

**Bologna, Centro di Eccellenza  
per l'Ipertensione Polmonare**

---

**L'importanza della comunicazione  
medico-paziente**

---

**Progetto RINGS e servizio SAIO**

---

**Le 5 regole base del pensiero  
positivo**

---

**Curare la mente e il corpo**

---

**Siete amici tu e la tua macchina  
per il caffè?**

---

**Le nostre rubriche, le vostre storie...**

**PROSSIMA ASSEMBLEA STRAORDINARIA  
6 MAGGIO 2018**



# EDITORIALE

# AIPI

Cari amici, soci e sostenitori di AIPI Onlus, ecco il primo AIPInews del 2018 e con lui il nostro più sentito augurio per un nuovo anno davvero sereno. Per AIPI sarà un anno splendido, ricco di novità e dei consueti appuntamenti che scandiscono la nostra storia, a partire dall'evento più atteso, l'Assemblea Annuale che quest'anno avrà luogo il 6 maggio come sempre a Bologna presso l'Hotel Aemilia.

Nell'ultimo trimestre del 2018 Aipi ha promosso numerose iniziative mediatiche in collaborazione con il Centro di Cura dell'Ipertensione Polmonare di Bologna e con il Prof. Nazzareno Galì e tutt'ora online nel sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it) trovate un piccolo sondaggio rivolto a voi pazienti e a coloro che vi assistono. Compilatelo e se non ne avete modo chiedete a un vostro conoscente di dedicarvi qualche minuto per rispondere insieme a voi a queste domande, sono poche e semplicissime, ma per noi molto importanti. Il questionario sarà online fino al 31 marzo e in assemblea parleremo dei dati emersi.

All'interno di questo numero troverete un breve racconto delle nostre ultime attività, attraverso le quali siamo riusciti a dare molta visibilità e tante informazioni sull'ipertensione polmonare. Poi ho voluto parlarvi un po' di me, senza annoiarvi troppo spero, ho condiviso con voi alcuni consigli, piccole regole di vita quotidiana, per essere sereni, per pensare in maniera positiva e proattiva e per provare a curare, oltre al nostro corpo, materia non di mia competenza, anche la nostra mente e qui... provo a dirvi la mia! Voglio condividere con voi la mia esperienza personale, perché sono proprio queste, nel tempo, a diventare il vero e proprio tesoro di AIPI. In molte occasioni, parlando di AIPInews con i nostri soci e amici mi sono sentito dire che "appena arriva vado subito a leggere le storie dei pazienti... poi leggo tutto il resto". Con il tempo ho capito che probabilmente è così per molti. Le storie dei pazienti sono il nostro bene più prezioso, le esperienze di vita da condividere; il racconto è un'elaborazione di ciò che abbiamo vissuto e ci permette di portare il nostro operato al servizio di chi ne ha bisogno. È uno spazio molto importante, forse il più bello della nostra rivista per questo vi esortiamo sempre a raccontare le vostre storie.

Non dimenticate gli articoli di Giulia e Gabriele, ma soprattutto le ricette di Giacinta, lei non lo sa, ma le sere che mi ritrovo a casa senza mia moglie sono proprio le sue paginette a salvarmi la cena!!! Anche questo AIPInews è il risultato del lavoro e dell'impegno di tante persone, che come sempre, ringrazierò per il loro grande supporto: Giacinta, Pisana, Giulia, Claudia, Gabriele e in particolare tutti i pazienti che hanno voluto darci la graditissima opportunità di farci conoscere le loro storie: Stefania Arena, Daniela Terenzi, Valeria Giacobbe e Maria Cristiano.

Buona lettura a tutti amici miei!

Infine vorrei dedicare un pensiero a un grande amico, Riccardo Rossini con un abbraccio a tutta la sua famiglia; Riccardo ha allietato molte delle nostre assemblee con la sua voce ed è stato un membro del Direttivo di AIPI sempre disponibile e aperto al dialogo, un uomo con un grande cuore, una voce bellissima e un sorriso unico. Lo voglio salutare proprio con le parole della canzone che adorava cantare, My Way:

Ho affrontato tutto e sono rimasto in piedi e l'ho fatto alla mia maniera

Ho amato, ho riso e pianto

Ho avuto le mie soddisfazioni, la mia dose di sconfitte

E allora, mentre le lacrime si fermano, trovo tutto molto divertente

A pensare che ho fatto tutto questo...

È sempre stata una scelta editoriale di AIPI non ricordare sulla rivista gli amici che ci hanno lasciato, ma tutti vivi nel nostro cuore, perché AIPInews vuole essere un punto di incontro di speranza e di solidarietà tra di noi e non di tristezza. Concedetemi di fare un'eccezione per Riccardo...

Leonardo Radicchi

## AIPInews

Direttore responsabile  
Pisana Ferrari

Coordinatore di redazione  
Leonardo Radicchi (Perugia)

Comitato di redazione  
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)  
Giulia Tropea (Milano)  
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione  
Giacinta Notarbartolo di Sciarra  
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)  
Gabriele Valentini (Verona)  
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico  
Nazzareno Galì (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:  
marzia.predieri.1@gmail.com  
347 7617728 (ore pasti)  
amministrazione@aipiitalia.it

Codice Fiscale n. 91210830377

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

Sito web: [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)  
[www.facebook.com/AIPIItalia?ref=hl](https://www.facebook.com/AIPIItalia?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".

## NOTIZIE ITALIA

### RICERCA E TERAPIA

- A Bologna, Centro di Eccellenza per l'IP, pag. 2
- Un evento sul futuro nella cura dell'IP, pag. 3



### NOTIZIE ESTERO

- Congresso Mondiale IP 2018: per la prima volta coinvolti i pazienti, pag. 3
- Black Pearl, Best Organization Award, pag. 3

## FOCUS ON

### IPERTENSIONE POLMONARE

- L'importanza della comunicazione medico-paziente, pag. 4



## PARLIAMO DI...

### NOTIZIE IN BREVE

- Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare, pag. 6
- Progetto RINGS, pag. 6
- Il servizio SAIO, pag. 7
- Master in "Coordinamento infermieristico di donazione e trapianto di organi e tessuti", pag. 7
- Donazioni e trapianti, numeri da record nel 2017, pag. 7

## I CONSIGLI DI AIPI

### STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Le 5 regole base del pensiero positivo, pag. 8
- Curare la mente e il corpo, pag. 9

### AVVISO IMPORTANTE!!!

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

**AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus**  
**Credito Valtellinese SpA - Perugia**  
**IBAN: IT83G052160300100009002974**  
**BIC SWIFT: BPCVIT2S**

La Redazione di AIPInews

## LO SPAZIO DEI SOCI

### LE VOSTRE STORIE

- Con questi farmaci ce la farò! pag. 10
- Mi dicevano che ero ansiosa... pag. 12
- La mia rinascita col Prof. Galie e col Remodulin, pag. 13
- La malattia affrontata con grande coraggio, pag. 14



### TEMPI MODERNI

- Siete amici tu e la tua macchina per il caffè? pag. 16



### LE RICETTE DI GIACINTA

- Primavera, tempo di carciofi... pag. 17

## ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

### INFORMAZIONI PER I SOCI

- Assemblea AIPI 2018 - Fondo di solidarietà AIPI - Piani terapeutici e certificati - Selexipag ora disponibile anche in Italia - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI! pag. 18
- Campagna di informazione per promuovere diagnosi e terapie corrette e tempestive, pag. 21
- Come richiedere il contributo alle spese sostenute per visite fuori regione, pag. 21
- Il saluto di Angela Gallo, pag. 22
- Indagine AIPI 2017-2018, pag. 22
- Le stelle di S. Orsola, 26 maggio 2018, pag. 22
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 23
- Scheda di adesione - Quote associative e donazioni - Notizie in pillole - Non ricevete AIPInews? - Un nuovo servizio per i soci AIPI: la consulenza legale - Per qualsiasi altra vostra esigenza - Ossigenoterapia in aereo - Non spedite raccomandate a Marzia!, pag. 24
- Informazioni utili, pag. 25
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 25



## A BOLOGNA, CENTRO DI ECCELLENZA PER L'IP

di Leonardo Radicchi

Il centro di Bologna ha iniziato ad operare nel settore circa 20 anni fa quando non esistevano cure per i pazienti con Iper-tensione Arteriosa Polmonare (IAP) e Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico (CPCTE) e nel corso degli anni è diventato punto di riferimento nazionale e internazionale. In particolare, il centro ha coordinato le edizioni 2004, 2009 e 2015 delle Linee Guida Internazionali sulla diagnosi e cura dell'IP di ESC, SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA, e di ERS, SOCIETÀ EUROPEA DI PNEUMOLOGIA. Il Centro è sede, dal 2006, dell'unico Master Internazionale per le Malattie della Circolazione Polmonare per cardiologi, pneumologi e internisti. Nel corso degli anni ben 137 medici provenienti da 31 nazioni di tutti i continenti si sono diplomati a Bologna in questa particolare specialità. Negli ultimi due decenni si è assistito al completamento di ben 41 Studi Clinici Controllati (SCC) nella IAP e questo impegno scientifico ha portato alla identificazione di ben 11 farmaci efficaci nel trattamento di questa condizione, che sono stati approvati dalle Autorità Regolatorie. Il Gruppo di Bologna ha coordinato 9 di queste ricerche internazionali, distinguendosi come il singolo centro con il maggior numero di ruoli di coordinamento.

Anche per questi motivi, il centro di Bologna è stato inserito nel 2014 e nel 2016 tra i 3.000 Centri di Ricerca Internazionali di tutte le discipline che hanno più influenzato lo sviluppo scientifico. Tale valutazione viene effettuata annualmente dalla agenzia di rating internazionale THOMSON REUTERS e prende in considerazione l'1% di tutte pubblicazioni scientifiche a maggiore impatto in tutti i 21 campi di ricerca, dalla astro-

nomia alla medicina e alle scienze umane.

Attualmente, il Centro di Bologna svolge un ruolo di Coordinamento nell'ambito del progetto EUROPEAN REFERENCE NETWORK (ERN) sotto l'egida della Commissione Europea. Il progetto ERN ha identificato i centri di eccellenza a livello europeo che si occupano di malattie rare o a bassa prevalenza con lo scopo di coordinarne l'attività. Per quanto riguarda l'IP sono stati identificati 17 centri in 10 nazioni selezionati per numerosità della casistica e disponibilità di tutte le risorse diagnostiche e terapeutiche. Il centro di Bologna è l'unico centro italiano ad essere stato incluso avendo ottenuto l'endorsement dalla RER (Regione Emilia Romagna), dal Ministero della Salute e dalla Direzione Generale Sanità della Commissione Europea. Il Centro di Bologna svolgerà un ruolo di coordinamento di tutti e 17 i centri insieme all'Ospedale Bicêtre di Parigi.

In particolare Bologna si occuperà di raccogliere tutti i dati provenienti dai 17 Centri in un Registro Elettronico unico sviluppato in collaborazione con il Consorzio Interuniversitario CINECA di Bologna. I centri utilizzeranno inoltre una piattaforma per lo scambio delle immagini diagnostiche originali chiamato "Virtual Consultation System" (VCS) sviluppato dal CINECA. I primi tre centri già collegati sono Bologna, Parigi e Varsavia. Il VCS, oltre a raccogliere una massa considerevole di dati da analizzare, consentirà di offrire un servizio di consulenza virtuale a favore di nazioni prive di centri di eccellenza. Registro comune e VCS consentiranno un rapido sviluppo nelle conoscenze del settore a beneficio sia della diagnosi sia dell'identificazione di nuove risorse terapeutiche.



A destra alcune immagini del Prof. Galiè e del Presidente di AIPI Leonardo Radicchi tratte dalle video interviste pubblicate in "Corriere TV", "Youmed.it" e "Educareyou.com" e ancora le numerose pubblicazioni relative all'ipertensione polmonare comparse sul Corriere della Sera, Starbene, Vero Salute...

- <http://www.youmed.it/video.do?id=3032>
- <http://tuttasalutenews.blogspot.it/2017/12/ipertensione-polmonare.html?m=1>
- <http://bit.ly/2nEo8Ki>

# UN EVENTO SUL FUTURO NELLA CURA DELL'IP

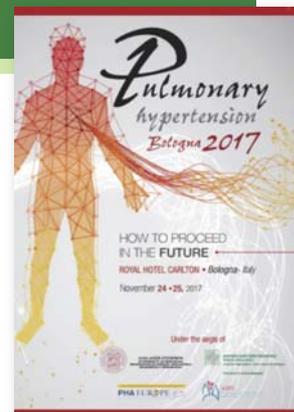
di Leonardo Radicchi

Si è svolto a Bologna, il 24 e 25 novembre 2017 un evento educativo di grande prestigio sull'ipertensione polmonare, patrocinato da AIPI Onlus, PHA Europe, dal Policlinico S. Orsola-Malpighi e dall'Università di Bologna.

L'evento è stato coordinato dal Prof. Nazzareno Galie e ha visto partecipare alcuni tra i maggiori esperti mondiali di Ipertensione Polmonare: Clemens Aigner, Joan Albert Barbera, Rolf M.F. Berger, Damien Bonnet, Sean Patrick Gaine, Simon Gibbs, Enrico Gotti, Eckhard Mayer, Massimiliano Palazzini, Stephan Rosenkranz, Gérald Simonneau, Guillermo R. Bortman, Shigefumi Fukui, Marc Humbert, Alessandra Manes, Olivier Sitbon, Jean-Luc Vachiéry.

Ogni relatore aveva 30 minuti per presentare un caso clinico che includeva domande a scelta multipla, per facilitare l'interazione con il pubblico con tastiere per il voto e risultati in tempo reale. Al termine della discussione, il relatore esaminava brevemente, in 15 minuti, le prove scientifiche dei punti chiave sollevati dalla presentazione del caso clinico.

Durante l'evento sono stati presentati percorsi clinico-assistenziali, diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza e profili di cura con l'obiettivo di aumentare la conoscenza dei partecipanti in merito all'ipertensione polmonare e alle sue linee terapeutiche attraverso la discussione di casi clinici interattivi e la presentazione di prove scientifiche su diversi argomenti delle malattie vascolari polmonari con un particolare focus sull'ipertensione polmonare.



## NOTIZIE ESTERO



### CONGRESSO MONDIALE IP 2018: PER LA PRIMA VOLTA COINVOLTI I PAZIENTI

Il 27 e 28 febbraio e 1 marzo si è svolto a Nizza il 6° Simposio Mondiale sull'ipertensione Polmonare (IP): in questa occasione verranno presentati i risultati del lavoro di 13 *task force* di esperti, di cui una nuova composta dai pazienti. È la prima volta infatti che i pazienti vengono coinvolti nei lavori del Simposio Mondiale per l'IP. Il primo risale al 1973 e, dal 1988, si tiene ogni 5 anni. Saranno presenti come relatori tutti i più importanti specialisti IP del mondo.

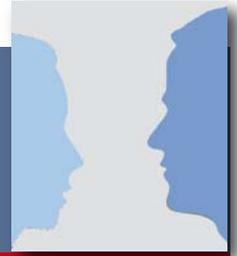
• <http://wsph2018.com/>



Siamo felici di annunciare che PHA Europe, la federazione europea per l'ipertensione Arteriosa Polmonare, ha vinto il *Black Pearl, Best Organization Award* di EURORDIS, Associazione Europea per le Malattie Rare, come migliore associazione di pazienti europea per la sua attività di sostegno ai pazienti e di informazione sulla malattia. La premiazione ha avuto luogo a Bruxelles il 20 febbraio durante una Cena di Gala organizzata da EURORDIS.

### L'IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE

di Giulia Tropea



La comunicazione tra curato e curante, un tempo al cuore dell'*ars medica* è oggi spesso ridotta a pura formalità da sbrigare il più in fretta possibile. E non solo per il tempo tiranno: a spingere il medico a interrompere dopo pochi secondi la narrazione del paziente è anche un'ansia "indagatoria" inculcata all'università, che però rischia di precipitare i medici lungo percorsi diagnostici prima ancora di averne gli elementi sufficienti.

Danielle Ofri, medico al Bellevue Hospital (USA) e professoressa associata di Medicina alla New York University (USA), nel suo libro *Cosa dice il malato, cosa sente il medico*, sostiene che il medico dovrebbe trattenere le sue domande per un momento e riuscire ad ascoltare il paziente per essere abbondantemente ripagato da informazioni migliori, diagnosi più accurate, analisi più efficaci, maggiore aderenza alla terapia e più fiducia da parte del paziente. Ofri è convinta che sia i medici sia i pazienti debbano prendere più sul serio la conversazione, ritenendola lo strumento più importante in assoluto dell'assistenza medica.

Dell'importanza di una buona comunicazione medico-paziente come strumento per migliorare in efficacia ed efficienza il lavoro dei medici e, non secondariamente, l'esperienza di cura del paziente, Ofri ha parlato anche a Roma giovedì il 25 gennaio nel corso di "4Words. Le parole dell'innovazione in sanità", una giornata di studio organizzata dal Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale (SSR) del Lazio - Azienda Sanitaria Locale (ASL) Roma e il Pensiero Scientifico Editore.

Secondo la Prof. Ofri, l'ascolto, la comunicazione del medico sono capacità che si possono certamente insegnare, ma richiedono anche esperienza sul campo. C'è chi è più portato e chi meno, ma tutti possono migliorare con la formazione e la pratica.

La maggior parte degli studenti di Medicina sono molto empatici all'inizio degli studi. L'empatia è un tratto comune a tutti coloro che intraprendono la professione medica. Tuttavia, il processo formativo spesso finisce per reprimere del tutto questa disposizione. L'obiettivo dei formatori è dunque quello di preservare le capacità empatiche degli studenti, di proteggerle, ma anche di ampliarle, offrendo validi modelli di comportamento. Può essere utile osservare in azione un medico esperto. In particolare per quanto riguarda alcune delle situazioni più critiche che ci si trova ad affrontare nella clinica:

comunicare una grave diagnosi, aiutare un paziente spaventato, interagire con un familiare arrabbiato, somministrare le cure di fine vita. Se gli studenti hanno la possibilità di assistere a delle conversazioni di qualità, hanno modo di apprezzarne i benefici e di imparare a fare buona comunicazione.

Per organizzare un sistema sanitario in modo che ci sia abbastanza tempo da dedicare alla relazione medico-paziente, un buon sistema dovrebbe sollevare i medici dalle incombenze inutili, che sono tante! Questo lascerebbe loro molto più tempo da dedicare al paziente. In alcuni ospedali, per esempio, durante la visita il medico si può concentrare sul paziente perché degli aspetti burocratici si occupa contestualmente un altro operatore. Ma quali che siano le modalità, molto dipende dalla cultura a livello dirigenziale: se chi è a capo dell'ospedale sa comunicare bene con il personale sanitario, questo comunicherà meglio con i pazienti.

Anche le tecnologie digitali hanno il potenziale di migliorare la comunicazione, per esempio, snellendo la burocrazia, consentendo i contatti via email. Tuttavia, a volte sono utilizzate per peggiorarla. Le piattaforme per la digitalizzazione della cartella clinica, per esempio, finiscono purtroppo per aumentare i costi e non per favorire la comunicazione medico-paziente: rappresentano quindi un passo indietro.

Si sta però oggi fortunatamente assistendo a una controtendenza: la medicina finalmente sposta l'attenzione dalla malattia alla persona! A chiederlo sono anche i pazienti che lamentano spesso mancanza di tempo, spiegazioni e attenzioni. I medici sono spesso frettolosi, a volte non sanno guardare negli occhi, chiamare per nome il paziente, andare oltre il sintomo. Indicativo è anche l'aumento costante di quanti si rivolgono anche alle cosiddette medicine alternative. Che di alternativo hanno spesso soprattutto lo sguardo globale alla persona e il dialogo tra chi cura e chi è curato. Ecco allora che in un numero crescente di reparti ospedalieri si fa strada una proposta integrata: affiancare all'*Evidence-Based Medicine* (EBM), la *Narrative-Based Medicine* (NBM).

La prima è la medicina basata sulle prove di efficacia, quegli studi che in letteratura confermano la validità di un farmaco. La seconda coglie un aspetto più umano: il medico si mette in ascolto della storia della malattia, pone attenzione alla narrazione di sé, al vissuto, ai sentimenti. È il regno del soggettivo, del percepito, di ciò che il paziente vive nella sua quotidianità. Parlare della propria malattia è importante e può dare, in

molti casi, gli stessi risultati dei farmaci.

“Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese *Narrative Medicine*) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La *Narrative-Based Medicine* (NBM) si integra con l'*Evidence-Based*

*Medicine* (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura”.

Questa la definizione di Medicina Narrativa elaborata nel corso della *Consensus Conference “Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa”* in ambito clinico assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative, tenutasi nel 2014 nel corso del II Congresso Internazionale “*Narrative Medicine and Rare Disease*”, organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità con il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR).

La premessa è la centralità delle narrazioni in medicina: nell'incontro clinico avviene uno scambio di narrazioni e una negoziazione di significati. La medicina narrativa valorizza questo scambio di narrazioni tra paziente e medico e stimola la co-costruzione narrativa di una storia di cura.

L'obiettivo della Medicina Narrativa è clinico-assistenziale, come ribadisce la definizione della Consensus Conference. La Medicina Narrativa permette di sviluppare un percorso di cura personalizzato, appropriato e in linea con le indicazioni dell'*Evidence-Based Medicine*; inoltre contribuisce a migliorare l'alleanza terapeutica e la partecipazione del paziente.

La Medicina Narrativa fornisce degli strumenti pratici e concettuali per comprendere il paziente, la sua malattia e la relazione umana che si viene a creare tra il medico e il paziente. Attraverso la Medicina Narrativa i medici, e tutti gli operatori sanitari, possono coltivare e ampliare le proprie capacità empatiche,

**Non è la prima volta che affrontiamo l'argomento della “Medicina Narrativa” dal momento che riteniamo che possa contribuire a migliorare il rapporto medico paziente, facilitare la comprensione del quadro patologico da parte del medico, migliorare l'adesione alla terapia da parte del paziente ed evitare esami inutili e contenziosi, con benefici anche a livello di efficienza dei sistemi sanitari. Nel 2012 abbiamo raccolto i vostri racconti in un volume “La malattia nel racconto dei pazienti”, ne abbiamo poi parlato nel volume “Ipertensione Arteriosa Polmonare: consigli pratici per la vita di tutti i giorni” a pag. 52, su AIPNews n. 24-2009 a pag. 5, n. 32-2011 a pag. 8, n. 34-2012 a pag. 7, n. 35-2012 a pag. 31 e n. 51-2016 a pag. 2.**

riflessive, di ascolto e riuscire a prendersi cura della persona con le sue emozioni, paure, speranze, oltre che curare la malattia.

Arrivata in Italia da oltre dieci anni, la Medicina Narrativa di recente è stata protagonista anche a Firenze, di un convegno per fare il punto su ciò che si è realizzato e sulle prospettive future.

Il progetto NAME (*Narrative-Based Medicine*), portato avanti a Firenze, sta dimostrando che la Medicina Narrativa consente diagnosi più approfondite, favorisce le relazioni fra paziente, famiglia e medici, ottimizza la qualità del servizio ma, soprattutto, ha un

impatto sull'esito delle cure, perché i malati le seguono meglio e si riduce la loro sofferenza. Uno studio condotto in ambulatori di Cardiologia su 150 pazienti, di cui metà visitati secondo metodi standard e l'altra metà coinvolti in un colloquio con uno psicologo e un medico appositamente formati, dice che l'approccio narrativo migliora l'equilibrio del malato, che esce più tranquillo, sereno e consapevole della malattia e dei suoi sintomi.

La Dott.ssa Stefania Polvani, coordinatrice del Laboratorio di Medicina Narrativa della ASL di Firenze, uno dei primi a portare in Italia questo nuovo approccio, spiega: “Parliamo spesso, ad esempio, di mancata aderenza alle terapie. Ricordo una paziente che una volta mi disse di avere consapevolmente dimenticato le proprie medicine, perché per un giorno voleva fare una passeggiata al mare e non sentirsi malata: ascoltare questi racconti serve per capire meglio chi abbiamo davanti e rispondere davvero ai suoi bisogni di cura. Ed è possibile farlo in qualsiasi reparto: abbiamo applicato la Medicina Narrativa nelle malattie rare, in Oncologia, con i cardiopatici, nella malattia di Alzheimer e perfino in terapia intensiva, dove può sembrare impossibile e dove invece emerge con più forza l'importanza della parola, di non essere considerati un corpo da guarire, ma una persona nella sua interezza”.

<https://www.omni-web.org/cari-collegli-medic-la-conver-sazione-non-pura-formalita/>





### FONDO PER IL SOSTEGNO DEL RUOLO DI CAREGIVER FAMILIARE

legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare. Ne abbiamo parlato già nel n. 52/2017 di AIPInews a pag. 31: si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, di una delle parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado (fratelli e sorelle, nipoti e nonni, cognati e cognate, figli, genitori, nonni e nipoti del coniuge) ovvero, nei soli casi indicati dall'Art. 33 comma 3 della L. 104/1992\*, anche di un familiare entro il terzo grado (zii, figli del fratello o della sorella, bisnonni, pronipoti) che a causa di malattia, infermità o disabilità anche croniche o degenerative non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisogno di assistenza globale e continua di lunga durata o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della L. 18/1980. Finalmente anche in Italia si è riconosciuto il valore collettivo dei caregiver, un ruolo sempre più centrale e irrinunciabile in una società che invecchia. Il 66% dei caregiver ha dovuto lasciare il lavoro, restandone fuori per una media di 10 anni. Il fenomeno ha un impatto importante, sia dal punto di vista sociale che economico ed è quindi prioritario proseguire sulla strada del loro pieno riconoscimento e continuare a potenziare i servizi attorno al paziente e alla famiglia. Una delle tante novità del Testo Unico sui caregiver all'esame ora al Senato è l'aspetto pensionistico, perché è necessario che siano previsti contributi figurativi per i caregiver in modo da consentire loro di accedere alla pensione con 30 anni di contributi. Siamo ora in attesa delle circolari INPS con modalità e specifiche per accedere al fondo caregiver.

\* Ovvero qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i 65 anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti

Fonte: [http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?approfondimento\\_id=10270](http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?approfondimento_id=10270)

La Commissione Bilancio del Senato ha dato via libera all'unanimità all'emendamento alla Legge di Bilancio che stanziava 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020 per la copertura finanziaria di interventi

Il 31 gennaio a Milano, Palazzo delle Stelline, è stato presentato il **Progetto Rare Information Network Generating Solution (RINGS)**, network di informazioni sulle malattie rare che genera soluzioni. RINGS

nasce da un progetto presentato dalla Federazione UNIAMO al Bando "Digital for Social" della Fondazione Vodafone. Attraverso questo progetto UNIAMO intende rispondere a un bisogno identificato da diverse ricerche nel settore delle malattie rare, ovvero quello di ottenere informazioni di interesse, validate e aggiornate, insieme a un confronto con persone con analoghe esperienze e con operatori qualificati in tempi rapidi. UNIAMO ha sviluppato un'innovativa piattaforma web, **MalatRari Live!** a disposizione di tutte le persone con malattia rara o con un sospetto di malattia rara. La soluzione proposta integra un servizio di video-conferenza e di video-consulento da remoto permettendo ai malati rari di raggiungere e dialogare facilmente con un network di professionisti in ambito socio-sanitario, psicologico, sociale, amministrativo-giuridico, presenti nella piattaforma con un proprio profilo personale, nonché con altre persone accomunate da esperienze simili per condividere informazioni ed esperienze. Saranno abilitati alla piattaforma anche diversi rappresentanti **European Patient Advocacy Group (ePAG)** di **EURORDIS (Associazione Europea per le Malattie Rare)** al fine di portare il valore aggiunto del paziente nelle 24 **European Reference Networks (ERN)**, reti europee per le malattie rare. La soluzione tecnologica proposta è integrata con una piattaforma di video-interpretariato da remoto e garantisce la disponibilità in tempo reale di professionisti interpreti nella lingua dei segni oltre che in diverse lingue vocali (ad esempio Inglese e Spagnolo) per favorire i processi di scambio delle informazioni anche al di fuori dei confini nazionali. Il progetto è esteso a tutto il territorio nazionale.

Fonte: <http://bit.ly/2DEUImf>

### PROGETTO RINGS





servizio di ascolto,  
informazione e orientamento  
per le malattie rare

## IL SERVIZIO SAIO

È un servizio in grado di rispondere ai bisogni di chi si trova totalmente spaesato, una volta ricevuta la diagnosi di malattia rara; quello che lo contraddistingue dagli altri servizi offerti dalle diverse *helpline* attive è l'importante sostegno professionale psicologico offerto. Il team qualificato di SAIO è a disposizione di chi ha bisogno di essere ascoltato, di ricevere risposte e indicazioni per convivere con una malattia rara. Oltre che a raccogliere le richieste di aiuto, ricevute attraverso il numero verde e le mail, ha anche realizzato una guida dedicata al supporto psicologico e informativo, utile sia ai pazienti e ai loro familiari sia agli operatori nonché alle associazioni di malattie rare. La guida include una prima parte di inquadramento al tema della malattie rare, le necessità e i vissuti delle persone, il percorso di adattamento e consapevolezza, la comunità e le reti nelle malattie rare, la promozione dell'*empowerment* e descrive inoltre in dettaglio come è stato strutturato il servizio SAIO e come si può accedervi; la seconda parte illustra le *helpline* italiane ed europee e descrive quelle dedicate alle malattie rare. Tratta la comunicazione umana e la comunicazione telefonica, la consultazione telefonica efficace e le buone prassi oltre alla consultazione telefonica nelle malattie rare; infine la terza parte illustra il percorso del paziente dal sospetto diagnostico alla diagnosi e offre una panoramica sulle normative e sui diritti dei malati rari, dando anche indicazioni sulle modalità per poterli far valere, espone la strutturazione delle reti formali e informali nelle malattie rare e si conclude con un focus sul recente avvio delle reti europee di riferimento a cui molti Centri Italiani di Competenza afferiscono. Il servizio SAIO è anche un utile strumento di monitoraggio continuo per individuare le aree di maggior bisogno della comunità dei malati rari. Spesso il motivo principale della chiamata è la richiesta di informazioni su diritti e legislazione. SAIO eroga anche ai fruitori del servizio gli strumenti necessari per essere loro stessi fautori del cambiamento frutto di un *empowerment* che porta a una maggiore qualità della vita.

Fonte: <http://bit.ly/2BWvwKA>

## MASTER IN “COORDINAMENTO INFERMIERISTICO DI DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI E TESSUTI”

Mercoledì 17 gennaio è stato presentato da Università Statale Milano e Fondazione Trapianti Onlus il Master di I livello intitolato “**Coordinamento infermieristico e gestione del processo dalla donazione al trapianto di organi e tessuti**”. Il Master, della durata di un anno accademico, ha come finalità far acquisire al personale infermieristico conoscenze, competenze ed abilità tecnico-relazionali necessarie per pianificare, gestire e valutare il processo assistenziale legato alla donazione e trapianto di organi e tessuti. L'infermiere gioca un ruolo sempre più rilevante nell'intero sistema dei trapianti, partecipando attivamente alle procedure di individuazione, selezione e mantenimento dei donatori, al processo di allocazione, prelievo e trapianto di organi, nonché intervenendo in prima persona nell'elaborazione ed esecuzione dei percorsi assistenziali pre e post-trapianto. I temi sono trattati da docenti, medici e responsabili sanitari, ma anche da volontari impegnati quotidianamente nell'assistenza al malato e di chi il trapianto l'ha vissuto in prima persona.

Fonte: <http://bit.ly/2HaT911>

## DONAZIONI E TRAPIANTI, NUMERI RECORD NEL 2017



Aggiorniamo i dati comunicati dal Centro Nazionale Trapianti già pubblicati in *AIPInews* *AIPInews* n. 55/2018 pag. 7 e *AIPInews* n. 57-58/2018 pag. 9. Nel 2017 sono stati registrati aumenti su tutti i fronti che non si erano mai registrati nel settore dei trapianti negli ultimi 10 anni. L'anno scorso i donatori (deceduti o viventi) sono stati 1.741, con un aumento del 6% sul 2016. Per Flavia Petrin, dell'Associazione Italiana Donatori di Organi e Tessuti e Cellule (AIDO), è fondamentale fare “una scelta consapevole in vita”, anche al rinnovo della carta d'identità è possibile. **Più donazioni vuol dire più trapianti** e, in effetti, nel 2017, gli interventi totali (organi prelevati da donatore deceduto e vivente) sono stati 3.921 e conseguentemente si è registrata una flessione dei pazienti in lista d'attesa di trapianto.

Fonte: <http://bit.ly/2CgfrLs>

### LE 5 REGOLE BASE DEL PENSIERO POSITIVO

di **Leonardo Radicchi**

Molto spesso si parla della forza del pensiero positivo, c'è chi sostiene che è una gran stupidaggine e non funziona, c'è chi invece, come il sottoscritto, sostiene che il pensiero positivo, unito a una buona dose di determinazione, possa aiutare a cambiare la vita. Indipendentemente che voi ci crediate o meno, pensare positivo nella vita aiuta enormemente ad affrontarla in maniera migliore ed efficace, con una semplice conseguenza: si vive meglio! Più positivi siete e più siete apprezzati dalle altre persone, vi siete mai chiesti come mai le persone positive sono circondate da tanta gente e riescono a coinvolgere con simpatia e semplicità? Perché con pensieri positivi in testa tutto risulta più facile e le azioni sono più convinte, efficaci e performanti; guardate la differenza d'azione tra una persona indecisa rispetto a una decisa? Velocità, forza e risultato. Quando la vita va male e chiedete consigli agli amici la maggior parte di essi vi diranno: "passerà, pensa positivo, dopo la tempesta torna il sereno, si chiude una porta e si apre un portone" ecc... quante volte le avete sentite queste parole? Belle parole, sicuramente veritiere, ma c'è qualcosa che manca: come posso riuscire a pensare positivo, cosa posso fare io? Vorrei darvi cinque piccoli suggerimenti per rendere più serena la vostra vita, ogni giorno, a partire dai prossimi 10 minuti, semplicemente provando a trasformare in realtà le indicazioni che leggerete.

**1. Prendete consapevolezza che tutto è incastrato perfettamente nella vostra vita, anche se, in superficie, può sembrare il contrario.**

Questo passaggio è molto difficile da digerire. Appena vi succede qualcosa di brutto i primi pensieri sono "perché tutte a me?", "cosa ho fatto di male per meritarmi questo?". Come fare a concepire che tutto è incastrato perfettamente e avviene sempre per un motivo? Vi capisco benissimo, anche per me all'inizio era difficile da capire, la consapevolezza infatti arriva dopo, col tempo, non serve pretenderla subito da se stessi. Solo dopo alcuni giorni, settimane, mesi se andrete a guardarvi indietro, riuscirete a vedere gli aspetti positivi che hanno portato certi avvenimenti nella vostra vita... e fidatevi ci sono!

**2. Scegliete di vivere nel qui e nell'ora.**

Per ciò che riguarda questo concetto siamo in molti a peccare... me compreso! Non ha alcun senso riflettere e progettare un

evento o prendere una decisione pensando a come sono andate male le cose pochi giorni fa o come potrebbero andare male tra pochi giorni. Fare questi confronti ha senso solo se volete evitare di andare totalmente alla cieca, ma dopo pochi istanti toglietevi dalla testa, subito, pensate a quello che state facendo in quel preciso momento e concentratevi unicamente su quello. C'è una sottile, ma importante differenza tra automotivarsi pensando all'obbiettivo futuro e pensare sempre e solo a quell'obbiettivo, quasi a renderlo un'ossessione... nel frattempo, l'ansia, sale! In conclusione, pensate pure a cosa è successo tempo fa e a cosa potrebbe succedere in futuro, ma dopo averlo fatto, siate consapevoli del fatto che la vostra vita cambierà solo in base a come vi comporterete OGGI, proprio ORA.

**3. Dichiarate di avere coraggio.**

Questo è un semplice gesto di autoconsapevolezza, una dichiarazione che fate a voi stessi per affrontare meglio la giornata e perché no, la vita con tutto quello che vi si presenterà davanti. Ogni volta che siete giù di morale o avete la sensazione che il mondo vi crolli addosso per un determinato evento fate così: mettete quest'ultimo in relazione con il peggior avvenimento accaduto nella vostra vita. Qualsiasi cosa appena successa vi sembrerà una piccolezza rispetto a quell'evento, se siete riusciti a superare quell'evento niente e nessuno vi fermerà più. Questo vi porterà a vedere tutto con un'ottica differente, cercate di reagire con questa modalità a tutti gli avvenimenti. In questa vita avete tanto da guadagnare e poco da perdere, mettetelo bene in testa!

**4. Prendete atto che preoccuparsi e vivere nella paura è un enorme spreco di tempo.**

Obbiettivamente parlando, a cosa pensate che serva vivere nella paura, nella preoccupazione? Perché non provate a vivere nella sicurezza che, a breve, si realizzerà un evento magnifico? Cambierebbe un po' lo stato d'animo! Preoccuparsi, letteralmente, significa "occuparsi di una situazione prima del tempo"... non ha senso! Vivete nel presente! Quando arriva il momento di affrontare un problema penserete a come affrontarlo, ma solo in quel momento. Quella che banalmente chiamate "preoccupazione" in realtà è uno stato del nostro essere che ci toglie una quantità enorme di energie; preziosissime energie che

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

potreste incanalare per potenziare altre aree della vostra vita.

### 5. **Imparate ad essere soddisfatti di quello che avete e di quello che siete.**

E qui faccio subito una precisazione: non significa star bene così come state, evitando di crescere, di migliorarsi, senza ambizioni, rimanendo immobili. Quello che ho scritto si riferisce al fatto di essere sereni e gioire di ciò che siamo e di ciò che abbiamo, stabilendo però obiettivi futuri che siano motivanti, per avere la sensazione di “sentirsi in viaggio” nella nostra vita, per osservare il passato e per capire da questo, come migliorare il futuro. La conseguenza più semplice di tutto ciò sarà quella di sentirsi bene con noi stessi. Rispondete,

come vi sentite ora? La risposta deve essere piena di gioia, se così non è, dovete cambiare la percezione di voi stessi e di quello che avete dentro. Sentitevi in viaggio, in fase di realizzazione, decidete dove volete andare e partite, senza vagare nell’oblio dei vostri pensieri... quanto è brutto non sapere dove andare, girovagare sempre intorno a se stessi, mentre osservate tutti intorno che cambiano, si evolvono e voi “rimanete fermi”... per paura di sbagliare! Stabilite un obiettivo, con positività e precisione e incominciate a perseguirlo in piccole tappe fin da subito. Ogni giorno, la soddisfazione aumenterà e così la stima in voi stessi. Partite oggi stesso però!!!

## CURARE LA MENTE E IL CORPO

di **Leonardo Radicchi**

Tante volte dopo essere stato male ho pensato che oltre al mio corpo, anche la mia mente aveva subito forti contraccolpi, era arrivato il momento di prendermi cura anche di lei; nel periodo della malattia non mi aveva mai abbandonato, anzi, lei era arrivata a sostenermi laddove il mio copro non era riuscito più ad arrivare. Ho letto molti articoli a riguardo, ma la mia attenzione è stata attirata in particolare da uno in cui Deepak Chopra, il “guru” del benessere totale, sosteneva che la mente è tutto. Ed è proprio questa che può aiutare il corpo a guarire. Il famoso medico di origini indiane, Deepak Chopra, autore di numerosi best-seller e fondatore del Centro Chopra per il Benessere, sostiene che le emozioni e i sentimenti sarebbero parte importante nel far fronte a qualsiasi diagnosi. A detta di Chopra, le emozioni e i sentimenti sono importanti, ma la propria mente può arrivare a salvarci la vita. Quando si tratta di malattie gravi, è importante in primis ottenere il miglior trattamento medico disponibile, ma lo è altrettanto avere il giusto atteggiamento mentale.

Come recitato da millenni dalle filosofie orientali è fondamentale cavalcare la (tigre) mente; questa, che veniva anche definita, non a caso, la “scimmia ubriaca”, nella maggioranza dei casi, è del tutto fuori controllo. Basta provare a cercare di non pensare a nulla per rendersene conto: è praticamente impossibile!

Una delle cose più importanti, secondo Chopra, è che il paziente abbia un’idea chiara sul come affrontare la malattia e su se stesso. Deve essere informato su cosa l’attende dopo la diagnosi e su quali sono i dati che lo riguardano... ma anche avere le idee chiare su dove vuole andare e cosa vorrebbe fare in proposito.

Per il dottor Chopra, il solo essere positivi aiuta di certo, ma non più di tanto.

“Bisogna calmare la mente - sottolinea Chopra a CBS News. Invece di essere positivi per tutto il tempo, una mente tranquilla è più utile. È ciò che noi chiamiamo omeostasi. Quando la

mente è tranquilla, il vostro corpo è tranquillo e, quando il vostro corpo è tranquillo, si mette in moto e alcuni problemi si autoriparano”.

Ciò che appare chiaro è che è necessario un cambiamento nella propria vita, per far ciò, bisognerebbe iniziare dall’alimentazione: “Abbiamo bisogno di cambiare il nostro modo di pensare e di mangiare”; modificare le proprie abitudini alimentari iniziando ad alimentarsi con cibi più sani, freschi e provenienti dall’orto piuttosto che dal supermercato. Allo stesso modo alimentare in modo più sano la propria mente: esercitarsi nel favorire i buoni pensieri con una breve passeggiata, non appena ci si accorge che i cattivi pensieri stanno invadendo la nostra mente.

Insomma, il vero cambiamento deve nascere da dentro: una vita può davvero cambiare se lo vogliamo e se ci rendiamo conto che spesso proprio la malattia è un invito a guarire, guarire la propria vita!



### CON QUESTI FARMACI CE LA FARÒ!

di Stefania Arena

Sono calabrese e soffro di sclerodermia.

Il tutto inizia nel 2013. Sono stanca, non mi sento bene, ho sempre affanno, non riesco a fare niente, per non parlare di salire le scale; tutto è fatica per me, anche fare una telefonata o vestirmi. Sono molto preoccupata: anche con l'aspirapolvere è fatica e mi devo fermare spesso a prendere fiato. Cosa sarà? Non capisco.

È il giorno di Natale 2013 e siamo tutti a tavola per il pranzo. Io, come al solito, sto male di un malessere generale, sono confusa, mi gira la testa, respiro affannosamente. Mentre mangio, svengo.

Quando mi riprendo, i miei decidono di portarmi a Bari, dove sono in cura per la sclerodermia.

Al Pronto Soccorso mi controllano, ma non mi ricoverano e alla fine concludono che si tratta di ansia derivante da stress. Io non ci credo molto. Mi prescrivono alcuni farmaci ansiolitici che non risolvono il problema (ovviamente, col senno di poi, dato che questo problema è di origine diversa).

Visto che continuo a stare male come prima, decido di interpellare mio cugino Dott. Arena, cardiologo all'ospedale di Crotona, il quale mi sottopone subito a un ecocardiocolordoppler. Vedo che si sofferma molto a indagare con lo strumento, pur continuandomi a dire di stare tranquilla.

I minuti passano e lo vedo sempre più pensieroso. "Aspetta un momento!" mi dice. A un certo punto chiama un suo collega e insieme esaminano, misurano, si consultano, formulano ipotesi, commentano ed entrambi arrivano a una unica diagnosi: sospetta ipertensione polmonare. La PAPs (pressione arteriosa polmonare sistolica, ndr) è a 45.

Ma cosa è questa IP? "È una malattia rara che interessa la circolazione polmonare. Noi non siamo all'altezza di seguirti,

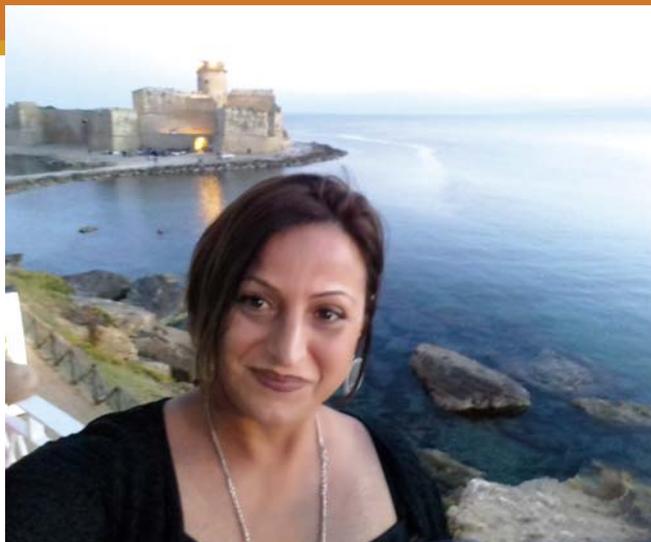
non la conosciamo e tanto meno riusciamo a darti una cura. Quando vai a Bari, porta con te questa documentazione e consultati con loro" mi dicono.

A Bari ipotizzano un ricovero per indagini più approfondite ma, dato che era già stata fatta una diagnosi di IP, preferiscono andare per gradi, prescrivendomi il Tracleer. La situazione non cambia

---

**"Devi seguire quello che ti diciamo e ce la farai a superare il problema, starai meglio. Vedrai!"**

---



molto, anzi, più che altro tende a peggiorare.

Nel frattempo mia mamma parla con la suocera di un certo Salvatore Lamanna (paziente con IP allora in terapia e successivamente sottoposto a trapianto bi-polmonare a Bologna). Combinazione, arriva a casa mia proprio Salvatore, che comincia a parlarmi del Centro di Eccellenza di Bologna dove lui è in cura. Salvatore, il mio angelo, il mio salvatore di nome e di fatto che non smetterò mai di ringraziare.

Al primo incontro lo vedo con le labbra blu e una macchinetta a tracolla per infusione continua sottocute di un farmaco. Mi traumatizzo e non voglio più sentire parlare della malattia. "Io non metterò mai quella macchinetta. Quella pompa non la voglio." Rifiuto tutto. Chiusura totale. Salvatore con molta pazienza e molta calma cerca di parlarne più o meno dettagliatamente. La mia reazione intanto è sempre più di chiusura totale. Allora Salvatore passa dalle parole ai fatti: mi prenota una visita specialistica a Bologna. Mi dice che è uno dei centri migliori al mondo dove i pazienti non sono numeri, ma esseri umani e sono trattati come tali. Per me parla al vento. "Prenota pure quello che vuoi, io continuo ad andare a Bari. Tu puoi parlarmi del Prof. Galiè, dipingermelo come un Dio in terra e dirmi quello che è capitato a te e cercare di convincermi in mille modi". "A Bologna ti ridaranno la vita, vedrai, sarai contentissima e mi ringrazierai". "Io vado a Bari. Ogni medico è bravo, che bisogno c'è di andare fino a Bologna?" "Ascoltami, puoi morire, con la salute non si scherza!", insiste Salvatore. 'San Salvatore ce la mette proprio tutta e alla fine vincerà lui. Anche mio

padre (ora è un angelo in Paradiso) mi esorta ad andare a Bologna e mi minaccia. A quel punto devo proprio arrendermi e salire per la visita prenotata da Salvatore.

“Non preoccuparti, a Bologna faccio tutto io, starai ricoverata qualche giorno, perché devono studiarti tutta”. Salvatore sa esattamente quello che avrei passato nei giorni del ricovero. In quel periodo il Nord Italia è sepolto da tantissima neve, le strade poco praticabili. I trasporti sono difficoltosi... ma la visita a Bologna è ormai prenotata.

Saliamo in aereo fino a Pisa. Là troviamo Salvatore con la moglie venuti per noi da Borgo Taro, in provincia di Parma, e in auto ci accompagnano a Bologna. Non so se essere contenta o altro. Mi dispiace che loro si siano scomodati per me. A loro devo essere veramente molto riconoscente! Ma io penso solo alla macchinetta. “Non la voglio!” mi ripeto tra me e me.

In autogrill Salvatore si prepara il farmaco; mi parla e le sue parole continuano a tranquillizzarmi. Il tutto mi sembra un sogno. Mi sento un po' a disagio pensando a quello che mi aspetta, ma stringo i denti e vado avanti.

Il giorno dopo entro in ospedale. Salvatore, con una calma infinita, non smette mai di tranquillizzarmi.

“Ci vediamo domani, perché sarò qua per la visita anche io!” “Va bene, a domani”. Sono spaventata. Poco alla volta comincio a conoscere persone calabresi intorno a me e la situazione inizia lentamente a migliorare. Le infermiere Angela, Fiammetta e Ambra, sono tutte squisitamente gentili e accoglienti. I medici splendidi, bravissimi. Mi sento come a casa. Ora comincio veramente a sentirmi un po' più serena.

Iniziano gli esami e alla notizia del cateterismo cardiaco entro in panico e telefono a mio marito, perché salga in aereo. Non sono terrorizzata, di più!

Salvatore intanto mi fa un po' da cicerone, mi spiega in cosa consiste il cateterismo e soprattutto mi dice che non sentirò nulla e che tutto si risolverà in pochi minuti. E sarà proprio così!

In quell'occasione conosco il Dott. Palazzini e la Dott.ssa Manes, eccezionali. esco sulle mie gambe e me ne torno nel mio letto. Vedo Salvatore sorridente da dietro la porta. Ho superato anche questo, sono contenta!

Dopo alcuni giorni di ricovero sono pronta alla dimissione e conosco finalmente questo famoso Prof. Galiè, di cui Salvatore mi aveva parlato infinite volte. Aveva ragione! Persona deliziosa, umanissima, incredibile!

Mi chiama in un ambulatorio dove sono presenti altri medici tra cui anche una dottoressa calabrese. Anche lì sono di casa. “Posso parlare con te?” mi chiede.

“Certo, il problema ce l'ho io!” rispondo.

“Bene, tu hai l'ipertensione polmonare. Ti inserisco in un programma di sperimentazione per nuovi farmaci che fanno proprio al caso tuo. Non devi temere nulla, perché non sei la prima paziente a seguire la sperimentazione”. Io lo lascio parlare.

“Ho capito Prof, ma io torno a casa senza farmaci”.

Lui sbianca in viso, incredulo.

“Ma tu sai a cosa vai incontro? Tu muori! Sei venuta qua viva per miracolo grazie a lui (Salvatore, ndr)! La porta è lì. Te ne puoi andare”.

“Ok Professore, prendo i farmaci”.

“Allora, devi seguire quello che ti diciamo e ce la farai a superare il problema, starai meglio. Vedrai!”

“Che ti hanno detto?” mi chiede Salvatore. “Che con questi farmaci ce la farò”.

“Lui ti ridà la vita!” commenta Salvatore.

Dopo questa sceneggiata ormai tutti mi conoscono, medici e infermieri. Quando telefono mi basta dire “Stefania la calabrese” e inquadrano subito il mio caso. Sono unici! Sono efficientissimi!

Ricordo che, all'inizio, quando dovevo fare il test del cammino (6MWT), me ne inventavo di tutti i colori: arrivavo con i tacchi alti, dicevo che avevo mal di gambe, alle caviglie, che non stavo bene o cose del genere.

Ora, ogni volta che salgo a Bologna per controllo mi sento sempre meglio: scarpe basse, niente tacchi e niente dolore da qualche parte. Inizialmente l'intervallo delle visite era di 3 mesi. Ora salgo ogni 6 mesi.

Durante l'ultimo cateterismo il Dott. Palazzini è rimasto molto contento e in effetti io mi sento molto meglio.

In casa e fuori faccio praticamente tutto, anche se con calma. Mi hanno detto di non stancarmi mai e di fermarmi appena sento le prime avvisaglie della stanchezza.

Sono in cura con Volibris e Adcirca e questa cura per me è perfetta.

Ringrazio di cuore l'équipe medica e infermieristica di Bologna. Ricordo sempre quando il Prof. Galiè mi disse “fidati di me!” Ha avuto ragione. Grazie Prof. Galiè. Ringrazio anche infinitamente mio cugino il Dott. Arena per essere stato il primo a intravedere l'ipertensione polmonare.

Non bisogna prendere questa malattia di petto, bisogna assecondarla e fare quello che ci consente, va trattata con amore, mai tirare troppo la corda, conviene guardare avanti in maniera positiva e fiduciosa. Tutto torna a nostro vantaggio.

Soprattutto se sappiamo di essere in eccellentissime mani. Grazie a tutti veramente di cuore.

#### SCHEDA TECNICA

**Ambrisentan/Volibris** appartiene alla classe di farmaci “antagonisti recettoriali dell'endotelina” (ERA), di cui fa parte anche bosentan/Tracleer. Gli ERA mirano a contrastare l'effetto vaso-costrittore e di proliferazione cellulare dell'endotelina-I (ET-I), una sostanza prodotta principalmente dalle cellule endoteliali vascolari. Questi farmaci vanno a “occupare” i recettori dell'ET-I che sono degli “interruttori” che tale sostanza è in grado di “accendere” per esplicare i suoi effetti negativi sui vasi polmonari. Ambrisentan è un farmaco orale per monosomministrazione giornaliera.

**Tadalafil/Adcirca** appartiene alla classe di farmaci detti “inibitori della fosfodiesterasi quinta” (PDE-5) di cui fa parte anche sildenafil/Revatio. Gli inibitori della PDE-5 mirano a potenziare gli effetti favorevoli dell'ossido nitrico, una sostanza prodotta naturalmente, con potente effetto vasodilatatore. Il Tadalafil è un farmaco sviluppato per la disfunzione erettile maschile (nome commerciale Cialis). È un farmaco orale per monosomministrazione giornaliera.

### MI DICEVANO CHE ERO ANSIOSA...

di Daniela Terenzi

Ho 55 anni, vivo a Cattolica in provincia di Rimini e sono affetta da ipertensione polmonare idiopatica. Premetto che ho sempre adorato praticare sport come bicicletta, nuoto, palestra e lunghe passeggiate, ero molto attiva, avevo sempre qualcosa da fare. Una sera mi iniziò un attacco di tachicardia piuttosto forte, che durò alcuni giorni, così andai dal medico di famiglia che mi prescrisse un betabloccante. La tachicardia passò e il dottore mi disse di continuare a prenderlo come terapia. In seguito a quella cura il mio corpo cambiò, piano piano mi sentivo sempre più debole, non riuscivo più a fare le solite faccende, ogni volta che salivo le scale facevo una fatica enorme; così tornai dal medico, che mi diagnosticò come “ansiosa” e disse che dovevo solo stare più tranquilla. Così passarono i mesi e io ero sempre più preoccupata e stanca, ogni faccenda domestica era per me uno sforzo immane; finché una mattina, salendo le scale, svenni. Il cuore mi batteva all'impazzata, così mio marito mi portò al pronto soccorso di un ospedale di zona; anche qui, dopo avermi visitata, mi rimandarono a casa con la diagnosi di “attacco d'ansia”. Non sapevo più cosa fare e di mia iniziativa prenotai una visita da un pneumologo, che mi fece una visita accurata e il test dei sei minuti e alla fine disse che effettivamente avevo troppo affanno e tachicardia; mi prescrisse quindi una TAC polmonare. Quando gli portai il referto della TAC, mi disse di andare subito in un altro ospedale, dove c'era un centro di eccellenza per i polmoni. Prenotai e andai da un Professore, il quale in un primo momento mi disse che i polmoni non erano messi tanto male e che per farmi contenta mi avrebbe ricoverato in day hospital per gli accertamenti del caso. Dopo tre mesi di controlli e un cateterismo cardiaco mi fece la diagnosi di ipertensione polmonare. Non fu il nome della patologia a spaventarmi (perché non sapevo cosa fosse), ma quello che disse dopo... battendo una mano sulla spalla di mio marito gli disse che doveva farsi coraggio perché sarebbe stata un'agonia e che sarebbe durata due o tre anni. Parlava come se io non fossi stata presente! In quel momento compresi la gravità della

---

La mia vita, da quel giorno è cambiata!

---

malattia. Tornammo a casa senza alcuna cura, perché secondo questo Professore non ne esistevano. Ricordo che durante i 70 km del viaggio di ritorno sia io che mio marito non abbiamo mai parlato, tanto era lo sgo-

mento e la paura per il futuro che ci aveva prospettato il Professore. Da quel momento mi rinchiusi sempre più in me stessa, avevo anche paura di uscire, volevo solo stare in casa, circondata dalle mie cose. Passarono i mesi e io ero sempre più depressa. Un giorno mi telefonò un mio parente e mi disse che lui era in cura per fibrillazioni da un cardiologo di Bologna molto bravo. Prenotai una visita e con tutta la documentazione andai nel suo ambulatorio; dopo la visita il cardiologo mi fece ricoverare per controlli. Mi sottoposero a diversi esami, tra cui il cateterismo che confermò il valore della pressione polmonare sistolica (PAPs ndr) a 65. Però le mie condizioni generali erano buone quindi poteva solo essere un periodo transitorio; mi dimise con l'unica prescrizione di fare ogni mese un controllo presso il suo ambulatorio. Così passarono mesi e io in effetti mi sentivo leggermente meglio; ma ancora non volevo uscire di casa per paura di sentirmi male, tanto che mio marito, decise di comprare un camper, visto che in passato avevamo già fatto delle vacanze così e ci era piaciuto tanto. Infatti da lì a poco a poco ripresi a uscire. Poi improvvisamente tutto crollò di nuovo, un affanno sempre più marcato, una difficoltà enorme a salire le scale, addirittura ad ogni scalino mi dovevo fermare, perché mi girava la testa e vedevo tutto buio. Telefonai al cardiologo, che mi fece ricoverare di nuovo e mi fece rifare



#### SCHEDA TECNICA

I **calcioantagonisti** sono sostanze con un forte effetto vasodilatatore. Il tentativo di ridurre le resistenze arteriose polmonari con farmaci vasodilatatori è stato una delle prime strategie terapeutiche nei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare (IAP); ma solo con i farmaci calcioantagonisti si è riusciti a dimostrare un convincente beneficio clinico per i pazienti. Questo beneficio esiste però solo per i pazienti con IAP che rispondono positivamente (responder) al test di vasoreattività polmonare che viene eseguito nel corso del cateterismo cardiaco. Si valuta che circa il 10% dei pazienti sottoposti al test di vasoreattività risponde positivamente ed è assolutamente sconsigliata la somministrazione di tali farmaci nei soggetti non responder per i possibili effetti sfavorevoli. I farmaci calcioantagonisti più usati sono la nifedipina e il diltiazem, entrambi per somministrazione orale.

tutti i controlli: tutto confermava il peggioramento della malattia. Una mattina il dottore venne al mio letto e mi disse che all'Ospedale S. Orsola-Malpighi c'era un Professore specializzato nell'ipertensione polmonare e che aveva programmato un consulto per il giorno seguente. Così il giorno dopo andai in ambulanza al S. Orsola -Malpighi e conobbi il Prof. Galiè... e dopo poche ore ero già ricoverata presso la Cardiologia del S. Orsola-Malpighi. Lì conobbi persone splendide, in primis il Prof, tutte molto gentili e comprensive. Mi spiegarono i controlli che avrei dovuto ripetere e mi dissero che, a seconda dell'esito, avrei potuto anche fare parte di un gruppo di sperimentazione per un nuovo farmaco sull'IP; io risposi che potevo essere interessata a far parte di una sperimentazione. Mi fecero tutti gli esami, il cateterismo cardiaco e anche il test di vasoreattività con ossido nitrico. Mentre si svolgeva il test sentivo il Prof. Galiè dire da dietro la maschera che ero "una responder". Io non capivo, ma poi mi spiegarono il signifi-

ficato... Pensate alla mia contentezza, le lacrime scendevano da sole, dopo tanto penare, finalmente una buona notizia. La terapia consisteva semplicemente in due compresse al giorno, l'Adalat Crono, un calcioantagonista.

La mia vita da quel giorno è cambiata, il respiro è tornato normale, le faccende di casa e le scale piano piano non sono state più un problema; certo ho imparato a fare le cose con molta più calma, ma il calcioantagonista mi ha letteralmente ridato la vita. Sono passati quattordici anni e tutto procede bene, certo ogni tanto ho un po' di tachicardia e qualche affanno; vado ogni sei mesi al controllo e tutto sommato, sto bene. Anzi, in questi anni io e mio marito abbiamo fatto dei bellissimi viaggi in tutta Europa, e altri ne faremo, e per tutto questo ringrazio di cuore il Prof. Galiè e tutto lo staff: sono speciali, bravissimi e disponibili con un'umanità unica e... che dire di Marzia? Sempre presente alle visite, sempre cordiale e pronta a rispondere alle nostre domande. Grazie a tutti!

## LA MIA RINASCITA COL PROF. GALIÈ E COL REMODULIN

di Valeria Giacobbe

Abito a Messina e ho 38 anni. Ho scoperto la mia ipertensione polmonare nel 2010; era di grado severo.

Quando il medico me lo comunicò, confesso che fu un brutto colpo. Non ci potevo credere! Che fare? Ero smarrita! Poi dovetti accettare la verità.

Da subito fui curata con Volibris e Adcirca e all'inizio trovai un certo miglioramento. Continuai a sottopormi regolarmente agli esami, ma nel 2013, mentre eseguivo il test del cammino (6MWT, ndr), svenni. Nel giro di qualche giorno mi fecero il cateterismo cardiaco, entrando dall'inguine. La pressione polmonare era molto elevata. Il cardiologo subito mi prescrisse il Remodulin che io, testarda, non accettai.

Immediatamente però, comprendendo la gravità della situazione, mi misi a dieta, così da non sforzare il cuore col mio peso. Speravo che questo sarebbe stato sufficiente, ma così non fu. E gli anni passarono.

Il 13 gennaio 2017 venne a mancare una mia carissima amica, affetta pure lei da ipertensione polmonare. Eravamo entrambe in cura presso lo stesso ospedale e ci facevamo sempre coraggio

a vicenda; ad ogni controllo cercavamo di sdrammatizzare la gravità di questa malattia. Per me lei era il mio pilastro, era molto forte di carattere e mi dava una carica immensa.

A seguito della sua esperienza, decisi di venire a Bologna al Centro per l'Iper-tensione Polmonare diretto

dal Prof. Galiè per sentire un altro parere. L'occasione per salire fu la partecipazione all'assemblea annuale di AIPI. Qui conobbi moltissime persone affette dalla stessa malattia, con le quali si è istaurato da subito un legame importante. Molte arrivavano come me dalla Sicilia e questo mi fece sentire un po' a casa. E facevo già

anche parte del gruppo "Più unici che rari": è una grande e meravigliosa famiglia, pronta ad accoglierti, ad ascoltarti, a scambiare con te opinioni e idee, a consigliarti.

Il lunedì successivo all'assemblea fui ricoverata nel reparto del Prof. Galiè. Una serie infinita di esami si concluse dopo tre giorni con la diagnosi confermata di ipertensione polmonare di grado severo. E, come se questo non fosse sufficiente, si scoprì che la mia IP è di tipo familiare, aspetto che prima non era stato indagato. I medici ora stanno controllando in tutti i miei familiari più stretti la presenza o meno del gene. Approfondire questo aspetto genetico è di fondamentale importanza, poiché in questo modo chi ha il gene può monitorare costantemente l'eventuale insorgere della malattia e trattarla precocemente. Alla dimissione conobbi il Prof (un grande, perché ti mette



Approfondire questo aspetto genetico è di fondamentale importanza.

# LO SPAZIO DEI SOCI

## LE VOSTRE STORIE



subito a tuo agio!!!), che mi chiamò nel suo studio. Mi disse: “Purtroppo rischi uno scompenso cardiaco, quindi sono sempre più convinto di metterti il Remodulin”. Con occhi sbarrati, impauriti e increduli, gli chiesi cosa mi sarebbe successo se non lo avessi messo. Molto semplicemente mi rispose: “Se vuoi vivere per anni, devi metterlo; diversamente, se fra uno o due mesi vuoi morire, lascio a te la scelta”. Una velocissima occhiata d’intesa tra me, il mio compagno Franco e mia mamma, con me nello studio del Prof. Galiè,

e poi... non ci pensai un solo attimo: ho due bimbi e voglio crescerli! Lui mi strinse forte la mano: “Brava, sei grande!” Sensazioni strane mi attraversarono la mente: contentezza, paura, incredulità, ansia, commozione. Ma ormai mi ero tolta il peso della decisione e ora posso davvero dire di essere contenta di aver seguito il consiglio del Prof. Galiè. Grazie Prof!

Il 7 giugno risalii a Bologna per impiantare il Remodulin. Dovevo imparare a maneggiarlo e restai ricoverata qualche giorno. Il controllo successivo fu il 25 luglio.

All’inizio il farmaco mi diede un po’ di fastidio e qualche effetto collaterale. Poi, poco alla volta, a casa mi rimboccai le maniche. E notai che il fiato era migliorato e che riuscivo a fare passeggiate anche in salita. Ma, al primo cambio di sito dell’ago, si presentò qualche problema e mi sentii molto giù di morale. Il problema durò circa sei giorni.

Passata la tempesta di quei primi sei giorni mi rialzai finalmente dal letto. Stavo benissimo e mi sentivo rinata. Da allora ho ripreso la vita normale di prima coi miei due bambini, che mi

danno una grande forza! Per loro vale la pena lottare, lottare sempre e a qualunque costo. E poi ho Franco, che è il mio amore e la mia roccia, pronto a gioire con me nei momenti belli e a sostenermi in ogni modo quando gli effetti collaterali del Remodulin complicano le mie giornate. Due care amiche di questa grande famiglia, già passate attraverso l’esperienza del Remodulin, mi incoraggiano e mi consigliano ogni volta che le chiamo. Una è Teresa, ormai trapiantata, che sta benissimo; l’altra è Angela, che è stata tra i primi pazienti a sperimentare il farmaco in Italia. Grazie Teresa e grazie Angela! Ringrazio il Prof. Galiè per la sua bravura e umanità e per avermi concesso di fare una foto con lui. Con lui mi sento al sicuro, protetta come da un padre; la sua serenità e la sua semplicità mi danno il coraggio necessario per combattere questa brutta bestia. Grazie a tutti, ai medici, agli infermieri, agli amici di “Più unici che rari”. Vi voglio un mondo di bene!

### SCHEDA TECNICA

Il **treprostinin/Remodulin** è un analogo della prostaciclina somministrato per via sottocutanea. La prostaciclina è una sostanza prodotta naturalmente dalle cellule endoteliali che esercita effetti antiproliferativi e di vasodilatazione a livello delle strutture vascolari polmonari. La ridotta produzione endoteliale di prostaciclina comporta una minore capacità dei vasi polmonari di dilatarsi e favorisce la proliferazione delle cellule della parete dei vasi. La somministrazione sottocutanea del treprostinin/Remodulin viene effettuata tramite piccole pompe a micro-infusione (pompe Mini-Med) collegate a sottili cateteri sottocutanei (un sistema simile a quello utilizzato per la somministrazione di insulina nei pazienti diabetici). Il farmaco è contenuto in minuscole siringhe posizionate all’interno della pompa (che è attiva ventiquattro ore su ventiquattro); la siringa è collegata al catetere da infusione che viene inserito dal paziente nel tessuto sottocutaneo dell’addome (dove è maggiormente rappresentato il tessuto adiposo).

## LA MALATTIA AFFRONTATA CON GRANDE CORAGGIO

di Maria Cristiano

Qualche giorno fa ho ricevuto la rivista AIPInews e mi sono detta che era giusto che vi facessi sapere che non era più necessario che la inviaste ancora, perché mio marito Alfredo Sculli non l’avrebbe potuta più leggere.

Volevo anche dire che aver conosciuto l’Associazione per mio marito è stato di grande aiuto. Ha letto tutti gli opuscoli e si

è fatto una cultura sulla malattia.

AIPI è stata un punto di riferimento, perché telefonava e chiedeva consiglio e sapeva che



tante altre persone lottavano come lui, mentre tanti bravi medici cercavano di rendere la vita più tollerabile ai pazienti. La malattia di mio marito fu diagnosticata nel 2013 quando, recatosi dal cardiologo perché si affannava troppo, l'ecocardio evidenziò la pressione polmonare molto alta.

Il cardiologo ci indirizzò da uno pneumologo, il quale subito prese appuntamento per fargli fare il cateterismo cardiaco all'Ospedale Sant'Anna di Catanzaro. Qui, oltre all'esame prescritto, gli furono applicati tre stent.

Da allora iniziò il calvario, ma mio marito fu molto coraggioso nell'affrontare la malattia, facendo scrupolosamente quello che gli veniva prescritto: la camminata, le assunzioni dei farmaci alla giusta ora, la misurazione della pressione e del diabete; segnava tutto in maniera che i medici potessero avere la situazione chiara tra una visita e l'altra.

Nel dicembre 2013, la prima sconfitta: una brutta bronco-polmonite lo portò in terapia intensiva. Ma i medici dell'Ospedale Civile di Locri, in provincia di Reggio Calabria, guidati dal primario Dott. Adamo, riuscirono qui a strapparli alla morte.

Tornato a casa dopo dodici giorni di terapia intensiva e otto di ricovero in cardiologia, era come un miracolato, con l'obbligo però di aggiungere alla terapia anche l'ossigeno.

Lottò dal 2013 al maggio 2017. La malattia, che prima sembrava rispondere alle cure, iniziò a galoppare; si aggiunsero problemi alla tiroide, l'aggravamento dell'insufficienza renale e il cuore non ce la fece (aveva anche gravi problemi al cuore).

Voglio tanto ringraziare l'Associazione che ha sostenuto mio



marito, perché, quando si sentiva scoraggiato e chiamava al telefono, trovava sempre qualcuno che gli dava retta e l'incoraggiava con buoni consigli.

Ha voluto far parte di AIPI come socio benemerito, perché era convinto della serietà dell'Associazione.

Nel decorso della malattia, che aveva accettato con rassegnazione, ha sempre detto che "aiutava il Signore a portare la Croce" ed era contento di aver trovato nei medici persone umane che lo sostenevano e lo incoraggiavano.

Io spero con tutto il cuore che la ricerca riesca a trovare i farmaci giusti, perché l'ipertensione polmonare possa essere curata e magari guarita.

Vi ringrazio di tutto e vi auguro buon lavoro.

### 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](http://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](mailto: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](mailto: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 altrettanto fuori luogo.

I testi devono essere preferibilmente inviati in Microsoft Word. **Tutti i contributi per il prossimo numero di aprile-giugno 2017 dovranno essere inviati a Marzia Predieri entro il 30 aprile: [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto: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*

### SIETE AMICI TU E LA TUA MACCHINA PER IL CAFFÈ?

di Gabriele Valentini



Il numero di dispositivi con cui si può colloquiare si moltiplica: all'inizio c'era solo il cellulare, poi è arrivata l'automobile e ora si possono comandare molti apparecchi domestici direttamente utilizzando la voce. È probabile che i bambini crescano pensando che tutto sia senziente o almeno interattivo: uno sviluppatore di "app" (in gergo informatico si definiscono così le applicazioni *software* dedicate ai dispositivi quali *smartphone* e *tablet*) ha dichiarato al Washington Post che dopo aver interagito con Alexa (l'assistente virtuale) di Amazon, il suo figlioletto ha iniziato a parlare con i sottobicchieri in cucina! Ma anche senza dispositivi chiacchieroni, la ricerca suggerisce che in determinate circostanze le persone antropomorfizzano i prodotti di uso quotidiano. Quali possono essere i motivi di tutto ciò? A volte percepiamo gli oggetti come umani per celare una certa solitudine. In un esperimento, le persone che hanno riferito di sentirsi isolate erano più propense rispetto alle altre ad attribuire forti caratteristiche quali il libero arbitrio e la consapevolezza ai vari *gadget*. A sua volta, la sensazione di affinità con gli oggetti può ridurre la solitudine e quindi può assumere una funzione realmente importante. Quando agli studenti universitari americani è stato ricordato il periodo in cui avevano subito una certa esclusione sociale, questi hanno compensato moltiplicando il numero di "amici" sul *social network* Facebook: apparentemente il loro cellulare era in attesa di veri amici!

Altre volte, personifichiamo i prodotti nel tentativo di capirli. Uno studio ha rilevato che tre intervistati su quattro hanno imprecato contro il loro computer e più il loro pc ha dato problemi, più è probabile che abbiano riferito di percepire in esso delle "proprie convinzioni" e "propri desideri".

Personificando i prodotti, diventano più difficili da scartare: dopo essere stato richiesto di valutare la personalità della loro auto, le persone erano meno propense a dire che intendevano sostituirla nel breve periodo. Come diretta conseguenza di ciò, gli oggetti antropomorfizzati sono associati a una tendenza all'accumulo. Quindi, come si fa ad assegnare tratti e caratteristiche umane a un oggetto? In parte, ci affidiamo agli sguardi. Sugli umani, i visi ampi sono associati al potere. Allo stesso modo, le persone valutano le macchine e gli orologi con le "facce larghe" come quelli dall'aspetto dominante, piuttosto che quelli dalla faccia stretta e li preferiscono - specialmente in situazioni competitive (come affrontare un compagno prepotente nel contesto di una riunione scolastica).

Un'analisi delle vendite di automobili in Germania ha rivelato che le auto con le griglie rivolte verso l'alto (che appaiono

come sorrisi stilizzati) e i fari inclinati come occhi socchiusi ottengono vendite migliori. Gli acquirenti hanno percepito queste caratteristiche come, rispettivamente, l'aumento della cordialità e dell'aggressività di una vettura.

Questa situazione ha una definizione: pareidolia, cioè quel meccanismo che porta il nostro cervello a ricondurre a forme note e sensate cose e oggetti di ogni tipo. È un'illusione causata dalla necessità del nostro cervello di semplificare ciò che vediamo. Una delle più comuni e diffuse semplificazioni conseguenti alla pareidolia ci porta a vedere in oggetti di ogni tipo facce, con specifiche espressioni: basta qualcosa che ci faccia pensare a occhi e bocca (già il naso è spesso non necessario) e in modo automatico e istintivo creiamo un volto e gli associamo espressioni e stati d'animo. Il nostro cervello funziona così per comodità: per esempio è grazie a questa nostra capacità che riusciamo a percepire chiaramente il significato delle *emoticon* (dette anche faccine o *smiley*, ossia riproduzioni stilizzate delle principali espressioni facciali umane che esprimono un'emozione, utilizzate su internet e negli SMS).

In passato la pareidolia era associata alla psicosi, mentre negli ultimi anni è stata al centro di interessanti esperimenti scientifici, che hanno mostrato quanto sia diffusa. Nel 2011 alcuni ricercatori mostrarono a persone volti nascosti in immagini confuse e poco chiare: il 90% riconobbe le facce presenti, seppur apparentemente poco visibili, in ogni immagine.

Non c'è da meravigliarsi se tante aziende utilizzano mascotte per dare vita ai marchi. Una tassonomia di 1.151 personaggi applicati ai marchi ha assegnato una simbologia umana per essere prevalenti sulla concorrenza: negli USA, *People* (il "*Marlboro Man*") era risultato il più popolare, seguito dagli uccelli (*Twitter*), gli animali domestici (*Morris the Cat*), gli animali selvatici (*Tony the Tiger*) e varie piante (*Mr. Peanut*). Tuttavia, i prodotti e i marchi personificati possono ritorcersi contro e portare a un effetto contrario al desiderato: quando una caffettiera era stata antropomorfizzata in un annuncio ("*I am Aroma*" contro il più semplice slogan "*Aroma*"), gli uomini - ma non le donne! - si sentirono traditi dall'aumento del prezzo di vendita.

Una volta era diffuso l'adagio che dialogare con le piante, in un giardino curato, ma anche in appartamento, consentisse di... farle crescere meglio e più forti. Ora analogamente lo si sta facendo con le macchine: sta insomma cambiando il nostro rapporto con gli oggetti.

Fonti: <http://theatln.tc/2mpzB33> - <http://bit.ly/2FW5Hs9>

# LE RICETTE DI GIACINTA

## PRIMAVERA, TEMPO DI CARCIOFI...

Comunque li prepariate, i carciofi sono sempre meravigliosi! Crudi in insalata per mantenere intatte le proprietà nutrizionali, alla romana (un intramontabile classico della cucina regionale italiana) e infine, con la ciambella e i calamari ripieni, vi propongo due ricette più insolite. Concludo con una piccola golosità, le caramelle mou al cioccolato, ma attenzione creano dipendenza!



Per tutte le ricette a base di carciofi è fondamentale mondarli accuratamente, lasciare qualche foglia legnosa vi rovinerà inevitabilmente il piatto! Un trucco perché non si anneriscano le mani è quello di strofinarle con il limone prima di iniziare a mondare i carciofi.

### INSALATA DI CARCIOFI

8 carciofi liguri freschissimi, g 80 di parmigiano  
2 limoni, olio EVO, sale, pepe

Mondate molto accuratamente i carciofi e lasciateli a bagno in acqua e limone per circa un'ora. Asciugateli con lo scottex e tagliateli a fettine sottili. Aggiungete il parmigiano tagliato a scaglie sottili. Condite con una emulsione di olio, limone, sale e pepe. Potete aromatizzare con menta, prezzemolo o cerfoglio.

### CIAMBELLA AI CARCIOFI

g 650 di ricotta, g 150 di prosciutto cotto affettato non troppo sottile  
g 50 di grissini torinesi, 8 carciofi, un limone, un uovo, insalatina  
Parmigiano reggiano grattugiato, burro, prezzemolo, aglio, olio EVO, sale, pepe

Mondate i carciofi, affettateli e stufateli per circa 10 minuti in una casseruola con coperchio con poca acqua, il succo di mezzo limone, un filo di olio, uno spicchio di aglio e un pizzico di sale (dovranno risultare teneri). Lasciateli raffreddare, nel frattempo lavorate la ricotta con uovo, prezzemolo tritato, sale e pepe. Imburrate uno stampo a ciambella e foderatelo con i grissini tritati grossolanamente. Riempite alternando strati di carciofi, ricotta e prosciutto, terminando con la ricotta. Cospargete con parmigiano grattugiato e qualche fiocchetto di burro. Infornate a 190°C per circa 20 minuti. Sformate la ciambella dopo averla lasciata riposare qualche minuto e garnite il piatto con l'insalatina.

### CARCIOFI ALLA ROMANA

4 carciofi mammole, un mazzetto di menta o mentuccia  
100 ml di olio EVO, uno spicchio di aglio, un limone, sale, pepe nero

Prendete i vostri carciofi e iniziate a staccare le foglie più esterne. Tagliate e pelate la parte finale del gambo e la punta del carciofo. Allargate il carciofo e, con uno scavino, eliminate la barbetta interna. Immergete i carciofi in acqua e limone. Ora occupatevi del ripieno. Arrotondate le foglie di menta e tagliatele a coltello senza tritarle troppo. Sbucciate e tritate l'aglio e unetelo alla menta, aggiungete sale, pepe nero e mescolate. Scolate e sbattete leggermente i carciofi per eliminare l'acqua in eccesso e farciteli con il composto. Massaggiateli con sale e pepe e man mano che sono pronti trasferiteli capovolti in un tegame che li contenga piuttosto ravvicinati. Versate l'olio e coprite con l'acqua fino all'inizio del gambo. Coprite e cuocete per circa 30 minuti a fuoco dolce, dovranno risultare teneri. Servite i vostri carciofi alla romana ancora caldi.



### CALAMARI RIPIENI DI CARCIOFI

8 calamari medi per circa 700 g  
g 700 di patate  
g 150 di mollica di pane  
4 carciofi  
2 scalogni, rosmarino e prezzemolo, aglio, limone, alloro  
Latte, vino bianco, olio EVO, sale e pepe

Eviscerate i calamari e liberateli dal calamo, staccate i tentacoli e sminuzzateli. Mondate accuratamente i carciofi eliminando le foglie più esterne, la barba e decorticando i gambi. Lasciateli a bagno in acqua e limone. Sbucciate le patate, tagliatele a rondelle e portatele a cottura a fuoco medio coperte di acqua e latte in parti uguali con sale e foglie di alloro. Affettate gli scalogni e saltateli in padella con una noce di burro insieme ai tentacoli sminuzzati, ai carciofi in dadolata con un ciuffetto di prezzemolo e rosmarino. Aggiungete sale, pepe e sfumate con un dito di vino. Stufate per una ventina di minuti poi passate rapidamente al mixer per formare la farcia. Imburrate una teglia, disponetevi le patate. Riempite i calamari con la farcia, chiudeteli con uno stuzzicadenti e adagiateli sul letto di patate. Tostate in padella la mollica di pane con un velo di olio, aglio tritato e prezzemolo e cospargetela sui calamari. Infornate la pirofila coperta con un foglio di alluminio a 190° per 30'.



### CARAMELLE MOU AL CIOCCOLATO

80 g di cioccolato fondente, 2 cucchiaini di panna montata  
1 cucchiaino di miele, 75 g di zucchero semolato  
2 cucchiaini di acqua

Fate sciogliere a fuoco moderato lo zucchero con due cucchiaini di acqua e unite il cioccolato spezzettato. Aggiungete due cucchiaini abbondanti di panna montata e un cucchiaino di miele. Cuocete, sempre a fuoco moderato, per 15/20 minuti circa, sempre mescolando. Per capire se la crema mou è pronta, prelevate una piccola quantità e tuffatela in un bicchiere di acqua fredda. Si deve formare un composto consistente, ma che si lavora bene con le dita. A questo punto preparate uno stampo per caramelle in silicone, versatevi la crema mou e lasciate raffreddare per circa due ore. Se non possedete lo stampo in silicone, usate uno stampo quadrato o rettangolare di piccola dimensione foderato di carta forno. Il composto in questo caso dovrà raggiungere uno spessore di circa 7/10 mm che, appena completamente freddo e sodo, dovrà essere tagliato a cubetti. Passate le due ore controllate la consistenza e se il composto si stacca dai bordi degli stampini lasciandoli puliti, potete sformare le caramelle. Riponetene qualche ora in un luogo fresco fino a farle asciugare ancora un po'. Confezionatele una ad una oppure appoggiatele sui pirottini di carta. Potete provare ad aromatizzare l'impasto delle caramelle con cannella o scorza di arancia grattugiata.

# ATTIVITA' ASSOCIATIVE

## INFORMAZIONI PER I SOCI

### ASSEMBLEA STRAORDINARIA AIPI 2018

- A tutti i pazienti, familiari, amici e sostenitori di AIPI: la prossima assemblea straordinaria annuale è fissata per il 30 aprile 2018 ore 7.30 in prima convocazione e **per il 6 maggio 2018 ore 10.30 in seconda convocazione** all'Aemilia Hotel di Bologna.
- Marzia Predieri raccoglie esclusivamente via e-mail le iscrizioni che dovranno pervenire non oltre il 27 aprile.
- Si raccomanda di segnalare contestualmente a Marzia nomi e cognomi di tutti i partecipanti. Si ricorda che i prezzi convenzionati in hotel sono solo per la notte del 5 maggio e per un solo accompagnatore per paziente.
- Sono sempre ben accetti i vostri doni da mettere in palio durante la consueta lotteria che andranno a integrare quelli di AIPI. Vi ringraziamo anticipatamente!
- Per coloro che arrivano in treno: dalla stazione Centrale FS attraversare Piazza Medaglie d'Oro e prendere il bus 36. Dopo circa 7 minuti scendere alla fermata Zanolini. A 100 metri c'è l'Hotel Aemilia. I taxi si trovano al parcheggio della Stazione, oppure chiamare taxi Cotabo 051 372727 e Cat 051 4590.
- In auto: prendere l'uscita n. 11 dalla tangenziale e proseguire per direzione "centro città". Percorrendo Via Massarenti, all'altezza del Policlinico S. Orsola-Malpighi sulla sinistra, girare a destra per Via Zaccherini Alvisi. Dopo 100 metri a sinistra trovate l'Hotel Aemilia. Maggiori dettagli sul foglio di convocazione allegato alla rivista.

**Vi aspettiamo come sempre numerosissimi!**

### PIANITERAPEUTICI 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.

### FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche per spese di trasferta, soggiorno e altre necessità relative alla malattia. A seguito di 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 a pag. 21).
- 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. Si fa presente che il rimborso non può essere superiore a 350,00 euro per richiesta.

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](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)

### SELEXIPAG ORA DISPONIBILE ANCHE IN ITALIA

Il Selexipag (nome commerciale Uptravi) è disponibile in Italia dal gennaio 2018. Uptravi è il primo agonista selettivo del recettore prostanoidi IP e permette di agire per via orale sulla via metabolica della prostaciclina in pazienti che non sono ancora severamente compromessi in termini di attività di vita quotidiana, ritardando il passaggio ai prostanoidi parenterali (per somministrazione sottocutanea o endovenosa). Il trattamento contribuisce a dilatare i vasi sanguigni che portano sangue ai polmoni e riduce lo sforzo del cuore.

Potete leggere il testo completo dell'articolo in cui sono citati il Prof. Galie e Leonardo Radicchi al seguente link: <http://bit.ly/2GlgpCR>



### 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 abbiamo raccolto 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 quest'anno 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!

Insieme a Federica Pellegrini  
per sostenere AIPI  
con il tuo 5xmille

Grazie FEDE!

8 aprile 2018  
Elenco enti beneficiari del contributo personale in caso di più categorie di beneficiari

CODICE FISCALE	DENOMINAZIONE	REGIONE	PROV.	ESPLORAZIONE	CATEGORIA				VALORE DELLE SCELTE	IMPORTO DELLE SCELTE ESPRESSE	IMPORTO PERCENTUALE PER LE SCELTE SEVERAMENTE	IMPORTO TOTALE
					Malattia	Altri	Malattia	Malattia				
912288887	FLY - ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE POLMONARE - ORGANIZZAZIONE NON LUCRATIVA DI GIURIS PERSONA	Emilia Romagna	BO	Bologna	*				167	30.454,84	1.812,81	32.267,65



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2018

**Dona il 5xmille a**



codice fiscale:  
**91210830377**





## CAMPAGNA DI INFORMAZIONE PER PROMUOVERE DIAGNOSI E TERAPIE CORRETTE E TEMPESTIVE



L'iniziativa della struttura specialistica del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna, designato Centro Europeo di Riferimento dalla Commissione Europea e dal Ministero della Salute, in sinergia con AIPI Onlus è stata effettuata tra lunedì 27 novembre e venerdì 1 dicembre 2017. Un'iniziativa pratica, utile subito ai pazienti affetti da Ipertensione Arteriosa Polmonare e ai loro familiari, ma anche ai medici di medicina generale e agli specialisti che se ne occupano. Questa iniziativa prevedeva consultazioni telefoniche gratuite da parte di cardiologi specializzati e informazioni pratiche da parte dell'Associazione pazienti. Con questa campagna d'informazione i pazienti avevano gli specialisti più esperti a livello internazionale disponibili ad un confronto per fornire indicazioni su diagnosi specifiche e terapie. La Campagna rientrava nel programma di attività della struttura specialistica del nosocomio del capoluogo emiliano e si proponeva di contribuire a individuare, tra i pazienti affetti da Ipertensione Polmonare in generale, quelli colpiti da Ipertensione Arteriosa Polmonare; i vertici dell'Associazione pazienti desideravano illustrare la loro esperienza personale specifica, nell'ambito di un percorso a volte lungo e articolato.

"I pazienti possono attendere sino a 12-18 mesi dall'inizio dei sintomi prima di avere una diagnosi appropriata di Ipertensione Arteriosa Polmonare" spiega il Prof. Nazzareno Galiè, responsabile del Centro di Diagnosi e Trattamento IP del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna e ancora aggiunge: "I motivi del

ritardo includono la non specificità dei sintomi e lo scarso potere diagnostico delle indagini di base come l'elettrocardiogramma, l'Rx del torace e le prove di funzionalità respiratoria. Anche quando un ecocardiogramma ponga il primo sospetto della presenza di IP, ulteriori indagini più sofisticate sono necessarie per la diagnosi finale di IAP. Tale processo può essere accorciato qualora i pazienti vengano affidati a centri dedicati che raccogliendo molti casi hanno una maggiore esperienza sia diagnostica sia terapeutica. Le attuali risorse terapeutiche sono sicuramente efficaci, ma solo se applicate tempestivamente e con una precisa strategia che include la verifica clinica e strumentale degli effetti. Anche queste ultime procedure possono essere svolte appropriatamente solo in Centri che seguono un adeguato numero di pazienti". La Campagna di Informazione aveva quindi l'obiettivo di ridurre questi pericoli: "Telefonicamente non è possibile formulare diagnosi precise, ma piuttosto fornire indicazioni e consigli utili. Da parte nostra..." aggiunge Leonardo Radicchi, Presidente AIPI "... credo potremo fornire un contributo alla Campagna raccontando ai cittadini il percorso, oltre ai disagi in alcuni casi, che abbiamo dovuto affrontare prima di poter usufruire del supporto di un Centro altamente specializzato, oltre che delle terapie più appropriate nelle singole fattispecie".

*Leonardo Radicchi*

## COME RICHIEDERE IL CONTRIBUTO ALLE SPESE SOSTENUTE PER VISITE FUORI REGIONE

Cari pazienti, sto ricontattando tutte le Regioni, una ad una, per verificare se le informazioni fornite nei notiziari AIPInews n. 36 e 37 del 2012 siano ancora valide, alla luce del fatto che solo l'ipertensione arteriosa polmonare idiopatica è stata nel 2017 inserita nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), codice di esenzione RG0120.

Sappiamo che ogni Regione legifera e interpreta la legge spesso in maniera restrittiva; non per questo dovete rinunciare a rivolgervi in prima istanza alle vostre ASL (Azienda Sanitaria Locale) o ASST (Azienda Socio Sanitaria Territoriale) o ASR (Azienda Sanitaria Regionale) di appartenenza assolutamente prima di venire a Bologna, appurando l'esistenza o meno della possibilità di ricevere un contributo alle spese che sosterrete e l'eventuale iter burocratico da seguire. Interpellando le varie Regioni, spesso mi sono sentita rispondere che le Aziende Sanitarie di un Distretto si comportano in modo non uniforme rispetto a quelle di altro Distretto, pur nell'ambito della stessa Regione (come ad esempio la Lombardia). Apprendiamo, ad esempio, da un paziente che le ASL del Lazio rimborsano le spese di viaggio per intero e quindi di più di quanto previsto dalla nostra associazione AIPI (vedi box a pagina 18).

Quando presentate domanda alla ASL, ASST, ASR vi consigliamo di fotocopiare tutta la vostra documentazione, oltre ad annotarvi gli estremi della domanda stessa.

Potete trovare sul sito di AIPI, al link <http://www.aiipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/> una traccia utile a questa ricerca, così da permetterci di convogliare le nostre risorse economiche verso quei pazienti per i quali non è previsto alcun sostegno economico dalla Regione di appartenenza. Grazie di cuore.



*Marzia Predieri*

Carissimi, buongiorno a tutti!

Nel febbraio del 2010 ho iniziato a lavorare nell'ambulatorio di Ipertensione Polmonare di Bologna come infermiera. Arrivavo da un'esperienza lavorativa diversa (Terapia Intensiva, Rianimazione Adulti e Sala Operatoria di Cardiocirurgia). Nonostante la mia esperienza non è stato facile all'inizio capire tutto ciò che è l'Ipertensione Polmonare, poi grazie all'accoglienza di Fiammetta, del Prof. Galiè, della Dott.ssa Manes e del Dott. Palazzini dopo poco mi sono sentita come in una piccola famiglia dove si lavora tutti insieme per raggiungere un unico obiettivo, "La Vostra Salute".

Sono passati otto anni durante i quali ho lavorato e imparato tante cose, un'esperienza lavorativa veramente unica! Oggi la mia vita mi ha portato a fare un'altra scelta: quella di avvicinarmi con il lavoro a casa ed è per questo motivo, e solo per questo, che mi tocca salutarvi. Con alcuni di voi sono riuscita a farlo di persona con altri invece no. Vi saluto tutti con tanto affetto e con l'augurio che possiate stare sempre bene grazie alla cura del grande staff dell'ambulatorio guidato dal Prof. Galiè. Mi auguro che il Professore con i suoi continui studi possa migliorare sempre più la prognosi di questa rara e complicata malattia. Sappiate che siete in ottime mani e che tutta la squadra lavora per farvi stare sempre meglio.

Grazie a tutti per i momenti emozionanti vissuti assieme, mi mancherete!

Vi abbraccio tutti



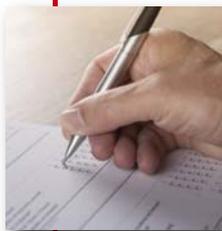
Angela Gallo

### INDAGINE AIPI 2017-2018

Cari soci, sostenitori ed amici, AIPI Onlus ha pensato di venirvi incontro, di ascoltare i vostri pensieri e le vostre richieste in modo semplice e diretto, attraverso una piccola indagine. Il questionario è disponibile dal mese di dicembre nel nostro sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it) nel box delle news e così sarà fino al mese di marzo, durante il mese di aprile analizzeremo i risultati per presentarveli in assemblea. Desideriamo chiedervi qualche minuto del vostro tempo per compilare il questionario, è molto importante.

Il nostro obiettivo è di migliorarci ogni anno, aumentando la qualità e la fruibilità dei servizi erogati. Le vostre risposte e proposte ci aiuteranno a tracciare il percorso di AIPI Onlus nei prossimi mesi. Grazie.

Leonardo Radicchi



### LE STELLE DI S. ORSOLA, 26 MAGGIO 2018

Nell'incontro del Comitato Consilivo Misto (CCM) del 31 gennaio di quest'anno si è parlato dell'organizzazione della 3° edizione di "Le Stelle di S. Orsola" che si terrà il 26 maggio. Lo scopo di questa iniziativa è innanzi tutto quella di "aprire le porte" dell'ospedale alla cittadinanza e a chiunque voglia partecipare, con diverse finalità:

- Ridurre la distanza tra medico e paziente.
- Aumentare la fiducia nel personale medico e paramedico.
- Superare le paure e le ansie che genera la malattia.
- Sentirsi meno isolati, condividendo con altri pazienti la propria situazione di malato.

Già l'anno scorso furono organizzati incontri tra professionisti e piccoli gruppi di cittadini, interessati ad allargare le loro conoscenze nel campo di una malattia specifica. L'esperimento che è stato molto partecipato, interessante ed ha avuto grande risonanza, sarà replicato anche quest'anno con orizzonti ancora più ambiziosi; a questo scopo sono infatti programmati circa 70 incontri tra professionisti e gruppi di massimo dieci pazienti/cittadini, spalmati sui tre mesi precedenti l'evento. La Direzione aziendale ha anche deciso di coinvolgere gli studenti della Facoltà di Medicina e della Scuola per Infermieri, affinché comincino a prendere i primi contatti con i malati e ad avvicinarsi al mondo del volontariato, collante insostituibile tra medico e paziente.

Si ripeterà l'opera di volantinaggio e informazione nelle scuole e verranno organizzate visite guidate per studenti all'interno dei vari padiglioni del S. Orsola-Malpighi. Giornali e televisioni locali parteciperanno per rendere l'informazione più ampia, fruibile e capillare possibile.

Marzia Predieri



## 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

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](http://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 inserire 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).

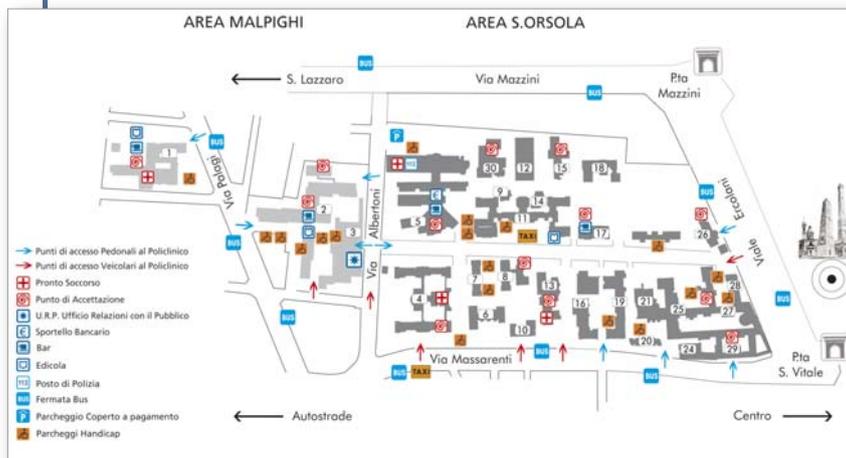
### ALTRE INFO

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/](http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/)

Marzia Predieri 347 7617728

[marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)



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

# ATTIVITA' ASSOCIATIVE

## 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 AIPInews e scaricabile al link: [www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/](http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/)

Se non lo avete 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!

### 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.
- Diritto di continuità terapeutica, al fine di ottenere che gli enti competenti distribuiscano i farmaci nei termini stabiliti dalla legge.
- 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 + 39 392 543 1022 o inviare una mail a: [avv.tropeagiulia@gmail.com](mailto:avv.tropeagiulia@gmail.com)

### 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.

### Notizie in pillola



Il paziente titolare della Legge 104/1992 durante il ricovero ha diritto al pasto gratuito per l'accompagnatore. Quindi è consigliabile portare con sé 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 medico curante per i controlli, ma occorre che abbia con sé il codice di esenzione, che è indicato nella tessera sanitaria.



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 RICEVETE AIPInews?

Purtroppo alcuni di voi ci segnalano di non ricevere AIPInews. 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: [amministrazione@aipiitalia.it](mailto:amministrazione@aipiitalia.it)

Vi ricordiamo inoltre che potete scaricare tutti i numeri di AIPInews dal nostro sito all'indirizzo: [www.aipiitalia.it/site/download/](http://www.aipiitalia.it/site/download/)

### PER QUALSIASI ALTRA VOSTRA ESIGENZA

Scrivete all'indirizzo mail: [amministrazione@aipiitalia.it](mailto:amministrazione@aipiitalia.it)

Le vostre richieste saranno inoltrate al nostro collaboratore più indicato a darvi la migliore assistenza.

### 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

Marzia Predieri

[marzia.predieri.1@gmail.com](mailto: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 AIPInews 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 quotidiana
  - 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 scaricabile dal nostro sito al link:

<http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>

- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5 AIPInews 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 e-mail: [ipertpolm.cardiologia@unibo.it](mailto:ipertpolm.cardiologia@unibo.it) lunedì e mercoledì 8.30-15.30 martedì, giovedì e venerdì 8.30-14.30  
**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  
**Ufficio Cartelle Cliniche**  
tel. +39 051 214 3476  
**Prenotazione per le visite in libera professione (intramoenia)**  
tel. +39 051 9714397  
**Parcheggio taxi interno dell'ospedale**  
tel. +39 051 214 4983

- Orari di visita

**Feriali e festivi**

Dalle 6.30 alle 8.30

Dalle 12.00 alle 14.00

Dalle 18.00 alle 20.00

## ■ 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;

## ■ Inviare la vostra e-mail

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

## ■ Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a giugno 2018. 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](http://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, pigiama, 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 inte-

gratori 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 AIPInews 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.

## 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 +39 329 9214217

[pisana.ferrari@gmail.com](mailto:pisana.ferrari@gmail.com)



### Per informazioni su visite, rimborsi e varie

a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti

[marzia.predieri.1@gmail.com](mailto: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 e questioni amministrative

Giulia Tropea, avvocato civilista, per prenotarsi telefonare

al +39 392 5431022 - [avv.tropeagiulia@gmail.com](mailto:avv.tropeagiulia@gmail.com)

[amministratore@aiipiitalia.it](mailto:amministratore@aiipiitalia.it)



### Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciarra +39 347 4276442

[redazione@aiipiitalia.it](mailto:redazione@aiipiitalia.it)



### Numeri arretrati di AIPInews

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



**Deplianti e gadgets:** Deplianti, 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](https://www.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.aiipiitalia.it](http://www.aiipiitalia.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 quasi 2.700 fans, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici a mettere "mi piace" sulla pagina. Siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIOnlus!