente, per un'asma o una una fibrosi cistica. Questa invece mostra la struttura di ERN LUNG. Avete visto i 24 gruppi e questo è quello dedicato alle malattie del polmone. Al suo interno vi sono 9 diversi sottogruppi, uno di questi è il gruppo IP, che è quindi ben definito all'interno di questo network. Vedremo poi tutta la gerarchia di questo network.
Come vedete c'è un *board* di pazienti che si occupa di tutto ERN LUNG e non è solo specifico per l'IP (3). Questo *board* è composto da pazienti di varie associazioni di pazienti e ha una possibilità di supervisione. Come vedete Pisana è un membro del gruppo generale e si occupa specificatamente di IP a livello europeo. Questo è un grandissimo riconoscimento per lei e per tutti noi perché vuol dire che quello che fanno gli Italiani in questo settore ha una rilevanza. Non pensiate che non ci sia una competizione per raggiungere questi posti, perché danno visibilità. Pisana si occuperà dell'IP di 26 nazioni europee dalla parte del paziente: credo che sia un ottimo riconoscimento.
Per quanto riguarda la parte medica, esiste un MEDICAL SCIENTIFIC COMMITTEE (Comitato Scientifico Medico, *ndr*) e anche questo coordina tutto il settore ovvero tutte e 9 le aree tematiche. Il coordinatore è Thomas Wagner di Francoforte: i tedeschi sono molto forti a livello di COMMISSIONE EUROPEA, come potete immaginare, perché sono quelli che dal punto di vista finanziario contribuiscono di più e quindi hanno più voce in capitolo. Wagner ha una grossa organizzazione a Francoforte in grado di gestire tutte le 9 aree tematiche. Il vice coordinatore è Marc Humbert, questo è un grosso riconoscimento perché Marc si occupa di IP in Francia, quindi tutto il gruppo delle malattie rare polmonari viene coordinato da un vice che si occupa di IP.
Tra le 9 aree tematiche, io ho avuto la possibilità di coordinare l'area di IP. Quindi noi coordineremo, dal punto di vista scientifico e medico, quei centri che sono stati selezionati attraverso una procedura molto rigorosa.
Credo che anche questo sia molto importante - anche la possibilità di collaborare con Pisana - visto che è molto raro, a livello europeo, che una singola nazione controlli un aspetto: bisogna sempre condividere. Ma tutto questo è frutto del lavoro e, al contrario di alcune situazioni italiane, come sappiamo, qui quello che conta sono le carte che ognuno porta e fa vedere e che vengono poi analizzate in maniera appropriata.
Ci occuperemo anche delle LINEE GUIDA: cosa sono le LINEE GUIDA? Sono i suggerimenti che si danno a tutti i medici su come gestire una malattia. Quindi non è semplice perché bisogna valutare tutti i lavori fatti ed è un po' una messa a punto, un ordine, della gestione delle malattie rare. In genere le LINEE GUIDA di gestione delle malattie rare sono scarse, perché sono pochi gli studi che si fanno. Un'eccezione è l'IP: sono già 18 anni che noi facciamo LINEE GUIDA e le ultime sono state pubblicate l'anno scorso, quindi ci hanno considerato come esperti nella gestione delle LINEE GUIDA e ci hanno nominato coordinatori anche di questo Comitato, non solo per l'IP, ma per tutte le altre patologie rare del polmone.



Centri IP europei accreditati presso la UE nell'ambito delle Reti Europee di Riferimento per le malattie rare polmonari (ERN-LUNG)

Solo 17 centri in Europa sono stati inseriti nell'ERN LUNG per l'IP. Come vedete dal grafico ci siamo anche noi, come unico centro italiano. Noi abbiamo avuto l'opportunità di entrare sia per il gruppo adulti che per il gruppo pediatrico, perché abbiamo numeri per entrare in entrambe le categorie. Questo è inusuale perché, per esempio, in Francia sono due centri che hanno ricevuto l'*endorsement*: uno per gli adulti, Marc Humbert, e uno per i casi pediatrici, Damien Bonnet. Quindi anche in Francia c'è un centro per gli adulti e un centro pediatrico.
Cosa vuol dire questo? Vuol dire che quando si analizzano i numeri e devi far vedere quello che hai, è chiaro che si riesce a selezionare e vedere chi si è realmente occupato di questo, oppure ha fatto soltanto della autoreferenzialità. Questi centri li conosciamo tutti e sono realmente centri che si occupano professionalmente di questa patologia. Perché tutto questo è importante? Perché stiamo iniziando adesso a metterli in rete. Cosa vuol dire? Vuol dire che io avrò accesso ai dati di tutti gli altri 16 centri. Mettere insieme i dati per una malattia rara è fondamentale perché abbiamo più dati, più casistica, più pazienti per fare gli studi. Quindi questa opportunità è importantissima soprattutto perché questi centri sono uniformi: hanno tutti dovuto rispettare regole molto rigorose, quindi sicuramente hanno uno standard di qualità identico e avere molti pazienti trattati con uno standard di qualità elevato consente di avere molti più dati. Proprio per questo stiamo organizzando un registro dei malati di tutti questi 17 centri. Ho organizzato una riunione di tutti questi 17 centri a giugno Bologna, quando facciamo il nostro convegno tradizionale, perché vogliamo organizzare il registro, possibilmente utilizzando il CINECA, che è un consorzio multiuniversitario che ha sede qui a Bologna ed è un centro dove ci sono i computer più grandi a livello italiano e forse europeo. Per esempio, si occupano della gestione di tutti i dati di tutte le università italiane. Anche il nostro registro di Bologna è gestito dal CINECA, quindi per noi è facile espanderlo e dare accesso a tutti gli altri. È una tecnologia di alto livello che consente anche di dare consulenze in rete, ovvero, se io vedo per la

prima volta un paziente con una patologia particolare e voglio condividerla con i miei colleghi posso mettere gli esami (ma non il referto e la lettera di dimissione, che sono un'interpretazione) in rete, così che il mio collega, dalla sua scrivania, li possa guardare e quindi ci possiamo consultare a vicenda. Tutto questo è fondamentale, perché nelle malattie rare ci sono anche sottotipi per i quali abbiamo solo 5-10 pazienti: potersi scambiare informazioni su questi piccoli gruppi di pazienti è fondamentale, altrimenti io dovrei decidere sull'unico paziente che ho visto. È invece probabile che gli altri miei colleghi ne abbiano visto uno a testa e quindi, mettendoli insieme, ne abbiamo visti di più. Così potremmo avere più possibilità di dare un giudizio e di provare una terapia basandoci anche sulle informazioni degli altri. Questa è una tecnologia molto alta che offre il CINECA e che cercheremo di diffondere anche agli altri centri.

Direi quindi che questa è la notizia migliore per quest'anno perché, a prescindere dai farmaci che potranno uscire, una migliore organizzazione a livello europeo è fondamentale. Ricordatevi che voi siete sfortunati per la vostra malattia, ma fortunati per questa organizzazione, perché negli Stati Uniti non esistono queste organizzazioni e i centri non sono legati in rete, ognuno lavora per conto suo e l'accesso ai farmaci che c'è negli Stati Uniti è più complesso dell'accesso che c'è qui in Italia e in Europa in generale. Questo è quindi un mezzo per trasferire al livello del paziente tutte le novità in maniera immediata. Perché, se da questo network emergeranno cose nuove, dato che il network è interno alla COMMISSIONE EUROPEA, tutte le procedure per poter approvare una serie di terapie sono più rapide, perché è una sezione particolare della COMMISSIONE EUROPEA che decide se il farmaco viene approvato oppure no. Questo quindi probabilmente ridurrà anche il gap tra le nuove acquisizioni scientifiche, che vengono pubblicate e trovate, e l'applicazione sui pazienti. Ci aspetta un lavoro reciproco con le associazioni dei pazienti perché, come avete sentito, non sempre i singoli stati membri recepiscono le direttive e i suggerimenti. Il fatto che esista un *board* di pazienti proprio dentro la COMMISSIONE EUROPEA dà un peso molto grande, perché PHA EUROPE, l'associazione europea dei pazienti, in fondo, è un'associazione di privati cittadini che si organizzano insieme, non ha nessun *endorsement*; ora invece c'è un gruppo di persone che dirigono associazioni di pazienti e sono parte di una struttura europea ufficiale della COMMISSIONE EUROPEa riconosciuta da tutti e 26 gli Stati. Anche il MINISTERO DELLA SALUTE italiano ha dovuto dare l'*endorsement* ai centri: senza questo non avremmo potuto partecipare alla competizione ed è quindi di fondamentale importanza anche dal punto di vista politico. Non in molti si sono resi conto della rivoluzione che questo crea nelle malattie rare: le malattie rare diventano da neglette a protagoniste, perché per tutte le altre malattie non c'è un'organizzazione così. Credo quindi che questo sia un cambio di passo molto importante su cui lavorare molto e con il quale speriamo di portarvi rapidamente qualche ulteriore miglioramento. Grazie.

Note

1. Le reti di riferimento europee sono reti virtuali per la cooperazione transfrontaliera tra specialisti, dedicate alla diagnosi e alla cura di malattie complesse rare o poco diffuse che richiedono cure altamente specializzate e conoscenze e risorse concentrate.

2. L'approvazione ufficiale da parte della Commissione Europea delle Reti di Riferimento Europee è avvenuta il 15 dicembre 2016 e sono diventate operative il 1 marzo 2107.

Vedi: http://bit.ly/2sJQlRW - http://bit.ly/2r20oAp

3. Si tratta degli ePAGs (European Patient Advocacy Groups). Gli ePAG sono stati creati da EURORDIS, Associazione Europea per le Malattie Rare, per coinvolgere le associazioni dei pazienti e garantire un processo democratico di rappresentanza dei malati nei processi decisionali all'interno delle Reti di Riferimento Europee (ERN).

DOMANDE

Leonardo. *Abbiamo ora qualche domanda che ci hanno inviato alcuni pazienti tramite sms. Nel frattempo ti faccio vedere a video i ringraziamenti che poco fa abbiamo fatto, durante la nostra relazione, a tutto il tuo staff.*

Leonardo. *Ci chiede un paziente: "Avendo l'Ipertensione Polmonare è possibile che la schiena sia più debole e fragile? Che rimedio c'è?"*

Prof. Direi di no. L'IP non ha tra i possibili sintomi il mal di schiena, quindi è una situazione separata. A meno che l'IP non costringa il paziente a letto, infatti posture obbligate possono in qualche modo determinare problemi osteo-articolari. Ma in generale non c'è correlazione. Il paziente con IP quando sta fermo in genere non ha sintomi. A qualsiasi sintomo che insorge a riposo bisogna trovare qualche altra spiegazione. Poi alle regole ci sono sempre delle eccezioni. Ad esempio, un paziente che ha una malattia del cuore sinistro o una malattia ischemica può avere benissimo sintomi, anche gravi, a riposo, mentre nei pazienti con IAP del gruppo 1 i sintomi a riposo sono rarissimi e solitamente nelle fasi più avanzate.

Leonardo. *Ecco una domanda molto interessante: "Riusciremo mai in qualche modo in un giorno non molto lontano debellare la malattia?"*

Prof. Si debellano le malattie infettive ma non si debellano le malattie non infettive. Per esempio riusciamo a curare l'ipertensione sistemica, ma non la debelliamo, non la guariamo, abbiamo bisogno di prendere i farmaci. Noi non riusciamo a debellare il diabete, lo si cura benissimo, ma non lo si può debellare. È la stessa cosa per l'IAP, che è una malattia cronica che oggi possiamo controllare, come qualsiasi altra malattia, anche cardiaca. Ci sono malattie croniche, ad esempio la cardiopatia ischemica, che fanno parte di un altro gruppo di malattie, per debellare le quali esiste soltanto la prevenzione.

Per l'IP, che è una malattia rara, come per tutte le malattie rare, è difficile fare prevenzione. Fare prevenzione significa diffondere in tutti un certo tipo di comportamento e tutto ciò, nel caso delle malattie rare, è complicato dal fatto che sono pochi i pazienti affetti. Io non devo trovare la medicina che debella, devo trovare la medicina che stabilizza, migliora e consente al soggetto di svolgere la sua attività lavorativa in maniera appropriata. Il fatto di non poterla debellare non è certo una limitazione. La maggior parte dei farmaci non debella, ma cura.

Leonardo. *Ci chiedono la differenza tra Sildenafil, Tadalafil, Riociguat e gli effetti sulla malattia.*

Prof. Questi tre farmaci agiscono tutti sulla stessa via metabolica, quindi i primi due sono antagonisti delle fosfodiesterasi e l'ultimo è uno stimolatore della guanilatociclasi: tutti e tre fanno la stessa cosa, ovvero aumentano il GMP ciclico, che è una molecola che ha un effetto di vasodilatazione e di riduzione della proliferazione. Come sempre, quando ci sono più farmaci attorno a una via metabolica, le aziende si affannano a dire che il loro è il migliore. Non ci sono stati studi di confronto tra i tre e quindi non sappiamo se c'è una superiorità di uno rispetto agli altri. Quando non ci sono questi studi, cosa facciamo noi? Noi verifichiamo gli effetti indesiderati, perché tutti i farmaci ne hanno. Quindi se tutti e tre, potenzialmente, hanno la stessa efficacia, noi diamo quello che ha meno effetti indesiderati. Non solo questo, ma anche il costo, perché è fondamentale: il fatto che voi riceviate gratuitamente tutti i farmaci non significa che noi non siamo controllati nella nostra prescrizione. Io ricevo tutti i mesi la spesa dei farmaci per l'P che ho prescritto, perché mi dicono: "Hai un budget, non sforarlo". Dobbiamo essere molto attenti al costo e tra i tre farmaci che mi hai citato c'è un gap enorme: andiamo da €400 al mese per quello che costa meno a €2.200 per quello che costa di più. Voi, di fronte a prezzi di questo genere e a una non dimostrazione di superiorità, quale utilizzereste? Vedetela così: voi, se vedete due vestiti uguali, ma di prezzo diverso, quale comprate? Questo è un aspetto importante; fatto salvo chiaramente che la decisione è per voi, di fronte a questo tipo di differenza, è questa la scelta che noi facciamo.

Leonardo. *Ci chiedono se un'afonia improvvisa può dipendere dall'IP.*

Prof. L'IP può dare disfonia, ovvero alterazione del tono della voce, perché quando l'arteria polmonare si dilata può comprimere il nervo ricorrente che innerva la corda vocale sinistra. Può capitare e qualche volta è reversibile. Altre volte non lo è, ma per fortuna le corde vocali sono due e, facendo conto che il nervo laringeo di destra non passa in punti dove può essere compresso, la corda vocale destra è sempre attiva e facendo un po' di logopedia si può ovviare a questo problema.

Leonardo. *Poi ti chiediamo, in relazione alla domanda che abbiamo fatto prima, se può esserci connessione tra IP e crampi e dolori muscolari o fragilità in genere.*

Prof. Non con l'IP, ma con i farmaci che si assumono per l'IP, perché appunto i farmaci che agiscono sul GMP ciclico, in alcuni soggetti, possono dare dolori muscolari e crampi. Stiamo parlando di percentuali ridotte, meno del 5%. I farmaci hanno un corteo di effetti indesiderati, infatti chi di voi legge il bugiardino ne esce inorridito. Non lo dovete leggere, perchè il foglietto illustrativo non serve per voi, ma serve per le aziende farmaceutiche per tutelarsi dal punto di vista legale, come per dire: "Io vi ho detto tutto, ora se l'avete preso ne eravate informati". Loro scrivono anche un effetto indesiderato che è capitato in un soggetto ogni 10.000, ma noi queste cose le sappiamo. Quando si giudica un farmaco, lo si giudica dal rapporto rischio-beneficio. Dato che per l'IP, per fortuna, abbiamo tre classi di farmaci e le dobbiamo usare, è ovvio che alcuni effetti indesiderati tollerabili devono essere accettati. Sono quelli che in qualche modo sono più frequenti, ma la frequenza come vi dicevo non è molto elevata. Poi nel singolo paziente è il 100%, perché lui ce l'ha e quindi lui da solo fa la valutazione per se stesso. In quel caso possiamo provare a cambiare, perché il fatto di avere molti farmaci ci aiuta, dandoci la possibilità di provare a verificare se con un diverso farmaco non si hanno questi effetti collaterali. I crampi possono anche essere causati dal diuretico: chi utilizza il diuretico può perdere potassio e magnesio e quindi questo può produrre crampi, ma lo si vede dagli esami di laboratorio. In questo caso si possono dare supplementi di questi elettroliti, che si trovano anche nella frutta, tramite alcune pillole. In genere questi crampi si riescono a controllare con questi provvedimenti.

Claudia. *Ci chiedono se c'è anche una relazione con l'abbassamento del ferro.*

Prof. Questo è un elemento che è in corso di studio, perché la riduzione della ferritina è un fattore prognostico negativo, ovvero se il valore è basso, non va tanto bene. Per quale motivo? Perché la ferritina bassa può corrispondere a un'emoglobina bassa. Cos'è l'emoglobina? È la molecola che trasporta l'ossigeno nel sangue. Qual è la funzione del cuore e del polmone? Il compito del polmone è quello di mettere l'ossigeno dentro al sangue dove è trattenuto dall'emoglobina. Il cuore si occupa poi di distribuire l'ossigeno in tutto l'organismo. Questo processo è importante, perché l'ossigeno permette di produrre energia. Quindi se l'emoglobina scende, la capacità del cuore di trasportare ossigeno cala e ciò è un elemento negativo. In realtà una riduzione della ferritina è presente in tantissime persone, per esempio è una caratteristica delle donne avere l'emoglobina bassa, ma in assenza di IP nessuno si accorge di niente. Quando invece è presente l'IP, e quindi tutte le altre cose devono essere perfette, una lieve riduzione dell'emoglobina o della ferritina può essere in qualche modo di nocumento. È necessario fare in modo che il livello di ferritina e ferro siano più alti possibile, e questo lo si può ottenere attuando una dieta ad alto contenuto di ferro, ovvero carni rosse, oppure prendendo supplementi orali di ferro, che però non sono ben tollerati da alcune persone. Sono comunque elementi a cui poniamo attenzione e andiamo quindi a vedere il metabolismo del ferro e ad aggiungere eventualmente supplementi.

Paziente dal pubblico. *Volevo sapere: nel caso in cui l'emoglobina fosse troppo alta, cosa può causare?*

Prof. Questa domanda è importante perché in passato, in maniera del tutto erronea, si facevano i salassi alle persone con emoglobina alta. Questi sono errori fatti in passato e lo si faceva anche nel Medioevo. Da vent'anni noi l'abbiamo abolito e abbiamo detto a tutti i pazienti con cardiopatie congenite di non fare salassi, perché è un danno più che un beneficio.

ASSEMBLEA SOCI 2017

Paziente dal pubblico. *A me è stato proposto a gennaio.*
Prof. Da circa 18 anni le LINEE GUIDA dicono che il salasso non si deve fare. Se gliel'hanno detto credo che chi gliel'ha proposto dovrebbe leggere le LINEE GUIDA.
Paziente dal pubblico. *Questo è proprio il motivo per il quale vengo sempre a Bologna quando ho bisogno.*
Paziente 2 dal pubblico. *L'IP tromboembolica può portare alla acidosi metabolica? Io l'ho avuta un mese fa e sto ancora assumendo pastiglie di bicarbonato.*
Prof. Lei ha il diabete?
Paziente 2 dal pubblico. *No, mi hanno detto di no.*
Prof. L'acidosi metabolica è molto frequente nei casi di diabete e non in molte altre patologie. Comunque questi sono consulti personali e bisogna vedere le carte. Vi prego fatemi domande generiche e non personali, perché le domande personali necessitano della documentazione.
Claudia. *Ci chiedono anche cosa vuol dire essere* responder*, in che modo è differente rispetto alle altre forme e se si parla sempre di malattia degenerativa.*
Prof. Anche questo è curioso perché i primi pazienti che noi siamo riusciti a curare 25-30 anni fa, erano i soggetti che rispondevano al trattamento con calcio-antagonisti ed erano pochi, purtroppo. Su 100 pazienti con IP idiopatica trovavamo 10 *responder*. E come potevano essere riconosciuti? Perché in acuto riuscivamo ad abbassare la pressione. Consideriamo questi pazienti come se avessero un'altra malattia, perché non rispondono ai farmaci tradizionali approvati, rispondono solamente ai calcio-antagonisti a dosi molto alte. Quindi è un gruppo di pazienti che consideriamo avere proprio una malattia diversa dal restante 90%, che ha bisogno di prendere farmaci approvati. Li possiamo identificare e si chiama "medicina di precisione". Cosa significa medicina di precisione? Significa riuscire a capire, prima di prescrivere i farmaci, qual è la probabilità di risposta favorevole del paziente. Questo è comunissimo in oncologia: oggi quando c'è un tumore si vanno ad identificare alcuni recettori sulle cellule tumorali e da qui si riesce a capire qual è la terapia più appropriata. Non è necessario provare dieci farmaci per capire qual è quello con l'efficacia maggiore, se ne usa solo uno perché si è già riusciti capire prima quale sarà la risposta del paziente. La medicina di precisione, che adesso viene applicata in campo oncologico, è stata applicata nell'IP già 25-30 anni fa. Purtroppo ci si scorda di questo fatto perché in molti si interessano ora di IP, perché ci sono le case farmaceutiche e i farmaci prescrivibili, ma non eseguono gli opportuni test di vasoreattività. Le LINEE GUIDA dicono che è la prima cosa da fare e chi non fa i test di vasoreattività e non documenta che li ha fatti, come richiesto dalla COMMISSIONE EUROPEA, non è un esperto, ma un prescrittore. Sono due le categorie di medici, gli esperti e i prescrittori, ma fare il prescrittore nel caso di una malattia rara e non conoscerne tutti gli aspetti è un grosso problema. Per cui è fondamentale fare il test. Io non condivido ciò che alcuni miei colleghi dicono: "Si tratta di pochi pazienti". Sono pochi, ma sono pazienti che puoi curare solo con i calcio-antagonisti e questo cambia loro la vita. Quindi chi vuol occuparsi di malattie rare deve prestare attenzione alle particolarità di ogni singolo paziente, perciò è necessario fare il test di vasoreattività. Costa fatica? Necessita dell'ossido nitrico? È conveniente solamente nel caso in cui se ne eseguano almeno 50 ogni anno? Chi si ferma davanti a queste problematiche evidentemente non è un centro che si deve occupare di pazienti con IP. Quindi quando si impongono standard particolari è chiaro che tutti si tirano indietro. È molto semplice prescrivere un farmaco, è difficile invece fare il test di vasoreattività, convincere il paziente a farlo, interpretarlo e verificare successivamente che la dose di calcio antagonista sia la massima tollerata. Tuttavia questi sono pazienti che hanno una possibilità di esercizio molto importante per moltissimi anni e non ci dobbiamo preoccupare di vedere se c'è un deterioramento. Il test di vasoreattività è quindi fondamentale: a chi è vaso-reattivo cala la pressione acutamente e ciò significa che le arterie non sono rigide e non sono ostruite, ma hanno una vasocostrizione, è come se avessero un crampo e il calcio-antagonista toglie il crampo. Tutti gli altri farmaci approvati e costosi non tolgono questo crampo. I pazienti comunque rilevano un leggero giovamento da questi farmaci specifici perché qualche effetto questi farmaci lo fanno, però potrebbero ottenere 100, ma si accontentano di 30. Recentemente abbiamo visto diversi pazienti che non hanno fatto il test di vasoreattività alla diagnosi ed è un problema, perché dobbiamo fare il test di vasoreattività con pazienti che stanno già prendendo altri farmaci senza sapere di essere o meno vasoreattivi. Potrebbero non esserlo e quindi quella prescrizione potrebbe essere adeguata, ma dovrei comunque fare il test con già una prescrizione. È come tornare indietro con le LINEE GUIDA perché qualcuno non le ha rispettate. Queste sono cose visibilissime perché nella parte centrale della prima parte dell'algoritmo terapeutico abbiamo evidenziato la necessità di fare il test di vasoreattività. Però il test di vasoreattività richiede l'ossido nitrico, che è molto costoso e necessita di apparecchiature e stanze apposite che non tutti i centri si possono permettere. E qualche volta ho visto un *escamotage* curioso. Nelle nazioni in via di sviluppo, che non possono sostenere la spesa per l'ossido nitrico, abbiamo utilizzato farmaci più semplici anche se meno sicuri, ma che almeno rendono possibile fare il test. Ho visto diversi test di vasoreattività fatti in Italia con i farmaci utilizzati nei paesi in via di sviluppo perché in qualche modo si cerca di seguire le LINEE GUIDA senza avere i mezzi per poterlo fare. I centri che hanno utilizzato questo *escamotage* non hanno potuto ottenere l'*endorsement* della COMMISSIONE EUROPEA, perché nel processo di valutazione si fa *auditing* (verifiche ispettive sul campo, *ndr*) e non è quindi possibile fare le cose in maniera improvvisata.

Claudia. *Riporto ora due commenti. Uno di una persona che dice, fortunatamente, di non aver avuto alcun problema con la terapia. Un'altra persona invece segnala che quando si chiamano i medici talvolta si pensa di non essere assistiti quanto necessario, come si dovrebbe.*

Prof. Per quanto riguarda la prima, che si è trovata bene riguardo i farmaci, devo dire che la maggior parte non ha effetti indesiderati. C'è però quasi sempre un qualche effetto indesiderato che è difficile da identificare per il paziente. Ce ne accorgiamo noi perché magari sono effetti indesiderati asintomatici, ovvero qualche alterazione di esame di laboratorio. Questo mi consente di dire una cosa importante: per me è fondamentale che il paziente sia informato della sua condizione, ma il paziente non deve fare l'autodidatta, non può andare ad informarsi su internet, perché voi vi fidereste di un ingegnere che fa così? Cioè, per conoscere bene una malattia e tutti i suoi risvolti, bisogna fare l'università, la specializzazione ecc. e non basta per una malattia rara, servono minimo 10-15 anni di esperienza nel settore. Se invece voi andate a vedere su internet cercando di capire da soli, ecco che vi trovate in confusione. Questo è un vostro diritto, ma è importante dialogare. Purtroppo vedo che alcuni pazienti a un certo punto, dopo aver letto articoli su internet, sospendono i farmaci, oppure li sospende il medico curante, dato che è difficile convincere il paziente a prendere un farmaco, mentre è più facile dire di sospenderlo. È molto importante che le informazioni che voi avete, le abbiate attraverso di noi. Per quanto riguarda il secondo punto, la medicina per telefono, è un'abitudine che è molto inveterata. Va bene informare il medico sui sintomi, ma chiedere cosa bisogna fare per telefono è una cosa che non fa parte delle buone abitudini della medicina, perché giudicare solo dai sintomi senza fare una visita è molto complicato, a meno che il medico non conosca molto bene il paziente e che questi abbia solo quel problema particolare e che quel problema particolare lo si possa gestire anche per telefono dopo un reciproco accordo. Detto questo noi riceviamo un minimo di 10/15 telefonate al giorno appunto per avere una certa rassicurazione che quel problema non esiste. È difficile col telefono in mano dire se il problema esista o meno, bisogna essere pronti e consapevoli che, se il paziente è preoccupato, deve venire a fare una visita: il consiglio telefonico è sempre un qualcosa di molto rischioso soprattutto per il paziente.

Leonardo. *Ringraziamo il Prof. Galiè. Vedere la vostra attenzione mentre lui parlava è stata la soddisfazione di questa giornata. Adesso abbiamo un'altra domanda a noi di AIPI che Claudia vi riporta.*

Claudia. *Ci hanno chiesto perché non è possibile collaborare con le altre associazioni allo scopo di salvaguardare la salute del paziente.*

Prof. Si può e lo facciamo. Forse se c'è questa percezione significa che non lo facciamo abbastanza bene. Se avete suggerimenti, se conoscete persone di altre associazioni che hanno suggerimenti, proposte di collaborazione o altre idee, ben venga.

Leonardo. *Per esempio nel video che abbiamo fatto vedere prima per il progetto "Orfani di diagnosi" oltre al logo di AIPI cè quello di AMIP con la sponsorizzazione di MSD, sono progetti che portiamo avanti insieme all'altra associazione di pazienti.*

RIEPILOGO DELLE TERAPIE DI NUOVA GENERAZIONE PER L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

Negli ultimi 15-20 anni sono stati fatti notevolissimi progressi in campo terapeutico e ad oggi **undici farmaci** sono approvati a livello europeo dall'EMA (*European Medicines Agency*) con indicazione specifica per l'**ipertensione arteriosa polmonare**. Essi sono suddivisi in:

- **Antagonisti recettoriali dell'endotelina**, detti "ERA": bosentan/Tracleer, macintentan/Opsumit e ambrisentan/Volibris;
- **Inibitori della PDE-5**: sildenafil/Revatio e tadalafil/Adcirca;
- **Stimolatori della guanilato ciclasi solubile** o "sGC": riociguat/Adempas;
- **Prostanoidi**: iloprost/Ventavis, treprostinil/Remodulin, epoprostenolo/Flolan, epoprostenolo/Caripul, selexipag/Uptravi (quest'ultimo è un "agonista del recettore della prostaciclina", cioè funziona in maniera simile alla prostaciclina).

Gli **ERA** hanno come obiettivo di contrastare la produzione di endotelina, una sostanza che viene prodotta dalle cellule endoteliali (che rivestono i vasi sanguigni polmonari) con potente effetto di vaso costrizione e proliferazione delle cellule.

Gli **inibitori della fosfodiesterasi quinta o** "PDE-5" agiscono sul meccanismo che regola la produzione di ossido nitrico. Questa sostanza è prodotta dalle cellule endoteliali ed ha effetti molto benefici: è infatti un potente vaso dilatatore. Gli inibitori della PDE-5 mirano a potenziare la produzione di ossido nitrico.

Gli **stimolatori della guanilato ciclasi solubile** funzionano attraverso la via dell'ossido nitrico in maniera analoga agli inibitori della PDE-5. Essi hanno dimostrato benefici anche nel cuore polmonare tromboembolico (CPTCE).

Gli ERA, inibitori della PDE-5 e stimolatori della guanilato ciclasi solubile, sono farmaci a somministrazione orale.

I **prostanoidi** sono analoghi della prostaciclina, una sostanza prodotta dalle cellule endoteliali che esercita effetti antiproliferativi e di vaso dilatazione. I prostanoidi sono somministrati per via orale, inalatoria o per infusione continua 24/7 (sottocutanea o endovena) tramite piccole pompe portatili.

Per **terapia di combinazione** si intende l'uso concomitante di due o più farmaci. Attualmente viene applicata la terapia di combinazione "sequenziale", in cui i pazienti iniziano con un primo farmaco e un secondo farmaco viene aggiunto solo in una fase successiva, se gli obiettivi del trattamento non sono stati raggiunti. Le ultime Linee Guida congiunte della Società Europea di Cardiologia e Società Europea di Pneumologia (2015) prevedono la possibilità per i pazienti in classe funzionale II o III di iniziare il trattamento sia con un solo farmaco orale sia con due farmaci orali, sin dall'inizio del trattamento (quella che viene definita **terapia di combinazione upfront**). Per i pazienti in classe funzionale IV si prevede invece la **terapia di combinazione** sin dall'inizio con un **prostanoide** per infusione continua endovena. La *ratio* di questo nuovo approccio è che la natura progressiva della malattia giustifica una strategia più "aggressiva".

ASSEMBLEA SOCI 2017

BILANCIO 2016

STATO PATRIMONIALE

ATTIVITA'

Conto	Descrizione	Importo
15600	attrezzatura varia	189,00
	156 ATTREZZATURA IND. E COMM.	**189,00**
15720	macchine elettroniche	4.552,96
15730	appar. radiomobili ded. 50 %	659,00
15740	beni val.inf. a 516.46 euro	762,29
	157 ALTRI BENI	**5.974,25**
28301	altri crediti	800,00
29509	erario c/rit.interessi attivi	0,26
	295 ALTRI CREDITI	**800,26**
33020	c/c postali	7.017,16
33094	carisbo cassa risp.Bologna	3.196,44
33165	banca carifano	24.240,57
	330 DEPOSITI BANCARI E POSTALI	**34.454,17**
34100	cassa contanti	58,37
	341 DENARO E VALORI IN CASSA	**58,37**
	460 FORNITORI	**81,80**
	TOTALE ATTIVITA'....	**41.557,85**
	TOTALE A PAREGGIO ..	**41.557,85**

PASSIVITA'

Conto	Descrizione	Importo
	460 FORNITORI	**250,94**
49501	erario c/rit.passive compensi	1.798,78
	495 DEBITI TRIBUTARI	**1.798,78**
49603	debiti vs/inail	0,05
49605	debiti v/inps contr.gest.separ	285,00
	496 DEBITI VS. ISTITUTI PREV./ASS.	**285,05**
49802	collabor. c/compensi da liquid	653,45
49851	fatture da ricevere	300,00
	498 ALTRI DEBITI	**953,45**
38500	f.do amm.to attrezzatura varia	189,00
	385 F.DO AMM. ATTREZZATURA IND/COM	**189,00**
38605	f.do amm.to macchine elettron.	2.946,19
38621	f.do amm.to beni < 516.46	762,29
38630	f.do amm.to app.radiom.ded.50%	362,45
	386 ALTRI F.DI AMMORTAMENTO	**4.070,93**
51001	avanzi gestioni precedenti	32.290,85
	510 BILANCIO APERTURA/CHIUSURA	**32.290,85**
	TOTALE PASSIVITA'...	**39.839,00**
	UTILE D'ESERCIZIO .	**1.718,85**
	TOTALE A PAREGGIO ..	**41.557,85**

PROFITTI E PERDITE

COSTI E SPESE

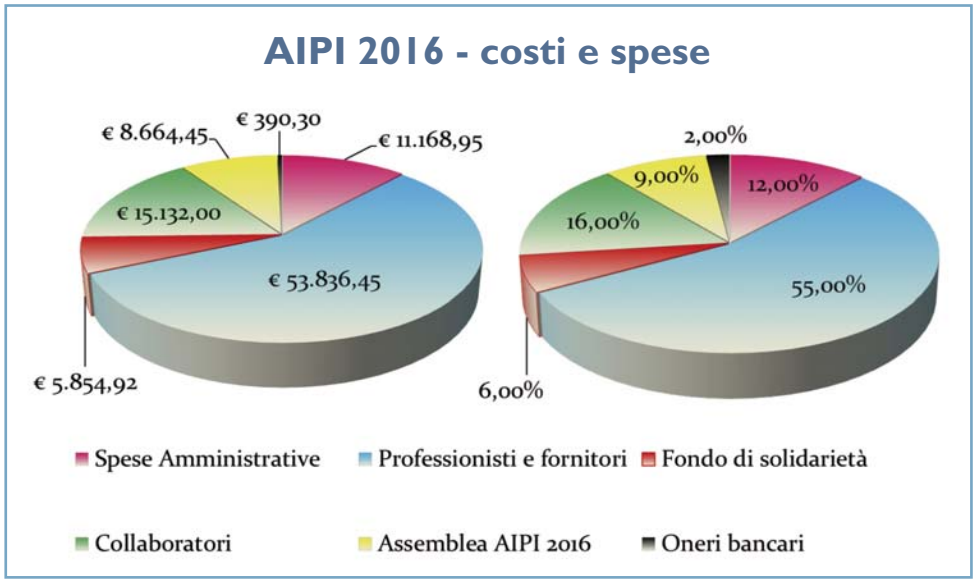
Conto	Descrizione	Importo
55008	prestazioni di terzi	19.665,89
55011	collaborazioni	14.232,00
55014	manut.e ripar.su beni di prop.	677,82
55024	contributi INAIL collab./ammin	36,36
	550 COSTI PER SERVIZI	**34.612,07**
56206	altri oneri contributivi	2.281,44
	562 ONERI CONTRIBUTIVI	**2.281,44**
56310	beni strum.<516,46 ded.100%	49,90
56315	abbuoni e arrot.passivi	1,64
56335	pubblicita'	1.830,00
	563 ALTRI COSTI	**1.881,54**
56520	ammort. ord. macch.elettron.	712,70
56530	ammort.ord.app.radiom.ded.50%	131,80
	565 AMMORTAMENTI E SVALUTAZ.IMMOB.	**844,50**
57005	postali	2.184,98
57008	viaggi e trasferte	1.147,56
57010	elaborazione dati	2.032,71
57011	cancelleria/stampati/mat.consu	1.202,75
57015	spese di rappresentanza	6.853,85
57033	spese viaggio-rimb.ind.kilomet	205,10
57037	spese per servizi internet	50,19
57058	spese telecomunicazioni ded80%	319,00
58000	ristor.alberghi,bar ded.75%	193,10
58004	spese per omaggi < 50,00	63,84
58005	spese per omaggi > 50,00	201,00
58007	fondo di solidarieta'-rimb.sp.	5.854,92
59000	spese generali varie	1.283,20
63000	compensi a professionisti	32.340,56
63011	prestazioni occasionali	900,00
63013	diritti su opere realizzate	621,20
63100	quote associative	550,00
64000	imposte e tasse deducibili	126,00
64011	multe-ammende-sanzioni	741,55
64016	sopravvenienze passive ordinar	57,91
	570 ONERI DIVERSI DI GESTIONE	**56.929,42**
70500	oneri bancari/commissioni	380,88
70519	int.pass.tributari indeducib.	9,42
	700 ONERI FINANZIARI E BANCARI	**390,30**
	TOTALE COSTI E SPESE	**96.939,27**
	UTILE D'ESERCIZIO .	**1.718,85**
	TOTALE A PAREGGIO ..	**98.658,12**

RICAVI

Conto	Descrizione	Importo
52087	contrib.volontari enti/societa	42.994,00
52088	contrib.vol./quota ass.privati	22.828,28
52089	contrib. 5per1000	32.474,24
	520 PRESTAZIONI C/TERZI	**98.296,52**
52400	abbuoni e arrotond.attivi	2,00
52432	sopravv.attive ordinarie	354,61
	524 ALTRI RICAVI E PROVENTI	**356,61**
65400	interessi attivi c/c bancari	4,99
	654 ALTRI PROVENTI FINANZIARI	**4,99**
	TOTALE RICAVI	**98.658,12**
	TOTALE A PAREGGIO ..	**98.658,12**

Il bilancio è consultabile integralmente online sul nostro sito, all'indirizzo http://www.aipiitalia.it/site/l-associazione/resoconto-finanziario/

RELAZIONE SUL BILANCIO 2016 E PREVISIONI 2017



Il **BILANCIO 2016** è stato approvato in Assemblea dei Soci il 26 marzo 2017. I dati di bilancio sono stati illustrati tramite alcune diapositive in cui sono state raggruppate le entrate e le uscite per principali voci di spesa.

Uscite: totale 96.939,27 euro

- **€ 11.168,95:** spese amministrative (telefoniche, cancelleria, computer, manutenzione sito, postali, manutenzioni, contributi, ammortamenti, diritti, imposte, sanzoni) che rappresentano il 12% delle uscite totali;
- **€ 53.836,45:** compensi a commercialisti, elaborazione dati, fornitori, elaborazione grafica, stampa e invio AIPI*news*, dépliant, pubblicazioni, inviti e altro materiale; spese, allestimento e pubblicità EXPOGATE che rappresentano il 55% delle uscite totali;
- **€ 5.854,92:** fondo di solidarietà, che rappresenta il 6% delle uscite totali;
- **€ 15.132:** compensi a collaboratori, che rappresentano il 16% delle uscite totali;
- **€ 8.664,45:** spese relative all'assemblea annuale 2016 che rappresenta 9% delle uscite totali;
- **€ 390,30:** oneri bancari e finanziari che rappresentano il 2% delle uscite totali.

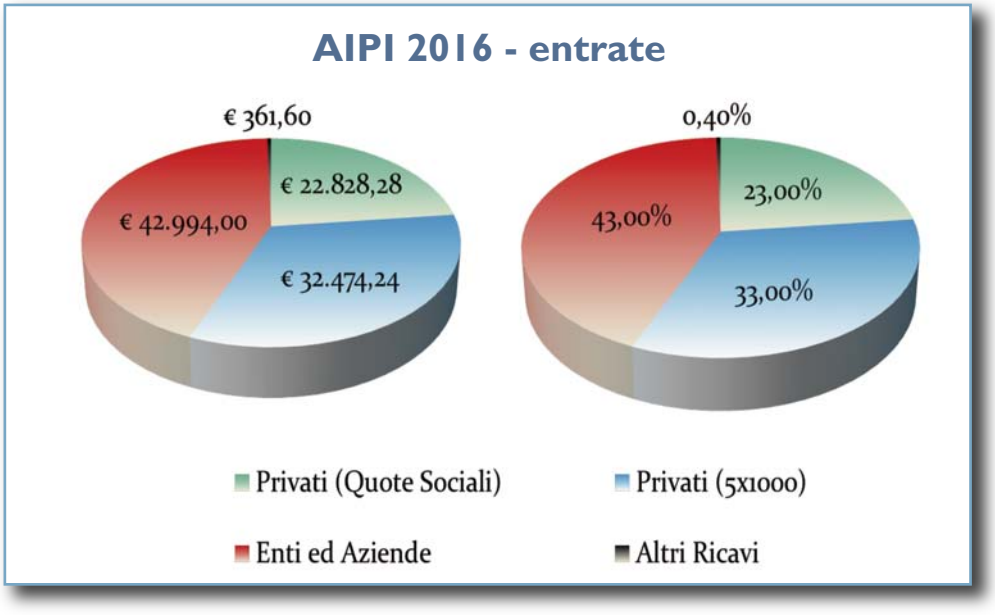
Entrate: totale 98.658,12 euro

- **Privati: € 55.302** che rappresentano il 56% delle entrate totali.
- **€ 22.828,28** (privati, quote sociali, donazioni, in memoria) che rappresentano il 23% delle entrate totali.
- **€ 32.474,24** (5 x mille devoluto) che rappresenta il 33% delle entrate totali.
- **Enti e aziende: € 42.994** che rappresentano il 43% delle entrate totali.
- **Altri ricavi: € 361,60** che rappresenta lo 0,4% delle entrate totali.

PREVISIONI 2016

Entrate. Nel 2016 vi è stato un avanzo di gestione di € 26.341,00 che, unito alle entrate stimate per il 2017 (5xmille, quote sociali, donazioni libere da privati ed erogazioni liberali provenienti dalle aziende), dovrebbero garantire la copertura delle spese per il 2017.

Uscite. Nel corso del 2017 verranno mantenute tutte le attività istituzionali di supporto ai pazienti. È prevista inoltre la stampa di una nuova pubblicazione sul trapianto di polmoni.



I NUOVI LEA IN GAZZETTA UFFICIALE

È stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017 con i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, LEA. Il nuovo decreto sostituisce integralmente quello del 2001, con cui erano stati definiti per la prima volta attività, servizi e prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di un ticket. I LEA verranno aggiornati annualmente. Moltissime novità (vedi AIPI*news* n. 55/2017 pag. 5) per una spesa aggiuntiva del SSN finanziata con 800 milioni di euro vincolati. Nomenclatore protesico, fecondazione assistita eterologa e omologa, nuovi vaccini, screening alla nascita, esenzione dal ticket per chi soffre di endometriosi, la celiachia passa invece dall'elenco delle malattie rare a quelle croniche, **esenzioni per ulteriori 110 malattie rare** e revisione dell'elenco delle malattie croniche con l'aggiunta di 6 patologie, novità sul trattamento dell'autismo e sull'appropriatezza prescrittiva, previsti anche i trattamenti contro la ludopatia, le cure per l'adroterapia per la cura dei tumori e la terapia del dolore. Il provvedimento interviene su quattro fronti: **1.** definisce attività, servizi e prestazioni garantite ai cittadini dal SSN; **2.** descrive con maggiore dettaglio e precisione prestazioni e attività oggi già incluse nei LEA; **3.** ridefinisce e aggiorna gli elenchi delle malattie rare e delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione; **4.** innova i nomenclatori della specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica. Il ministero istituisce anche una nuova task force per monitorarne l'applicazione. Sono stati inserite più di 110 entità, tra malattie rare singole e gruppi, e 6 nuove patologie croniche. **L'ipertensione polmonare arteriosa idiopatica è indicata con codice RG0120.** In Emilia Romagna i nuovi livelli di assistenza sono già operativi, sono stati i primi a dare il via libera al provvedimento. Ci sono già le strutture, la tecnologia e le competenze; tante prestazioni e cure previste dai LEA, tra cui alcuni vaccini e la procreazione medicalmente assistita, sia omologa che eterologa, nella Regione Emilia Romagna, sono un diritto acquisito da tempo; adesso i servizi aumentano ancora e la prevenzione e la tutela della salute si rafforzano, a beneficio degli ammalati e di tutti i cittadini.

Fonte: http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=2842

WHATSAPP AL MEDICO

Pazienti e camici bianchi, anche ospedalieri, comunicano sempre di più attraverso le applicazioni per *smartphone*. Una scelta che comporta opportunità, ma anche rischi. La conferma del fenomeno arriva dalla ricerca **"L'innovazione digitale per i Medici di Medicina Interna"**, condotta dall'Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità della School of Management del Politecnico di Milano, in collaborazione con la Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti (FADOI) e Digital Sit, su un campione di 229 Medici di Medicina Interna rappresentativo della situazione nazionale in termini di area geografica, fascia di età e tipologia delle strutture di appartenenza. Lo studio ci dice che circa il 42% dei pazienti interagisce con il proprio medico attraverso WhatsApp. Lo scopo è quello di inoltrare immagini, comunicare i risultati di esami biologici e strumentali e di terapie. Esiste però la possibilità che i dati trasmessi, o comunque presenti su un dispositivo mobile, siano rubati oppure "criptati" dai cyber criminali (in questo ultimo caso per poi chiedere un riscatto): nel 2016, la sanità è stato il settore che a livello mondiale ha fatto registrare l'aumento più elevato del numero di attacchi informatici. Un parere medico fornito a distanza e sulla base di immagini in qualche modo "non certificate", o addirittura la prescrizione di un farmaco, potrebbero però poi implicare responsabilità di ordine giuridico ancora tutte da studiare. Il fenomeno deve maturare anche in termini di convergenza degli strumenti digitali del singolo professionista con quelli messi a disposizione dalle aziende sanitarie in cui tale professionista opera. Per questo l'insufficienza di fondi resta il limite maggiore all'uso di queste applicazioni.

Fonte: http://www.corriere.it/salute/17_marzo_31/esame-medico-via-whatsapp-47f50920-1613-11e7-b176-94ba31b8546a.shtml

USO COMPASSIONEVOLE DEI FARMACI

EURORDIS-Rare Diseases Europe, Associazione Europea per le Malattie Rare, ha pubblicato un nuovo *position paper* sull'uso compassionevole dei farmaci, sollecitando l'adozione di misure che possano cambiare le possibilità di accesso a nuovi farmaci da parte dei malati attraverso i Programmi di Uso Compassionevole (PUC). Un *position paper* è un documento che riflette la posizione ufficiale di un ente su argomenti di particolare rilievo nell'ambito delle missioni ad esso attribuite. In base al Regolamento europeo sui farmaci (art. 83.2), l'uso compassionevole è definito come **"la messa a disposizione, per motivi compassionevoli, di un medicinale ad un gruppo di pazienti affetti da una malattia cronica o gravemente invalidante o la cui malattia è considerata potenzialmente letale e che non possono essere curati in modo soddisfacente con un medicinale autorizzato"**. Le nuove proposte inserite in questo documento definiscono il perché sia fondamentale che ciascun Paese disponga del proprio PUC e quali iniziative possono essere intraprese per implementare o migliorare i sistemi esistenti. Dobbiamo mirare a ridurre le disuguaglianze tra i vari Paesi nell'accesso ai PUC e ai nuovi farmaci. Il *position paper* fornisce, inoltre, delle raccomandazioni per le associazioni dei pazienti, l'industria farmaceutica, gli Stati membri dell'UE e le autorità europee su come sostenere, avviare e gestire i PUC, tra cui: **1.** Un appello ai malati affinché siano coinvolti nelle prime fasi di discussione con gli sviluppatori di farmaci sull'utilità dei PUC; **2.** Un appello all'industria affinché pianifichi un adeguato approvvigionamento del farmaco che dovrà essere fornito attraverso un PUC; **3.** Un appello alle autorità nazionali per migliorare la trasparenza dei PUC, affinché i medici e i pazienti possano esserne a conoscenza; **4.** Un appello alla Commissione Europea affinché metta a confronto i diversi schemi nazionali sui PUC in Europa. I **Programmi d'Uso Compassionevole possono salvare la vita dei malati** offrendo un accesso precoce a nuovi farmaci promettenti. I pazienti affetti da malattie croniche, seriamente debilitanti o pericolose per la vita, non saranno più costretti ad attendere a lungo per poter accedere ai nuovi farmaci.

Fonte: http://www.eurordis.org/it/news/come-migliorare-i-programmi-d-uso-compassionevole-garantire-ai-pazienti-un-accesso-precoce-ai-farmaci

IL PLACEBO FUNZIONA

Nella medicina moderna, il termine placebo viene usato per indicare qualsiasi sostanza o terapia medica che risulti innocua e priva di attività terapeutica intrinseca. Nella suddetta definizione, l'aggettivo intrinseca è molto importante; infatti, il placebo può anche produrre un certo effetto terapeutico, ma questo non dipende dalla sua attività biologica. **L'effetto placebo è dovuto al fatto che l'attesa di un miglioramento causa il rilascio nell'organismo di sostanze "terapeutiche", come le endorfine e l'adenosina (antidolorifiche) o l'adrenalina (che permette di gestire meglio gli stress)**. Anche svariati neurotrasmettitori giocano un ruolo importante nella risposta al placebo. Lo stesso sistema immunitario è fortemente influenzato dallo stato psicologico del soggetto.
Due studi indicano che il "farmaco finto" agisce anche se il paziente sa che cosa sta prendendo. Una ricerca pubblicata sulla rivista *Pain* da un gruppo guidato dalla Dott.ssa Claudia Carvalho, dell'INSTITUTO UNIVERSITARIO DE CIENCIAS PSICOLOGICAS, SOCIAIS E DA VIDA di Lisbona, mostra come il placebo "funzioni" anche quando il paziente è perfettamente consapevole di essere sottoposto a un trattamento simulato. Un'altra ricerca, pubblicata sulla stessa rivista scientifica, dal Dott. Alexander Tuttle, del PAIN GENETICS LAB DEPARTMENT OF PSYCHOLOGY della MCGILL UNIVERSITY di Montreal, indica invece che con il passare degli anni il placebo incrementa la sua efficacia, almeno per quanto riguarda il trattamento del dolore. Affinché un placebo funzioni, conta anche il rapporto tra il medico e il paziente all'interno del quale avviene il trattamento. Più è "coinvolgente" maggiore è l'efficacia. Ma c'è anche una componente economica perché oggi si sa, almeno per il dolore, che un placebo ritenuto costoso dà risultati migliori, come ha dimostrato una ricerca pubblicata sulla rivista JAMA da Rebecca Waber. Il placebo è inerte, ma non lo è l'atto di prendere la pillola. L'alterazione del sistema regolatorio, che sta alla base della gratificazione emotiva, può essere la spiegazione.

Fonte: http://www.corriere.it/salute/neuroscienze/16_dicembre_02/placebo-funziona-benissimo-molto-piu-previsto-8b16d5fa-b87e-11e6-886d-3196d477f919.shtml

UN ANTICO RIMEDIO, CON QUALCHE AVVERTENZA!

di Giacinta Notarbartolo di Sciara

La liquirizia era già conosciuta in Asia 5.000 anni fa visto che se n'è trovata menzione in uno dei primi erbari cinesi. La pianta, comprende 18 specie di perenni a fioritura estiva, diffuse in Eurasia, Australia e America e raggiunge circa 1 metro d'altezza, con radici lunghe, flessibili e tenere.

Chiamata da Teofrasto (filosofo e botanico greco discepolo di Aristotele) "radice sciita", in quanto gli Sciiti la consumavano mescolata al formaggio di latte di cavalla, fatto che gli consentiva di resistere anche 10/12 giorni senza bere. Già Ippocrate, la consigliava contro la tosse, mentre Napoleone ne faceva uso per attenuare i dolori allo stomaco che gli si presentavano prima delle battaglie. Casanova invece la teneva sul comodino per ristorarsi delle sue battaglie amorose, difatti si dice anche che il profumo di liquirizia possa fungere da afrodisiaco...

Per liquirizia intendiamo sia la pianta che la radice, da cui si ricava l'estratto che viene impiegato per la produzione di caramelle, tisane, infusi o liquori.

Assunta in quantità controllate, ha numerosi benefici per la salute, soprattutto nella sua forma originaria di radice da masticare. Nelle altre formulazioni (caramelle gommose, in polvere o in soluzioni per tisane) perde parte delle sue proprietà. In dietetica è utilizzata anche in liquoristica, in pasticceria e per scurire la birra (birra nera irlandese).

Le sue radici sono raccolte nel periodo autunnale e invernale. Cinque sono le varietà più conosciute:

- **Glycyrrhiza glabra typica:** detta anche Liquirizia di Spagna, che cresce in Italia, Grecia e Spagna. È la qualità più pregiata contenente per lo più glicirrizina, il principio attivo dell'estratto di liquirizia.
- **Glycyrrhiza glabra glandulifera:** detta anche Liquirizia di Russia, diffusa nelle zone orientali dell'Europa, nella Russia meridionale e in Asia minore.
- **Glycyrrhiza echinata:** o Liquirizia ungherese.
- **Glycyrrhiza glabra violacea:** dai fiori di colore viola, detta anche Liquirizia Turca o Liquirizia Persiana, per le zone dove cresce.
- **Glycyrrhiza uralensis:** detta anche Liquirizia cinese, a basso contenuto di zucchero.

PROPRIETÀ

Liquirizia per l'apparato gastrointestinale. La liquirizia aiuta a migliorare i disturbi dell'apparato gastrointestinale, compresi aerofagia, stitichezza, digestione lenta e ulcere gastro-duodenali. Tali virtù sono state confermate da studi recenti che hanno evidenziato come la liquirizia riesca a formare un sottile film protettivo della mucosa gastrica, utile proprio nel caso di ulcere gastro-duodenali e come difesa di fronte all'aggressione di alcuni farmaci.

Liquirizia per la pressione bassa. La glicirrizina, un principio attivo presente nella liquirizia che interviene sui livelli di aldosterone (un ormone che regola la pressione arteriosa), potrà tirarvi sù. Per lo stesso motivo però, la liquirizia, consumata regolarmente e in quantità elevate, non è indicata per chi soffre di ipertensione.

Liquirizia per la tosse. La liquirizia è un toccasana anche per l'apparato respiratorio. Ha il potere di calmare la tosse e favorire l'espulsione del catarro dai bronchi.

Liquirizia per il fegato. Mangiare liquirizia può anche assicurare un'adeguata protezione al fegato. Da uno studio è infatti emerso che il consumo di estratto secco di liquirizia produce un sensibile miglioramento delle condizioni di individui affetti da insufficienza epatica cronica. Sarebbero gli antiossidanti di cui è ricca a favorire la riduzione di trigliceridi e transaminasi nei tessuti del fegato e l'aumento del glicogeno epatico.

Liquirizia contro lo stress. La sera sorseggiare una tisana alla liquirizia può aiutarvi a contrastare l'insonnia, grazie alla regolazione degli zuccheri presenti nel sangue e alla stimolazione dei liquidi cerebrospinali.

Inoltre... Alcuni studi hanno evidenziato che l'acido glicirrizico è efficace nel portare al bersaglio i farmaci antitumorali, nel cancro al fegato. La liquirizia ha azione antinfiammatoria grazie alla presenza, in essa, di flavonoidi; ha azione antispastica, alleviando, ad esempio, i dolori mestruali, ha proprietà antivirali, è utile a sconfiggere l'alitosi. Contiene mannite, uno zucchero naturale dal blando potere lassativo; è saziante, pertanto ottimo coadiuvante nelle diete. L'acido glicirrizico blocca la crescita dell'herpes, mentre la glicirrizina contrasta l'ingresso e la replicazione del virus nelle cellule in alcune patologie polmonari. La liquirizia è usata, inoltre, nella lotta alle tossinfezioni alimentari. L'estratto ottenuto dalla radice è efficace nel debellare i microrganismi che si trovano nel cibo. Grazie agli antiossidanti in essa contenuti, i flavonoidi, è utile a combattere i radicali liberi.

CONTROINDICAZIONI

Tanti benefici, ma anche alcune serie controindicazioni. Come abbiamo già detto, coloro che soffrono di ipertensione devono consumare liquirizia con moderatazione. Dosi elevate possono nuocere anche determinando un aumento della concentrazione del sodio nel sangue e conseguente riduzione di potassio, causando problemi di ritenzione idrica. Sempre con riferimento alla presenza dei sali minerali nel sangue, è stato dimostrato che le donne che fanno uso della pillola anticoncezionale devono fare consumo moderato di liquirizia, poiché la contemporanea assunzione di pillola e liquirizia determina un peggioramento dei casi di ipertensione e ipopotassiemia.
L'acido glicirizzico ha effetti collaterali sull'equilibrio dei sali minerali quindi un abuso di liquirizia può indurre ritenzione idrica, un aumento della pressione, gonfiore al viso e alle caviglie e mal di testa. È quindi vietata agli ipertesi, alle donne in gravidanza e in allattamento, a chi soffre di insufficienza renale cronica e di ipokaliemia (carenza di potassio nel sangue).
Riassumiamo e aggiungiamo che particolare prudenza va posta nell'utilizzo congiunto di liquirizia e:

- Farmaci ACE-inibitori, diuretici o altri medicinali per la pressione alta (può ridurne l'attività terapeutica).
- Lassativi (aumentato rischio di ipokaliemia).
- Farmaci antiaritmici.
- Pillola anticoncezionale (che già di per sé può aumentare leggermente la pressione arteriosa).
- Corticosteroidi (la liquirizia potrebbe potenziarne l'effetto).

Prima di effettuare analisi del sangue si consiglia pure di evitare l'uso di liquirizia in quanto può fare innalzare i livelli della creatininemia. Da segnalare la presenza in commercio di preparati deglicirizzinati, che tuttavia, oltre all'effetto ipertensivo e altri possibili effetti collaterali, perdono gran parte delle virtù terapeutiche della liquirizia.

http://bit.ly/2sdhFdP - http://bit.ly/2rIDPBS
http://bit.ly/2r24asA - http://bit.ly/2szUVC1
http://bit.ly/2rIvs9t

DADI IN CUCINA SI O NO?

di Giacinta Notarbartolo di Sciara

Di verdure o di carne e quanto ne possiamo consumare? Monica Coviello de "La Cucina Italiana" ha chiesto qualche consiglio sull'uso del dado a Roberto Volpe, medico del Servizio Prevenzione e Protezione del CNR di Roma.
Il dado, creato nel 1850, dal barone von Liebig, negli anni è sempre di più diventato un pratico alleato in cucina, ma oggi sta perdendo terreno man mano che aumenta la consapevolezza dell'importanza per la nostra salute di una sana alimentazione.
Ma è vero che il dado fa male?
Oltre agli estratti di carne, di pesce o di verdure, contiene **sale**, che alza la pressione arteriosa, il vero problema del dado da cucina. Anche il glutammato di sodio è un sale ed è contenuto naturalmente in diversi alimenti, come nella salsa di soia e nei pomodori. Bisogna fare attenzione: può capitare che i produttori riducano la quantità di cloruro di sodio (e lo segnalino sulle confezioni), ma che la compensino con più glutammato. L'importante è sempre leggere le etichette e fare attenzione agli ingredienti.
La quantità di **grassi** nei dadi attualmente in commercio è diminuita significativamente. Non vengono più utilizzati, ad esempio, lo strutto e il lardo, e sono quasi scomparsi i grassi idrogenati. Oggi contengono spesso olio di oliva e sempre meno grassi di origine animale. In ogni caso i dadi pesano pochi grammi e le quantità di grassi contenuti non rappresentano un problema per la salute. È sempre meglio la formulazione vegetale, perché contiene grassi più salutari, soprattutto se gli ingredienti utilizzati provengono da coltivazioni biologiche.
E quello di pollo? Per considerarlo magro e di qualità, bisognerebbe sapere con quali parti viene preparato. La pelle, ad esempio, è molto grassa. Per contro, anche le carni rosse possono essere magre, è infatti il taglio utilizzato a determinare la qualità del prodotto.
Meglio in ogni caso usarlo con parsimonia e scegliere quello con gli ingredienti più salutari. Il sale inoltre è contenuto anche in molti altri alimenti: negli insaccati, nella bresaola, nel prosciutto crudo, nei formaggi, quindi è facile superare il limite quotidiano consigliato... Limitare l'uso del dado ci consente anche di riscoprire e apprezzare il sapore naturale del cibo che il dado può alterare.
In casa si può preparare con facilità, utilizzando erbe aromatiche come prezzemolo, salvia, basilico, il sale e le verdure preferite. Chiuso in un barattolo, in frigorifero, può durare anche due mesi. Il procedimento per fare il dado vegetale lo trovate a pagina 44, tra le ricette di cucina che vi propongo.

http://bit.ly/2rImAkd

I consigli riportati non vanno applicati indiscriminatamente, senza essersi prima rivolti al proprio medico per un parere personalizzato.

LA MALATTIA CE LA DOBBIAMO FARE "AMICA"...

di Gaetana Cortesi

Sono nata e abito a Roma. Tutto è iniziato nel 2008. Salendo le scale mi sono accorta che mi veniva il fiatone; anche a portare pesi non impegnativi facevo fatica. Il problema aumentò nel giro di poco tempo. Era da poco morto mio figlio e tutti mi dicevano che ero depressa e che andavo in panico facilmente e spesso. Mi sono sempre rifiutata di credere a queste giustificazioni, perché ero certa che l'origine del mio problema fosse dovuto ad altro. Infatti quando ero seduta sul divano, quindi a riposo totale, non mi veniva l'affanno e non avevo problemi di sorta. Nel 2011 sono svenuta di punto in bianco mentre ero in un negozio. Mi portarono d'urgenza in ospedale. Dopo i vari accertamenti di routine, la diagnosi fu: sincope. Ricordo che due dottoresse stavano preparando la cartella di dimissione, quando una delle due mi chiese se avessi altri problemi. Risposi che avevo l'affanno, che non capivo da dove derivasse e anche problemi di tiroide. "Con la tiroide cosa vuole di più?", mi disse la dottoressa. L'altra dottoressa invece non mi liquidò in fretta, anzi. Sembrava prendersi cura del mio caso e mi accompagnò a fare un ecocardiogramma. Mi diede appuntamento qualche giorno dopo per fare ulteriori indagini. Così fu, feci altri esami in vari ospedali di Roma (angiografia polmonare, TAC, ECG, ECO, ECG sotto sforzo e altri). Si cominciò a parlare di Ipertensione Polmonare.

Venni sottoposta a un primo cateterismo cardiaco destro (dall'inguine) che mi costrinse a letto per due giorni, per evitare emorragie. Iniziai poi la terapia con Tracleer e Coumadin.

Una volta a casa mi documentai sulla malattia su internet e così appresi che l'IP è una malattia rara, difficile da diagnosticare e, una volta diagnostica, anche difficile da curare. A questo punto, proprio perché si trattava di malattia rara, volli assolutamente essere seguita in un Centro di Eccellenza per avere la certezza di essere in buone mani. Molti mi sconsigliarono la ricerca su internet, poiché a volte può essere fuorviante o fornire notizie allarmanti. Ricordo che dopo aver cercato, e nemmeno molto, scoprii il Centro IP di Bologna presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi. Telefonai immediatamente e trovai gentilezza e competenza uniche, già al telefono. Dopo l'invio a Bologna della documentazione clinica via fax, fu fissato il primo incontro per la visita specialistica. Restai stupita della tempestività nel contattarmi, purtroppo non è sempre così! Salii a Bologna per alcuni giorni di ricovero. Mi rivoltarono più di un calzino e ne fui contentissima, perché vidi infinita professionalità e competenza in tutti. La diagnosi fu: ipertensione polmonare da cuore polmonare cronico trombo embolico (CPCTE).

Mi fu confermata la terapia con Bosentan e anticoagulante.

Nel 2013 per problemi di valori nelle analisi non soddisfacenti il farmaco venne sosituito con il Revatio. Le mie condizioni

> L'altra dottoressa invece sembrava prendersi cura del mio caso...

SCHEDA TECNICA

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)". Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione della proliferazione cellulare). Il sildenafil/Revatio è un farmaco orale che viene somministrato tre volte al giorno.

Il **cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE)** è una particolare forma di IP che costituisce la Classe 4 della classificazione diagnostica OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) dell'IP. In questi casi l'IP è dovuta alla ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi organizzati che rappresentano l'evoluzione fibro-trombotica di emboli provenienti dal distretto venoso sistemico che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare. La TC toracica (Tomografia Computerizzata) con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradizionale consentono di definire con precisione la sede e l'estensione delle lesioni ostruttive permettendo la distinzione dei casi di CPCTE in forme prossimali o distali, fondamentale per stabilire l'indicazione o meno all'intervento di tromboendoarterectomia polmonare.

di salute migliorarono ulteriormente.
Nel luglio 2016 il cateterismo cardiaco evidenzò il fatto che la pressione polmonare era diminuita ed è risultata stabilmente bassa anche al recente controllo nel gennaio del 2017.
Devo però continuare a prendere il Revatio e l'anticoagulante per mantenerla stabile. Il che non mi disturba affatto. In effetti sono molto contenta!

> ... vidi infinita professionalità e competenza in tutti....

Posso dire che non ho mai trovato medici tanto disponibili. Sono tutti eccezionali: il Prof. Galiè, la Dott.ssa Manes, il Dott. Palazzini, il Dott Gotti. Per non parlare poi del personale infermieristico: Fiammetta e Angela e gli altri di cui non ricordo il nome. Non posso che ringraziare tutti.
Il mio messaggio per gli altri pazienti è: "Non bisogna "litigare" con la malattia, ce la dobbiamo fare amica, cercando di essere positivi, per non peggiorare la situazione. A Bologna tutti ispirano fiducia, sono talmente bravi che ci si deve affidare a loro a occhi chiusi. Conoscono troppo bene il loro lavoro e lo fanno con infinita passione.

QUESTA STORIA DARÀ CORAGGIO E FIDUCIA

di Natale Verardi

Nell' ottobre del 2014, dopo un'estate passata in perfetta normalità, con tanto nuoto, chilometri in bici con salite, a 35 gradi all'ombra, senza avvertire alcun malore, improvvisamente incominciai a sentire sintomi di affanno, bronchi chiusi, stanchezza. Sembrava il ritorno di una bronchite avuta nel 1988 e mal curata. Il trattamento antibiotico, ripetuto per tre settimane, non diede alcun miglioramento.
Una sera di novembre, risalendo le scale dal garage, mi sentii mancare e svenni, ma fortunatamente mi ripresi quasi subito. Entrai in casa e mia moglie, spaventata, mi disse che avevo il viso insanguinato. Stavo malissimo e respiravo a fatica. Chiamammo la dottoressa, cugina di mia moglie, la quale, all'auscultazione dei polmoni, notò subito che dalla parte destra c'era un problema. Il giorno dopo, in ospedale a Lecce, mi sottoposero a un ecocardiogramma: i risultati lasciarono senza parole il cardiologo, infatti la la parte destra dei polmoni era in condizioni disastrose. Tramite pronto soccorso, vennero effettuate tutte le analisi del caso, compresa la TAC con contrasto. Il tutto era disastrato! Embolia polmonare, fatti tromboembolici, marcato aumento dello spessore delle arterie polmonari ecc. Fui ricoverato con urgenza. Dopo due settimane di degenza venni dimesso con una diagnosi di Ipertensione Polmonare di tipo "primitivo". Mi fu prescritta una terapia a base di Opsumit e un anticoagulante. La pressione polmonare era a 110 mmHg. Mi consigliarono ulteriori accertamenti presso un centro specializzato. Dopo un'infanzia difficile in vari collegi per la perdita di entrambi i genitori e il primo matrimonio naufragato, pensavo che la vecchiaia mi avrebbe riservato qualcosa di meglio! Con la forza datami da mia moglie, e dopo una ricerca in internet, decidemmo di inviare i referti al S. Orsola-Malpighi di Bologna. A ricevere in quel momento i fax c'era il Dott. Palazzini, il quale già dai primi fogli inviati capì tutto e, senza che avessimo nemmeno finito l'invio di tutta la documentazione, ci chiamò sul cellulare, dicendoci che la situazione era critica e di sospendere subito la terapia.

> Mi proposero di essere sottoposto ad una angioplastica polmonare, metodo innovativo eseguito in via sperimentale...

LE VOSTRE STORIE

> Ricorderò per sempre il volto emozionato e incredulo del Dott. Palazzini quando mi ha comunicato che l'Ipertensione Polmonare non c'era più!

Entro 24 ore mi consigliò il ricovero al S. Orsola-Malpighi nel reparto del Prof. Galiè. Il mattino ero già lì. Passai una settimana a fare esami, dalla mattina alla sera. Cinque giorni prima di Natale fui dimesso con una diagnosi di Ipertensione Polmonare dovuta a Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico (CPCTE), lesioni ostruttive medio distali, classe NY3, non operabile per lesioni troppo distali. Mi furono prescritti il Revatio e un anticoagulante. Tornai a casa stordito da quello che mi era successo nel giro di un mese. Solo con i farmaci la situazione non sarebbe migliorata, questo venne confermato dopo un mese al primo controllo e nei mesi seguenti. Cercai di rassegnarmi e di salvaguardare l'umore in famiglia.

Ad agosto 2015, venni contattato dal Prof. Galiè che mi propose di essere sottoposto ad una angioplastica polmonare, metodo innovativo eseguito in via sperimentale da un professore polacco che in quei giorni era a Bologna per eseguire su di me l'intervento e mostrare all'équipe del S. Orsola-Malpighi. Io ero stato ritenuto un paziente idoneo per questo intervento e il Prof. Galiè mi consigliò di non perdere questa occasione. Decisi di sottopormi a questo intervento, con i relativi rischi ed esito incerto, ma la grande fiducia nel Prof. Galiè fece la differenza.

Nel giro di pochi giorni mi ricoverarono e mi sottoposero all'intervento, sotto la direzione di quel professore austriaco, venuto appositamente per me. Dico subito che non è stata una passeggiata, tre ore in sala emodinamica, ma con tanta assistenza medica e infermieristica! La pressione polmonare nel frattempo era scesa a 49 mmHg. Due giorni dopo ero già a casa e con un nuovo ricovero programmato dopo un mese per eseguire una seconda sessione di angioplastica polmonare, con relativo cateterismo. Questa volta però a eseguire l'intervento è stata l'équipe del Prof. Galiè, con il Dott. Palazzini in prima fila. Andò tutto bene, a parte un problema, subito risolto, riguardo il liquido di contrasto, di cui si dovrà tenere conto anche nel futuro, essendo io allergico. Dopo 24 ore ero già sul treno per Lecce. Il controllo dopo un mese, con cateterismo cardiaco destro, evidenziò una netta riduzione della pressione polmonare (29 mmHg) e riduzione delle resistenze arteriose polmonari. A ottobre del 2016, dopo un anno dalle due angioplastiche, il cateterismo cardiaco destro evidenziò la normalizzazione del profilo emodinamico a riposo. Ricorderò per sempre il volto emozionato e incredulo del Dott. Palazzini durante il cateterismo cardiaco, nel comunicarmi che l'Ipertensione Polmonare non c'era più! Ero a 22 mmHg, incredibile!

Un consiglio che posso dare è che se un paziente è in cura a Bologna con Galiè e Palazzini non ha nulla da temere o da perdere, anzi, ha solo da guadagnare. Può affrontare qualsiasi intervento, dal trapianto a esami strumentali delicati: bisogna affidarsi totalmente a loro per la loro competenza e professionalità.

Ora, a fine gennaio 2017, sto abbastanza bene. A volte sento un po' di tachicardia, ma il Dott. Palazzini mi assicura che non deriva dall'Ipertensione Polmonare. E comunque da un paio di mesi è praticamente scomparsa anche questa. Naturalmente devo continuare a osservare le precauzioni iniziali. Se salgo le scale di corsa, arrivo su con l'affanno. Non posso dimenticare che sono intervenuti solamente sul polmone destro, mentre non hanno toccato quello sinistro, che è pure compromesso.

"Ora i valori sono normali (22 mmHg), non interveniamo a sinistra, ma accontentiamoci dei risultati raggiunti" - mi dice il Dott. Palazzini. È vero, mi devo accontentare, non posso correre a destra e a manca, non faccio più sport, non vado a sciare, ma salgo le scale tranquillamente. Forse si dovrà intervenire a sinistra in futuro, ma non ora. Ora va bene così.

> Mi devo accontentare, non posso correre a destra e a manca, non faccio più sport, non vado a sciare, ma salgo le scale tranquillamente...

Continuo con la terapia del Prof. Galiè (Revatio e anticoagulante) e continuo con i controlli. Devo riconoscere che, anche senza ricorrere al trapianto, i risultati sono stati buoni e soddisfacenti. La fiducia nell'équipe del Prof. Galiè è stata ben riposta e ripagata: ora a 66 anni guardo avanti con più serenità, naturalmente con tutte le dovute attenzioni. Grazie!

SCHEDA TECNICA

L'angioplastica polmonare è una procedura innovativa mini invasiva, con palloncino, il cui obiettivo è di ripristinare il flusso sanguigno nelle arterie polmonari ostruite in pazienti affetti da cuore polmonare cronico tromboembolico ritenuti non idonei all'intervento di tromboendarterectomia.

LA FORZA DI UNA LEONESSA

di Sonia Sciarretta

Abito a Bologna e ho 35 anni. Fino al dicembre 2015 sono sempre stata bene, almeno così credevo, e ho sempre fatto una vita normale. Bene: io credevo, perché in realtà ho quasi sempre avuto un po' di tosse, forse perché ho iniziato a fumare a 14 anni: per questo ho sempre avuto la bronchite che è poi diventata cronica.

A un certo punto la tosse si è incattivita e si è modificata. A quel punto il medico mi prescrisse una lastra al torace e il responso parlò della presenza di un focolaio polmonare. Iniziai subito una terapia antibiotica, finita la quale procedetti a una seconda lastra di controllo. Nel referto venne richiesta una TAC urgente che effettuai il giorno seguente presso la Clinica Nigrisoli di Bologna. Fu anche richiesta una visita cardiologica urgente, che effettuai all'Ospedale Bellaria. Qui mi sottoposero anche a ecocardiogramma, un'indagine che durò un'ora e quaranta minuti. "Non riusciamo a capire - mi dissero - non abbiamo mai visto questi casi in persone adulte. Non siamo in grado di seguirla". Pensai che fossero stati molto onesti, avendo ammesso i loro limiti. Li ringrazio per non avermi trattenuto inutilmente a perdere tempo prezioso presso di loro come un caso da studiare.

Mi fu consigliata una visita cardiologica all'Ospedale S. Orsola-Malpighi e capitai dalla Dott.ssa Pranstraller. Durante l'ecocardiogramma venne scoperto un difetto interatriale (DIA). Il 23 febbraio 2016 fui sottoposta a un ecocardiogramma transesofageo (attraverso una sonda ecocardiografica permette una visualizzazione più ravvicinata delle strutture che formano il cuore, *ndr*): si vide subito la presenza di Ipertensione Polmonare. I medici mi informarono che a breve ci sarebbe stato un incontro tra cardiologi e cardiochirurghi e in quell'occasione avrebbero parlato del mio caso con il Prof. Galiè, per vedere se si poteva fare un cateterismo cardiaco.

Qualche giorno dopo, il primo di marzo, fu fissato il colloquio con il cardiochirurgo del S. Orsola-Malpighi per fare l'intervento al cuore e chiudere il foro. Mi informarono che si trattava di un intervento a cuore aperto, con circolazione extracorporea (vedi scheda tecnica).

> Li ringrazio per non avermi trattenuto inutilmente a perdere tempo prezioso...

Quando ho saputo quello che mi stava succedendo sono crollata; il sapere di dover subire un intervento a cuore aperto a 34 anni è stato devastante, in più sapere che a causa del foro nel cuore mi era venuta l'Ipertensione Polmonare è stato ancora più assurdo... Ma bisogna avere una grande forza per superare tutto questo e tutti noi ce l'abbiamo dentro: io stessa non credevo di averla, perché non ero mai stata messa alla prova. Invece sono stata una leonessa! Bisogna essere sempre positivi nella vita... sempre, mai abbattersi!

Entrai in lista di attesa e il 2 maggio 2016 si procedette all'intervento. Mi chiusero il foro, il cuore riprese a pompare e il flusso ricominciò. La pressione polmonare diminuì di botto e si stabilizzò a 60 mmhg. Restai ricoverata per dodici giorni in Cardiochirurgia.

La svolta si è avuta quando mia madre parlò del mio caso con la Dott.ssa Cinzia Marozzini, Cardiologa del S. Orsola-Malpighi, che mi mise subito in contatto con il Prof. Galiè per una visita che venne fissata circa 15 giorni dopo la mia dimissione. I punti di sutura sullo sterno erano già stati riassorbiti, ma quelli del drenaggio erano ancora lì! Me li tolse personalmente il Prof. Galiè. Il Dott. Palazzini effettuò il cateterismo cardiaco e vide che la pressione polmonare si era ridotta a 49 mmhg. Prima dell'intervento chirurgico non sapevo cosa fosse un cateterismo cardiaco. Posso dire che non è assolutamente traumatico, dura pochi minuti, si effettua in Day Hospital, si entra soli e si esce dopo circa quindici minuti sui propri piedi. L'anestesia è locale. Quasi una passeggiata dove però si sta sdraiati su un lettino: la bravura e la professionalità del Dott. Palazzini fanno tutto!

Iniziai quindi la terapia specifica per l'Ipertensione Polmonare: Revatio e Opsumit (e in più diuretico, gastroprotettore, cardioaspirina).

A settembre del 2016 la pressione polmonare era scesa ulteriormente e il valore era 32 mmhg. A questo punto mi sospesero il diuretico e la Dott.ssa Manes era così contenta del risultato che programmò il cateterismo successivo per un anno dopo, nel settembre 2017, salvo novità. Mi aggiunse che ora potevo

SCHEDA TECNICA

Per il **sildenafil/Revatio** vedi a pag. 38.

Il **macitentan/Opsumit** appartiene alla classe di farmaci detti ERA (*Endothelin Receptor Antagonist*), antagonisti recettoriali dell'endotelina, come il bosentan/Tracleer. Essi agiscono per rilassare le arterie polmonari e diminuire la pressione sanguigna nei polmoni. Macitentan/Opsumit deve essere assunto per via orale una volta al giorno. Come per gli altri ERA, anche per macitentan/Opsumit è raccomandato il dosaggio mensile degli enzimi epatici.

La **circolazione extra-corporea**, CEC, è una tecnica che consente la temporanea sostituzione del cuore e dei polmoni con una macchina che ne sostituisce le funzioni permettendo di isolare il cuore dalla circolazione e quindi consentire di eseguire gli interventi "a cuore aperto" con le camere cardiache esangui.

> Mi convinco sempre più di averla scampata veramente bella!

andare anche in montagna a quota 2.000 m di altezza, stando però ferma, seduta, a prendere il sole e assolutamente senza camminare.
Al primo test del cammino (6MWT) del 23 maggio 2016 feci m 445, al secondo controllo arrivai a m 504 e al terzo del 18 gennaio 2017 il risultato è stato di m 610. Ero contentissima. Infatti stavo molto meglio.
"La parte destra del cuore sta tornando normale, tutto procede nel migliore dei modi" mi ha detto la Dott.ssa Manes. Mi ha quindi ridotto la terapia. Ora sono in cura solo con Revatio e Opsumit. I controlli presso il S. Orsola-Malpighi all'inizio erano trimestrali, ora sono semestrali. Mi convinco sempre più di averla scampata veramente bella, grazie a quella dottoressa con cui parlò mia madre.
Ringrazio i medici della Cardiochirurgia per l'intervento e quelli dell'équipe del Prof. Galiè per la loro incredibile dedizione e preparazione. Un affettuoso ringraziamento va anche alle infermiere Fiammetta e Angela che sono straordinarie; tranquillizzano e danno coraggio. Se ti vedono un po'agitata, stanno lì con te, ti confortano, ti parlano.
Sono tutti eccezionali, dal Prof. Galiè, alla Dott.ssa Manes, al Dott. Palazzini, al Dott. Gotti. Grazie a tutti veramente! Mi ritengo molto fortunata per essere arrivata a loro e per abitare a Bologna, comoda per iil S. Orsola-Malpighi.

L'IMPORTANZA DI ASCOLTARE IL PROPRIO CORPO

di un paziente

Siamo nell'agosto del 2014: fino ad allora ho sempre avuto una vita normale, facendo molto sport, io infatti vivo per lo sport. Decisi di riprendere ad allenarmi a pugilato, ma cominciai da subito ad avvertire una gran fatica per qualsiasi tipo di sforzo fisico. Mi meravigliai un po', ma continuai lo stesso, non facendoci molto caso, pensavo fosse un problema passeggero. Pensai anche a una causa legata a problemi di anemia di cui avevo sofferto circa dodici anni prima; ma la sensazione di malessere era diversa da allora. Mi accorsi che, col passare del tempo, non stavo meglio. Quindi dopo qualche settimana decisi di andare dal mio medico di base per una visita. Mi furono prescritti alcuni esami del sangue. Il medico non si sbilanciò su nulla e non mi disse niente. Mi consigliò però una visita specialistica, ma anche con questa non fu scoperto nulla di particolare.
Qualche mese dopo, nel novembre del 2014, ci fu una novità: cominciò a gonfiarsi il braccio destro. Mi preoccupai molto, inoltre non riuscivo a continuare la mia attività fisica e a un certo punto dovetti proprio sospendere. Andai al Pronto Soccorso dell'Ospedale di Faenza dove, dopo i primi accertamenti, la diagnosi fu di embolia polmonare. L'unica cura che mi è stata prescritta è lo Xarelto; mi assicurarono che con questa terapia mi si sarebbero sciolti gli emboli, sarei tornato alla normalità e quindi non ci sarebbero stati più alcuna fatica, alcun gonfiore al braccio. Non è stato così, purtroppo. Dopo quattro mesi vidi un peggioramento e i sintomi si aggravarono. Consigliato da un aritmologo che lavora al S. Orsola-Malpighi, presi appuntamento per una visita al Centro d'Eccellenza di Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi stesso, diretto dal Prof. Galiè. Durante la visita videro che la situazione in quei pochi mesi trascorsi dalla prima diagnosi fatta dall'Ospedale di Faenza era peggiorata, nonostante il medicinale che assumevo.

> Con la mentalità giusta e un po' di ottimismo si supera tutto!

Mi modificarono la terapia, dandomi il Revatio e un anticoagulante. I controlli dopo la prima visita sono stati molto ravvicinati. Dopo tre mesi videro che gli emboli non erano aumentati di numero, ma i valori dell'ipertensione polmonare continuavano invece ad aumentare drasticamente.
A questo punto mi si prospettarono diverse soluzioni:
1. Intervento chirurgico per asportare i trombi (la diagnosi era CPCTE, cuore polmonare cronico trombo embolico).
2. Un intervento innovativo di angioplastica polmonare che in Italia non era ancora stato fatto. Sarei stato infatti io il primo ad affrontarlo.
3. Il trapianto di polmoni.

Ragionai con i medici del Centro IP e optai per l'angioplastica polmonare, che mi sembrava la strada migliore, riservandomi il trapianto come ultima spiaggia. Nel giro di venti giorni fui

sottoposto al primo intervento, che mi portò a un lieve miglioramento. Restai ricoverato per diversi giorni, poiché la situazione era complessa e volevano vederci chiaro. La pressione polmonare era rimasta sostanzialmente la stessa. Nei successivi tre mesi mi sottoposero ad altri due interventi chirurgici, che, questa volta, diedero risultati molto soddisfacenti, portando a una buona riduzione dei valori dell'ipertensione polmonare nel corso dei sei mesi successivi. Ribadisco che i tipi d'intervento cui sono stato sottoposto sono stati effettuati in Italia per la prima volta; a questi interventi hanno partecipato per due volte un professore polacco e la terza volta un giapponese, appunto chiamati dal S. Orsola-Malpighi e venuti appositamente per me per monitorare e dirigere gli interventi in prima persona.
Oggi la mia vita è sicuramente cambiata. Sono migliorato ma ho comunque dovuto cambiare abitazione e sceglierne una con solo sei gradini: i gradini sono la cosa più difficile in assoluto da affrontare ancora ora. Quando vado a casa di mia madre, mi devo fermare due volte per prendere fiato durante i circa sessanta gradini per arrivare al suo piano. Sono contento poiché posso permettermi di insegnare sport, che ho sempre studiato con grande passione. Le limitazioni alla mia vita una volta molto impegnata sono state tante e, a volte, raccontando la mia storia a qualcuno, mi sento rispondere "io non saprei come fare se succedesse a me"!
Beh, con la mentalità giusta e un po' di ottimismo (e le persone giuste a fianco) si supera tutto e oggi sono contento di essere riuscito a realizzare il mio sogno di diventare professore di educazione fisica. Posso dire di avere tutto sommato una vita normale, cosa che non tutti riescono ad avere e che troppo spesso si pensa sia scontata.
Ora sono in terapia con Revatio e anticoagulante. Si sta programmando un altro intervento per migliorare ulteriormente la mia qualità di vita, considerando che ora i rischi per l'intervento sono molto inferiori rispetto ai primi interventi effettuati.
I consigli che mi sento di dare sono due, il primo è di ascoltare il proprio corpo: se sentite che qualcosa non va, non fermatevi al primo medico che vi dice che non avete niente; il secondo consiglio è quello di cercare qualcosa di buono in tutto quello che vi capita, anche se a volte sembra davvero difficile.
Desidero ringraziare moltissimo il Dott. Biffi, aritmologo, che mi ha indirizzato al centro giusto, il Prof. Galiè che è capo del Centro di Ipertensione Polmonare, la Dott.ssa Manes, il Dott. Palazzini per i vari cateterismi cardiaci, i chirurghi della Cardiochirurgia e tutto il personale infermieristico indistintamente per l'assistenza, l'attenzione e la competenza.

SCHEDA TECNICA

Angioplastica polmonare, vedi scheda a pag. 40.
Per il **sildenafil/Revatio** vedi a pag. 38.

Le vostre storie sono preziose e possono salvare una vita, ma… ecco alcuni piccoli accorgimenti

La Redazione riceve costantemente nuove storie, tutte belle, commoventi ed interessanti. Le vostre esperienze rappresentano un preziosissimo e insostituibile contributo per tutti i pazienti e per i loro familiari, un patrimonio di informazioni che possono essere di supporto anche a coloro che cercano informazioni on line, che non sanno di essere malati e che potrebbero riconoscersi in determinati sintomi.
Le storie sono pubblicate su AIPInews, sia nella versione cartacea che nella versione scaricabile dal sito **www.aipiitalia.it**, dove, a volte, riportiamo anche i post più interessanti da voi pubblicati su Facebook o sul Forum di AIPI. Inoltre i vostri interventi potrebbero essere citati anche in occasioni successive, quindi, qualora non vogliate che il vostro nome compaia online legato all'Ipertensione Arteriosa Polmonare comunicatelo all'indirizzo ***redazione@aipinews.it***; pubblicheremo la vostra storia in forma anonima.
I pazienti che inviano la loro storia, dovranno compilare e inviare **un'autorizzazione alla pubblicazione**; potete richiederla a Marzia Predieri (scrivendo a ***marzia.predieri.1@gmail.com***) oppure scaricarla al link **http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/**
Si fa presente che, per fini editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, pur attenendosi totalmente al senso del racconto proposto. Vi chiediamo cortesemente, nel raccontare le vostre esperienze, se pur spiacevoli, di omettere nomi di medici o di ospedali, qualora menzionati in chiave negativa. Non si tratta di togliere il diritto di esprimersi, bensì di portare rispetto all'operato di tutti e in particolare a coloro che invece si trovano bene in quegli stessi centri. È certamente utile fare sapere che vi sono ancora lungaggini, errori di diagnosi e cure prescritte in modo improprio, perché tutto questo rafforza l'idea che occorra fare opera di sensibilizzazione sulla malattia, ma va fatto senza offendere nessuno. Analogamente vi chiediamo di limitare i commenti negativi su farmaci che non hanno dato gli esiti desiderati nel vostro caso specifico perché eventuali pazienti in cura con quello stesso farmaco potrebbero spaventarsi. Inoltre, sappiamo bene per esperienza che ogni paziente reagisce in modo diverso a uno stesso farmaco e quello che non va bene per l'uno magari funziona benissimo per un altro. Infine, ricordiamoci che molti nostri soci non sono in cura a Bologna e quindi dare l'idea che tutti gli altri centri medici IP italiani non vadano bene è altettanto fuori luogo.
I testi devono essere preferibilmente inviati in Microsoft Word. **Tutti i contributi per il prossimo numero di luglio-settembre 2017 dovranno essere inviati a Marzia Predieri entro il 15 agosto: *marzia.predieri.1@gmail.com***
Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle vostre storie, salvo particolari esigenze editoriali. Se preferite essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, comunicatelo a Marzia Predieri, con il vostro numero di telefono e la disponibilità per il contatto.
Siamo sempre lieti di pubblicare anche contributi di altra natura: racconti, poesie, viaggi, hobbies, fotografie, ricette ecc.

Grazie a tutti! Leonardo Radicchi

LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

PROFUMO D'ESTATE

Qualche suggerimento per una fantastica grigliata e un'insolita salsa per accompagnarla. Proseguo con la ricetta per il dado vegetale fatto in casa e concludo con il buonissimo e facilissimo crumble di pesche. Buon appetito!

CHIMICHURRI E LE REGOLE DEL BARBECUE

2 pomodori rossi
Prezzemolo 50 g
Peperoncino fresco 10 g
Cipolla rossa o cipollotto fresco 40 g
1 cucchiaino di origano secco
Aglio 2-3 spicchi
Olio extravergine d'oliva (EVO) 110 g
Aceto rosso o aceto di mele 10 g
1 cucchiaino di cumino (in alternativa qualche filetto di acciuga)
1 cucchiaino di paprika e 1 cucchiaino di peperoncino in polvere
1 foglia di alloro, sale fino q.b.

Il chimichurri è una salsa tipica dell'Argentina, usata ormai in tutti i paesi dell'America Latina per condire carne e pesce alla griglia o al forno e per insaporire panini e bruschette. Secondo la leggenda, l'inventore del chimichurri sarebbe Jimmy McCurry, soldato irlandese simpatizzante della causa d'indipendenza dell'Argentina. Il suo nome, difficile da pronunciare per i locali, sarebbe stato via via storpiato fino a diventare chimichurri. Eliminate i semi dei pomodori e tagliateli finemente, idem per i peperoncini freschi. Procedete poi con tutti gli altri ingredienti, mondateli e tritateli finemente. Versateli tutti in una ciotola capiente. Salate e pepate. A questo punto unite le spezie e l'aceto. In ultimo aggiungete l'olio e mescolate molto bene per amalgamare tutti gli ingredienti. Trasferite in una ciotolina da portata e gustatelo con la vostra grigliata! Il chimichurri si conserva per 3-4 giorni in frigorifero, in un barattolo chiuso e ricoperto di olio EVO. Esistono varianti del chimichurri: le spezie posso variare ed essere dosate a piacere, può essere senza pomodori, per accompagnare il pesce si può sostituire l'aceto con il limone, o il cumino con un paio di acciughe tritate.

Ora la grigliata, meglio non eccedere, ma un'estate senza una bella grigliata non è una vera estate... Qualche regola per un buon risultato: alcuni alimenti vanno mangiati ben caldi e quindi vanno cotti per ultimi; altri, invece, possono essere mangiati anche tiepidi e possono essere cotti per primi. Lasciate alla carne, una volta cotta, qualche minuto di riposo, per far ridistribuire i succhi. Questa sarà la vostra tabella di marcia: marinate le carni, preparate la brace, ungete la griglia e si parte! Posizionate come prima cosa una o due cipolle intere avvolte dentro la carta stagnola, ai bordi della griglia, cuoceranno per tutta la durata del barbecue (sfruttate bene le diverse zone di calore della griglia, al centro sarà rovente, ai bordi meno). Procedete poi con le verdure: pomodori, melanzane, peperoni e zucchine. Una volta pronte conditele con olio, sale, spezie, erbe, succo di limone o aceto. Se grigliate sia carne che pesce iniziate con il pesce, più delcato, in modo che non prenda i sapori della carne. Di solito scelgo se fare grigliata di carne o di pesce. Ora la carne: partite con petto o fesa di tacchino. Dopo qualche minuto aggiungete costolette di agnello, braciole di maiale e subito dopo salsicce. Proseguite con petto di pollo, filetto, hamburger e finite con pancetta. Servite accompagnando con la vostra salsa chimichurri.

DADO VEGETALE FATTO IN CASA

900 g di cipolla, aglio e verdure pulite e mondate
300 g di sale grosso
Qualche foglia di salvia e di rosmarino
Olio extravergine di oliva
100 ml di acqua

Scegliete le verdure di stagione, mature e senza ammaccature: carote, finocchi, sedano, porri, cavolfiore, zucca, pomodori. Indispensabili cipolla e aglio. Poi spezie o erbe aromatiche, soprattutto salvia e rosmarino. La quantità di sale deve essere un terzo del peso totale delle verdure, pulite e mondate. Tagliate a tocchetti le verdure, mettetele in pentola con olio e acqua, aggiungete erbe aromatiche, sale, coprite con un coperchio e fate cuocere a fuoco dolce per circa 45" rigirando spesso. Frullate quindi con un mixer, stendete l'impasto su una pirofila ricoperta da carta da forno e lasciate essiccare in forno a 100° per due-tre ore. Smuovete ogni tanto il composto con un cucchiaio di legno. Una volta ben essiccato spegnete il forno e lasciate raffreddare il composto, passate nuovamente nel mixer e poi versate in un contenitore di vetro a chiusura ermetica. Il dado si conserva in frigo anche per un mese.

CRUMBLE DI PESCHE

Per 4 persone: 2 pesche, succo di limone
100 g di farina e 100 g di farina di mandorle o mandorle tritate
40 g+140 g di zucchero di canna, cannella, succo di limone o liquore
120 g di burro freddo a cubetti

Sbucciate le pesche e tagliatele a cubetti. Mettetele in una ciotola insieme a 40 g di zucchero, 2 cucchiai di succo di limone, per una decina di minuti. Preparate il crumble mettendo in una ciotola la farina, lo zucchero, le mandorle tritate, la cannella e il burro tagliato a pezzetti. Lavorate il composto con la punta delle dita fino ad ottenere un composto sbricioloso. Imburrate una pirofila, adagiate sul fondo le pesche. Ricoprite con il crumble, infornate e cuocete a 180°per 30".
Una volta pronto, lasciate intiepidire almeno mezzora prima di servire.

LE RICETTE DI GIACINTA...

... E LA LIBRERIA DI GABRIELE

Narrativa moderna e contemporanea
ARMADALE
Wilkie Collins, Fazio Editore, pagg. 811, 2016, euro 18,50

Avete letto bene! Le pagine di questo romanzo sono ben 811 e non è che il carattere di stampa sia particolarmente grande!
Ci vuole dunque una conclamata passione per la lettura per affrontare questo libro, ma se ne è ampiamente gratificati!
È ovvio che anche la recensione di un'opera letteraria così "imponente" non sia facilmente condensabile in un breve commento: cercherò comunque di essere il più conciso possibile.
Ancora una volta commentare Wilkie Collins vuol dire affrontare un campo vastissimo della letteratura dell'Ottocento: dalla narrazione dell'atmosfera della vita inglese di quel periodo, agli intrecci famigliari, amorosi, misteriosi dei quattro personaggi che portano tutti lo stesso nome e cognome, alle complicate vicende occulte, drammatiche, enigmatiche di quelle famiglie, le vite dei cui componenti il destino ha voluto indissolubilmente annodare, alle descrizioni dei paesaggi, delle tempeste marine e delle terre (c'è chi ha voluto ricordare i quadri di William Turner, ma non dimentichiamo che l'autore era figlio dell'importante pittore paesaggista William Collins), visitate dai personaggi del libro.
Sarebbe illogico e ingiusto confrontare, come qualche critico ha fatto, l'opera dei due grandi amici Collins e Dickens per assegnare a uno la palma del migliore: è certo che la fama raggiunta da Dickens sia stata superiore, però il livello letterario di Collins non è certamente inferiore.
I due Armadale che si confrontano per tutto l'intero svolgersi dei fatti, sono indubbiamente i personaggi attorno ai quali ruota tutta la storia, ma il vero protagonista focale dell'intera vicenda è una delle peggiori "femme fatale" dell'intera storia letteraria, e non solo, inglese. Incredibilmente malvagia e desiderosa del potere, astuta e maligna, resta comunque una figura affascinante e di grande, anche se crudele, personalità. Pur nella sua assoluta negatività, la figura di Lydia Gwilt resta indissolubilmente impressa nella memoria di chi legge.
Il racconto si svolge tutto in un continuo alternarsi di vicende, ambientazioni, colpi di scena che non danno il tempo al lettore di stancarsi. Si parte da un paesino della Svizzera per spostarsi nelle grandi tenute di famiglia inglesi, dalla Londra ottocentesca fino all'Italia.
È vero che talora l'autore si dilunga in dettagli e descrizioni che avrebbero potuto anche essere più concisi, ma è anche vero che il respiro dell'opera è vastissimo e prevede precisazioni e approfondimenti indispensabili al complicato intreccio.
Non si dimentichi anche che l'opera è nata nell'ambito dei racconti pubblicati a puntate su riviste letterarie (questa compare sul *Cornehill Magazine*) e quindi risente della necessità di continui capovolgimenti di scena, impreviste complicazioni e cambiamenti di opinione da parte dei protagonisti, avventure spesso al limite della credibilità, coincidenze quasi impossibili.
Tutto questo per suscitare sempre nel lettore il desiderio di sapere, conoscere (e acquistare) i fatti descritti nel numero seguente.
Tutte queste considerazioni non intaccano comunque la reale grandezza di un'opera ponderosa, ma affascinante come poche altre.

SNOB
Julian Fellowes, Beat Editore, pagg. 331, 2011, euro 9.00

Per alleggerire l'animo e lo spirito di chi è reduce dall'imponente e importante lettura di Armadale di Wilkie Collins, consiglio questo delizioso libro di Julian Fellowes.
Attenzione, il racconto è assai più profondo di quanto non sembri a prima vista e più cinico di quanto non ci si renda conto.
Si vuole scavare in tutte le sottigliezze della vita sociale inglese dei nostri giorni, per far emergere il vero protagonista del romanzo: l'alta società in tutte le sue implicazioni.
La scrittura dell'autore vuol essere a un tempo ironica e critica di un mondo che i non anglosassoni non possono comprendere, condividere e accettare.
La critica superficiale ha spesso sottolineato la lentezza, se non la noiosità, dello svolgersi dei fatti: non è vero! È il tempo "inglese" dello svolgersi della vita londinese e della cerimonia del tè alle cinque del pomeriggio.
Vanno invece accolte con grande interesse le descrizioni e le sottili differenze delle personalità dei vari protagonisti, ognuno con i suoi vizi e le sue virtù.
C'è chi ha voluto trovare nel racconto di Fellowes reminiscenze di Jane Austen legate alla descrizione delle battute di caccia, delle feste e dei tè del pomeriggio. Le eroine di Austen però si sposano perché si innamorano, quelle di Fellowes lo fanno per raggiungere un miglior stato sociale: la felicità però arriva non in un attimo di folgorazione dei sensi, ma va costruita con il tempo e la saggezza.
Questa lettura, all'apparenza così semplice e quasi banale, ha invece il grande pregio di fare riflettere per scoprire un mondo non così facilmente intuibile, legato a comportamenti e abitudini istituzionalizzate da lungo tempo, ma assai difficili da seguire e accettare.
Direi proprio che l'autore ha raggiunto appieno l'esatta decifrazione della parola che definisce il titolo: SNOB.

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

PS. Il prezzo indicato è quello di copertina, anche se è sempre possibile l'acquisto scontato via internet o presso la propria libreria di fiducia. Sarei inoltre molto lieto di ricevere i commenti e le sensazioni di chi ha già letto i libri. Grazie.

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche per le spese di trasferta, soggiorno e altre necessità relative alla malattia. A seguito delle ultime richieste di contributo per pazienti che vengono a Bologna per la loro visita, accompagnati da diversi adulti, ci teniamo a sottolineare quanto segue:

- L'interessato deve controllare e accertarsi sempre preventivamente che la propria regione di appartenenza non preveda/corrisponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi sotto).
- Il contributo AIPI per spese viaggio/soggiorno/vitto/alloggio viene riconosciuto nella misura e nei casi previsti, solo al paziente e a un accompagnatore, fatti salvi i casi in cui ci siano delle condizioni particolari che verranno esaminate con la dovuta attenzione, volta per volta.

Vi ringraziamo per la comprensione e vi invitiamo ad attenervi a quanto sopra per evitare di ricevere risposte negative. Per richiedere il modulo di contributo spese (Fondo di Solidarietà AIPI), contattare Marzia Predieri al 347 7617728 (ore pasti) o scrivere a: marzia.predieri.1@gmail.com

PIANI TERAPEUTICI E CERTIFICATI

Spesso i pazienti telefonano in Ospedale chiedendo l'invio a mezzo fax del piano terapeutico o di certificati. Ricordiamo che questi documenti devono essere utilizzati in originale per essere validi e accettati. Quindi i pazienti sono pregati di astenersi dal richiederli telefonicamente. Si possono richiedere e ritirare quando si viene a Bologna per visita di controllo.

CONTINUIAMO A RACCOGLERE IL TRACLEER!

Vi ricordiamo che continuiamo a raccogliere il Tracleer 125 per quel piccolo paziente palestinese che non può ottenerlo nel suo paese (vedi AIPI*news* n. 43). Inutile sottolineare che i farmaci devono essere conservati correttamente e non devono essere scaduti.

Grazie di cuore!

Notizie in pillole

Il paziente titolare della Legge 104/1992 durante il ricovero ha diritto al pasto gratuito per l'accompagnatore. Quindi è consigliabile portare con la sè la documentazione rilasciata dall'INPS attestante tale diritto e chiedere al personale infermieristico del reparto.

Il paziente che viene in visita non deve più portare la richiesta del suo medico curante per i vari controlli, ma occorre assolutamente che abbia con sè il CODICE DI ESENZIONE, che è indicato nella tessera sanitaria cartacea.

Segnaliamo che i pazienti in cura presso la Cardiologia del S. Orsola-Malpighi di Bologna hanno la possibilità di collegarsi con il loro PC alla rete Wi-Fi, basta chiederlo al personale infermieristico e compilare l'apposito modulo.

Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI!

Grazie veramente di cuore a tutti coloro che anche quest'anno ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico.

Con il 5xmille della Dichiarazione del 2015, nel 2017 raccoglieremo 32.218,66 euro, con 987 scelte. Dunque un piccolo decremento rispetto ai 32.474,24 euro dell'anno precedente, sempre una cifra importante, ma non siamo cresciuti! Per l'anno prossimo con il vostro aiuto e quello della nostra grande Federica cercheremo di raggiungere un traguardo più alto!

Questa cifra ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi.

Abbiamo sempre più bisogno del vostro sostegno, dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione. Siamo molto riconoscenti a tutti a nome della comunità di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare. Vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!

5 per mille 2015
Elenco enti destinatari del contributo ammessi in una o più categorie di beneficiari

CODICE FISCALE	DENOMINAZIONE	REGIONE	PROV	COMUNE	CATEGORIA					NUMERO SCELTE	IMPORTO (EURO)		
					Volontariato	ASD	Ricerca Scientifica	Ricerca Sanitaria	Comuni		IMPORTO DELLE SCELTE ESPRESSE	IMPORTO PROPORZIONALE PER LE SCELTE GENERICHE	IMPORTO TOTALE
91210830377	A.I.P.I. ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA - ORGANIZZAZIONE NON LUCRATIVA DI UTILITÀ SOCIALE	EMILIA ROMAGNA	BO	BOLOGNA	x					987	30.404,86	1.813,80	32.218,66

INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

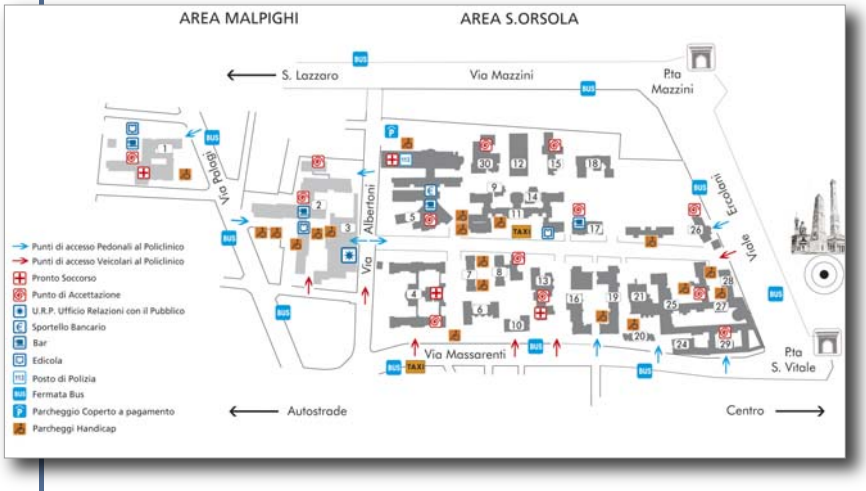
All'interno del perimetro del Ospedale S. Orsola-Malpighi è possibile parcheggiare sia nel parcheggio sotterraneo (a cui si accede da Via Albertoni) sia sugli spazi esterni preposti.

• Pazienti con contrassegno handicap

I pazienti devono mostrare agli addetti situati alla sbarra di ingresso del parcheggio il contrassegno handicap. Qui verrà emesso un ticket con data ed ora di decorrenza (due ore). Questo ticket va esposto sul cruscotto. Per ottenere una proroga di 5 ore, occorre recarsi all'Ufficio Viabilità del Settore Tutela Ambientale, Pad. 3, piano terra, Via Albertoni 15, tel. 051 6361287. L'ufficio rimane aperto fino alle ore 14.00, ma il personale resta dentro fino alle ore 15.00. Raccomandiamo a coloro che non utilizzano il parcheggio sotterraneo di servirsi degli spazi gialli, ma attenzione, solo quelli contrassegnati da segnaletica handicap orizzontale e verticale. Gli altri spazi gialli sono riservati al personale dipendente e il carro attrezzi rimuove gli abusivi con una multa di 80,00 euro!

• Pazienti non deambulanti

Se siete in visita, ricovero o dimissione al Centro di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, vi preghiamo di tener presente quanto segue. Occorre arrivare



all'ingresso auto con il modulo **R04 PS22 TA**, **Rev. 3** firmato e timbrato dal vostro medico di famiglia o dallo specialista. Vi sarà dato accesso per il tempo di accompagnare il paziente in ambulatorio e chiedere alle infermiere dello stesso ambulatorio il **codice a barre**. Ritornate alla sbarra e inseritelo dentro la colonnina; da quel momento in poi decorreranno due ore di permesso. Per eventuali estensioni, rivolgersi alle infermiere.

Per le volte successive rifate la stessa procedura o chiedete preventivamente alle infermiere un altro codice a barre.

Poiché i posti sono molto limitati, vi preghiamo vivamente di accedere al parcheggio interno solo ed esclusivamente se esistono i presupposti della non deambulazione, per evitare di sottrarli a chi ne ha veramente bisogno. Potete scaricare il modulo per pazienti non deambulanti all'indirizzo:
www.aosp.bo.it/content/viabilit-interna
oppure sul sito AIPI all'indirizzo:
http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

Per ottenere lo sconto del 50%, come da convenzione con AIPI, richiedete a Marzia o a Fiammetta la tessera Quick. Attenzione ha una scadenza. Se non fossero disponibili le tessere Quick, fatevi riconoscere prima del pagamento alla cassa del parcheggio come Socio AIPI, mostrando la vostra tessera. Anche questa è da richiedere a Marzia o Fiammetta se l'aveste smarrita. All'ingresso del parcheggio al piano terra ritirare il ticket con indicati il giorno e l'ora di accesso. Uscendo, troverete sempre allo stesso piano a sinistra una colonnina dove inserirete il ticket e il buono sconto ricevuto in ospedale. Eccezionalmente se non riuscite a ottenere il buono sconto, dovrebbero accordarvi la tariffa agevolata anche solo sulla base della presentazione della tessera AIPI.

Costi per il parcheggio: 1 ora 1,50 euro; importo massimo giornaliero 9,00 euro; dal 1 gennaio per una settimana 40,00 euro anziché 60,00 euro. Lo sconto applicato è pari al 40% in meno rispetto alle tariffe standard senza convenzione. Per periodi più lunghi chiedere direttamente al parcheggio Quick o telefonate allo 051 392572. Dal parcheggio Quick è attiva una navetta gratuita per l'andata e per il ritorno dalle ore 7 alle ore 16 nei giorni feriali che ogni 20 minuti entra in ospedale, con fermate a quasi tutti i padiglioni. Per maggiori informazioni potete contattare direttamente l'autista della navetta al 347 9283540. Negli spazi riservati all'Hotel Aemilia lo sconto non è valido.

La tessera AIPI è utilizzabile anche negli esercizi convenzionati nei pressi dell'ospedale (vedi la pagina relativa "Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna" a fine notiziario).

ALTRE INFO

Ricordatevi che potete scaricare l'opuscolo con tutte queste e altre indicazioni (compreso un elenco "Dove dormire"), utili a chi è in cura al Centro IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna, al seguente link:
www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/

Marzia Predieri 347 7617728
marzia.predieri.1@gmail.com

INFORMAZIONI PER I SOCI

SCHEDA DI ADESIONE

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 16 marzo 2014, per essere soci AIPI occorre pagare una quota associativa:

- soci ordinari € 5
- soci benemeriti € 30

Possono partecipare alle attività dell'associazione anche persone che, pur non intendendo diventare associati, ne condividono le finalità. Queste persone sono registrate come "sostenitori". I sostenitori non sono tenuti a corrispondere la quota associativa, possono partecipare a tutte le attività dell'associazione, ma non hanno diritto di voto in assemblea. Per tutte le tipologie di socio e per essere sostenitore è comunque indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda che era inclusa nel n. 43-2014 di AIPI*news* e scaricabile al link: **www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/**

Se non lo aveste già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente all'eventuale ricevuta di pagamento, a:
AIPI - c/o Marzia Predieri - Via A. Costa 141 - 40134 Bologna

Grazie!

QUOTE ASSOCIATIVE E DONAZIONI

Ricordiamo che la quota associativa non è detraibile dalla dichiarazione dei redditi, mentre lo è la cifra che è oggetto di donazione a una Onlus. Quindi dalla cifra che verserete, qualora questa fosse superiore alla quota annuale, riceverete per posta due ricevute, una per la quota annuale e l'altra come donazione. Solo quest'ultima andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi dell'anno successivo.

VI RICORDIAMO I NUOVI NUMERI DI TELEFONO

- Vi ricordiamo che è cambiato il numero dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Ora è necessario digitare al posto delle prime tre cifre del numero (636) 214. Quindi sarà: 051-214 + l'interno desiderato.
- Il nuovo numero telefonico di prenotazione per le visite in libera professione (*intramoenia*) è 051 9714397.
- Informiamo inoltre per chi ne avesse necessità che il numero telefonico dell'Ufficio Cartelle Cliniche è 051 214 3476.
- La Segreteria del Centro IP al Pad. 21 è 051 214 4008, mentre il fax è 051 214 3147.

NON RICEVETE AIPI*news*?

Purtroppo alcuni di voi ci segnalano di non ricevere AIPI*news*. Dipende da un disservizio postale o dal fatto che non ci avete comunicato la vostra variazione di indirizzo. Vi raccomandiamo quindi di segnalare sempre tempestivamente il nuovo indirizzo, inviando una mail a Giulia Tropea: **avv.tropeagiulia@gmail.com**

Vi ricordiamo inoltre che potete scaricare tutti i numeri di AIPI*news* dal nostro sito all'indirizzo: **www.aipiitalia.it/site/download/**

UN NUOVO SERVIZIO PER I SOCI AIPI: LA CONSULENZA LEGALE

È ora possibile contattare l'Avv. Giulia Tropea, avvocato civilista del Foro di Milano, per consulenze in materia di disabilità, tutela dei diritti del malato in senso ampio, in particolare su:

- Diritto e accesso alle cure mediche, non solo per ottenere la giusta cura, ma anche per alleviare il pregiudizio esistenziale.
- Trasferimento all'estero per cure di altissima specializzazione, cure di mantenimento e controllo.
- Diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera e misure destinate ad agevolare il riconoscimento delle ricette mediche emesse in un altro Stato membro.
- Diritti dei *caregiver*.

AIPI si farà carico delle spese di consulenza ed è orgogliosa di poter offrire questo ulteriore servizio ai suoi iscritti.

Per prenotarsi chiamare al + 39 392 5431022 o inviare una mail a: **avv.tropeagiulia@gmail.com**

L'UNIONE FA LA FORZA

AIPI vi aiuta a difendere il vostro diritto di continuità terapeutica, al fine di ottenere che gli enti competenti distribuiscano i farmaci nei termini stabiliti dalla legge. Segnalateci i vostri problemi all'indirizzo: avv.tropeagiulia@gmail.com

OSSIGENOTERAPIA IN AEREO

I pazienti in ossigenoterapia che desiderino effettuare un viaggio aereo devono innanzi tutto informarsi presso la propria ASL di competenza se è previsto il servizio di copertura assistenziale. In questo caso faranno domanda per un concentratore di ossigeno, esibendo la relativa prescrizione medica alla ASL, la quale fornirà tutte le indicazioni del caso. Successivamente ci sarà da chiedere alla compagnia aerea il tipo di attacco per lo stroller previsto a bordo. Ricordatevi di tenere sempre con voi fotocopia della prescrizione medica e autorizzazione della vostra ASL di competenza.

Non tutte le aree sanitarie sul territorio nazionale si comportano allo stesso modo e quindi purtroppo non siamo in grado di fornire informazioni più dettagliate. A Reggio Emilia, per esempio, la ASL fornisce per un mese o frazione di mese un concentratore di ossigeno in affitto per euro 150,00 a proprio carico.

Chiedete al vostro fornitore abituale maggiori dettagli.

- MEDICAIR 800.405665
- VIVISOL 800.832004

NON SPEDITE RACCOMANDATE A MARZIA!

Marzia vi prega vivamente di **NON** spedire raccomandate, perché non è garantito il ritiro. Inoltre vi suggeriamo di fare fotocopia dei documenti prima di inviarli, in modo da averne sempre traccia.

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

Assistenza e informazioni

Pisana Ferrari è a disposizione per dare informazioni su questioni generali inerenti la malattia.
pisana.ferrari@alice.it
+39 348 4023432

Marzia Predieri
marzia.predieri.1@gmail.com
+39 347 7617728 (ore pasti)
Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna
è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta, Adelmo Mattioli esperto di previdenza pubblica o Giulia Tropea, avvocato civilista (vedi ultima pagina);
- fornire indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- spedire gratuitamente per posta ordinaria o via e-mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) l'ultimo notiziario AIPI*news* o numeri arretrati;
- spedire gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (scaricabili anche dal sito):
  - manuale sull'IP
  - guida sugli aspetti emotivi dell'IP
  - la malattia nel racconto dei pazienti
  - consigli pratici per la vita di tutti i giorni
  - gadgets (portapillole, penne ecc.).

Se siete in cura al Centro IP dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

- *Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere*. Vedi depliant allegato ad AIPI*news* n. 36 e scaricabile http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/
- *Per rimborsi spese viaggio/soggiorno*
  AIPI*news* n. 36/2012, pag. 4-5
  AIPI*news* n. 37/2012, pag. 6
  Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.
- *Numeri utili*
  Cardiologia
  Segreteria IP: fax +39 051 214 3147
  attivo 24 ore - tel. +39 051 214 4008
  lunedì e mercoledì 9.00-15.30
  martedì, giovedì e venerdì 9.00-14.30
  Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano
  Solo urgenze ore 14.00-17.00
  martedì/venerdì
  tel +39 051 214 3113
  Pad. 23 - Degenza - 1° piano
  Bassa intensità IP - Infermieri
  tel. +39 051 214 4465
  Parcheggio taxi interno dell'ospedale:
  tel. +39 051 214 4983

Assistenza AIPI all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

Ricordiamo che Marzia Predieri è presente in ospedale per informazioni e assistenza:

- il lunedì pomeriggio, Pad. 14, dalle 14.00 alle 16.00 tassativamente, tel. 051 214 2738;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21 e Pad. 23;
- sarà assente dal 17 luglio fino alla riapertura del servizio.

Inviate la vostra e-mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Marzia Predieri il vostro indirizzo e-mail.

Prossimo AIPI*news*

Il prossimo AIPI*news* uscirà a settembre 2017. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni sono scaricabili dal sito www.aipiitalia.it

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

Queste le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci relative ad esercizi vicini all'ospedale (da tangenziale uscita 11, dalla Stazione FFSS bus 25 e 36 direzione S. Orsola-Malpighi). I prezzi possono subire variazioni. È necessario esibire la tessera AIPI al momento del pagamento.

- AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO
  Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311
  Tariffa camera doppia uso singola 83,00 - doppia 93,00 (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa + tassa soggiorno) - menù convenzionato con ristorante gourmet.
- PARCHEGGIO QUICK Via G. Zaccherini Alvisi, 12 Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,50 all'ora - 9,00 al giorno - 40,00 alla settimana - tel. uff. 051 392572). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi e ritorno (7.00-14.00 - cell. 347 9283540).
- SANITARIA S. ORSOLA Via Massarenti, 70/e. Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiameria, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.
- FARMACIA S. VITALE Via S. Vitale, 126. Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.
- FARMACIA S. ANTONIO Via Massarenti, 108.
  Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.
- TETTO AMICO Pad 29, 2° piano, Vittoria Iacobelli, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto-periodi lunghi osservazione pz/soci. Offerta libera, concordare con Marzia, vedi AIPI*news* n. 45, pag. 24.
- BAR "AL TRAMEZZINO" Via Massarenti, 56/b
  Sconto del 10% su tutte le consumazioni.
- BAR "GARDEN" Via Massarenti 48/f - Sconto del 15% su tutte le consumazioni, piatti freddi, caldi e bar.

postatarget creative
CENTRO 1/01178/03.2016
Posteitaliane

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie del tessuto connettivo, ipertensione portale, HIV), dove vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno e da facile affaticabilità. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o 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 sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci. L'AIPI è una Onlus costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con la finalità di contribuire a migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da Ipertensione Arteriosa Polmonare.

Contattateci per informazioni e assistenza e richiedete gratuitamente al 347 7617728:

Per informazioni generali
Pisana Ferrari +39 348 4023432
pisana.ferrari@alice.it

Per informazioni su visite, rimborsi e varie a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti
marzia.predieri.1@gmail.com

AIPI voce amica
Per condividere esperienze con un'altra paziente:
Claudia Bertini dopo le 21,00 +39 338 3021382

AIPI voce amica
Per condividere esperienze con un altro paziente:
Leonardo Radicchi +39 392 5003184 ore serali

Assistenza psicologica ai pazienti
Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta
per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728

Consulenza previdenziale
Adelmo Mattioli, esperto di previdenza pubblica
per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728

Consulenza legale
Giulia Tropea, avvocato civilista, per prenotarsi telefonare al +39 392 5431022 - avv.tropeagiulia@gmail.com

Redazione AIPI*news*
Giacinta Notarbartolo di Sciara +39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

Numeri arretrati di AIPI*news*
Notiziario trimestrale dell'AIPI con informazioni scientifiche sulla malattia, attività dell'AIPI e filo diretto con i Soci attraverso biografie, foto e varie

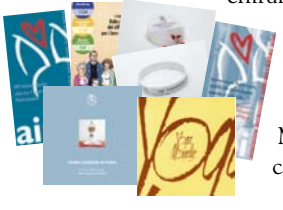
Manuale AIPI 2011 sull'IP
Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica (solo *online*, aggiornamenti a breve)

Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP
Un utile strumento di sostegno nel processo che va dalla diagnosi all'accettazione della malattia

La malattia nel racconto dei pazienti
L'esperienza del racconto si fa emozione: suddivise per argomento le vostre storie raccolte negli anni

Ipertensione arteriosa polmonare: consigli pratici per la vita di tutti i giorni
Un utilissimo vademecum ricco di suggerimenti per la vita domestica, il lavoro, i bambini e il tempo libero

Manuale AIPI su CPCTE, Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico
Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



Depliants e gadgets: Depliants, portapillole, zainetti, segnalibri, penne ecc.
CD di rilassamento e di Yoga a cura di Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI), con la collaborazione di AIPI

Come associarsi ad AIPI

Per essere socio di AIPI occorre presentare domanda di ammissione e versare la quota sociale annuale che è di € 5,00 (socio ordinario) e € 30,00 (socio benemerito). Possono iscriversi gratuitamente ad AIPI come "sostenitori" tutti coloro che ne condividono le finalità, anche in questo caso previa domanda di ammissione. I sostenitori godranno, come i soci, di tutti i servizi e attività AIPI ma, a differenza dei soci, non avranno diritto di voto in assemblea. I versamenti possono essere effettuati tramite:

- **c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus** oppure
- **c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus** presso: Credito Valtellinese Spa 850 - Sede di Perugia - Via Campo di Marte 6/F - **IBAN: IT83G0521603001000009002974** - BIC/SWIFT: BPCVIT2S

Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate solo il codice fiscale di AIPI 91210830377 e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

Veniteci a trovare sul sito internet, sulla pagina Facebook e su Twitter!

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Entrate nel forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici con più di 100 messaggi e 2.000 pagine viste al mese e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha già più di 2.500 fans, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIOnlus!

Progetto grafico a cura dello studio Graphillus - Via C. Matteucci, 4 - 20129 Milano - Tel. +39 347 4276442 - redazione@aipiitalia.it