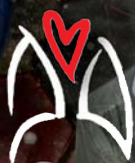


AIPI *news*

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XVI • Trimestrale • n. 60 • Aprile-giugno 2018

SPECIALE ASSEMBLEA 2018



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI Onlus,

devo iniziare questo editoriale con un ringraziamento alla mamma di AIPInews: GRAZIE GIACINTA, SEI STATA SPECIALE! I motivi sono due: il primo sta nel fatto che, anche se non sembra, il nostro adorato AIPInews inizia ad invecchiare, il numero che state leggendo è da festeggiare, è il n. 60 e se lo vedete così, bello e giovanile, è grazie al lavoro di Giacinta che l'ha sempre rinnovato e mantenuto attuale; in secondo luogo dovete sapere che, al momento di mandare in stampa AIPInews, la nostra Giacinta sta volando all'estero per un viaggio personale, ma la sua dedizione è stata unica e, nonostante i suoi preparativi, non ci ha abbandonato, anzi l'abbiamo costretta a un tour de force davvero tostissimo e lei è stata grande.

Apriamo il nostro AIPInews con la rassegna delle attività più belle e interessanti relative alla Giornata Mondiale per l'Ipertensione Polmonare (WPHD 2018) e con un breve riassunto del VI Simposio Mondiale dell'IP dove, per la prima volta nella serie di questi eventi, i pazienti hanno avuto un ruolo di grande rilievo con una task force a loro riservata. Segue il racconto di una splendida impresa compiuta da Patrick Corkery, un nuotatore irlandese, ex malato di IP che ci dà una grande lezione di vita al grido di "non è importante vincere una battaglia, ma la guerra".

Dedichiamo una pagina al video "A corto di fiato", un'iniziativa fortemente voluta da AIPI e sviluppata in collaborazione con AMIP, rivolta ai pazienti e ai loro familiari, con la ferma volontà di dare voce, nel senso più spinto della parola, a coloro che hanno vissuto l'esperienza dell'IP, per



La Giornata Mondiale IP
si celebra il 5 maggio
di ogni anno in tutto il mondo

mettere questa esperienza al servizio di chi ne ha bisogno.

Marzia ci delizia con un piccolo reportage delle "Stelle del Sant'Orsola" e Meri ci dà dimostrazione che il cuore di certe persone non ha limiti, infatti per la Prima Comunione di sua nipote Flavia ha deciso di sostenere ATP.BO Onlus (Associazione Trapianto Polmonare Bologna) e AIPI Onlus con una donazione.

Ci congratuliamo con il Policlinico del S. Orsola-Malpighi che inaugura l'ambulatorio per il percorso del trapianto di polmone, a dimostrazione di una continua attenzione verso il malato, con la chiara ambizione di migliorare i propri servizi di giorno in giorno.

Poi l'Assemblea: la NOSTRA Assemblea. Controllate bene e troverete tutto. Chi non è potuto essere dei nostri legga ogni parola e percepirà la mia emozione iniziale, il senso di responsabilità per spiegarvi tutto al meglio, aiutato anche dall'intervento della giornalista Minnie Luongo

che ha presentato il nuovo manuale dedicato al trapianto polmonare. E poi il grande interesse per l'intervento di Adelmo Mattioli e la profonda attenzione per la successiva relazione del Prof. Galie fino ad arrivare al momento ludico, dopo pranzo, in cui un'incredibile Ippolita Baldini ci ha regalato un momento di comicità e una grande emozione in ricordo di un caro amico... una emozione che in questo numero lei stessa vi ha voluto raccontare.

Poi ci siete voi, le vostre fotografie, dove traspare la gioia di essere presenti, di entrare in contatto con gli altri, ancora una volta all'interno di un evento che è lo stesso da tanti anni, ma che allo stesso tempo ogni anno ha qualcosa di nuovo.

Anche questo AIPInews è il risultato del lavoro e dell'impegno di tante persone, che nei 25 giorni successivi all'assemblea hanno dato davvero qualcosa in più per far sì che l'intero AIPInews n. 60 fosse pronto entro la prima settimana di giugno! Per questo ringrazio per il grande supporto e per la pazienza: Claudia, Evelina, Gabriele, Giacinta, Giulia, Marika e Pisana.

In particolare un ringraziamento va a Valentina Bragaglia che ha voluto darci la graditissima opportunità di conoscere la sua storia.

Buona lettura a tutti amici miei!

Leonardo Radicchi

Tutto lo staff di AIPI vuole ringraziare sentitamente Gabriele Galanti. Il tempo e gli anni di lavoro dedicati a noi sono stati intensi e ti siamo grati per la disponibilità, l'efficienza, la simpatia, la grande professionalità che hai sempre mostrato ad AIPI Onlus.

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 Galie (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
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".



INDICE

anno XVI • n. 60 • aprile-giugno 2018

NOTIZIE ESTERO

WPHD

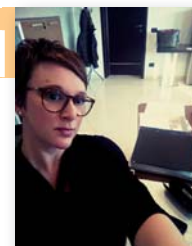
- Giornata Mondiale IP 2018, *pag. 2*
- Campagna Thunderclap 2018, *pag. 2*
- 6° Simposio Mondiale sull'IP, *pag. 3*
- La storia di un nuotatore eccezionale, perché nulla di eccezionale è facile!!! *pag. 3*



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Ora apprezzo ogni minuto donato! *pag. 22*



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Selexipag ora disponibile anche in Italia - Piani terapeutici e certificati - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI! *pag. 24*
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, *pag. 47*
- Scheda di adesione e donazioni - Call center di supporto ai Pazienti IP - Notizie in pillole - Non ricevete AIPInews? - Un nuovo servizio per i soci AIPI: la consulenza legale - L'unione fa la forza - Ossigenoterapia in aereo - Non spedite raccomandate a Marzia!, *pag. 28*
- Informazioni utili, *pag. 29*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 29*



NOTIZIE ITALIA

- Mai più orfani di diagnosi, *pag. 5*
- Il Policlinico si apre alla città con "Le Stelle di Sant'Orsola", *pag. 6*
- Inaugurato al S. Orsola-Malpighi l'ambulatorio per il trapianto di polmoni, *pag. 7*



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2018

- La mia assemblea, *pag. 8*
- Impressioni da una giornata speciale! *pag. 14*
- Gli interventi dell'Assemblea
 - Attività 2017 e 2018, bilancio 2017 e nuovi progetti, *pag. 15*
 - Aggiornamenti sulle normative in materia di disabilità, *pag. 17*
 - Tredici task force si confrontano a Nizza sull'IP, *pag. 19*
- Ecco il nuovo volume AIPI sul trapianto di polmoni, *pag. 21*



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: IT83G0521603001000009002974
BIC SWIFT: BPCVIT2S

La Redazione di AIPInews

GIORNATA MONDIALE IP 2018

di Pisana Ferrari



Croazia



Bosnia Erzegovina



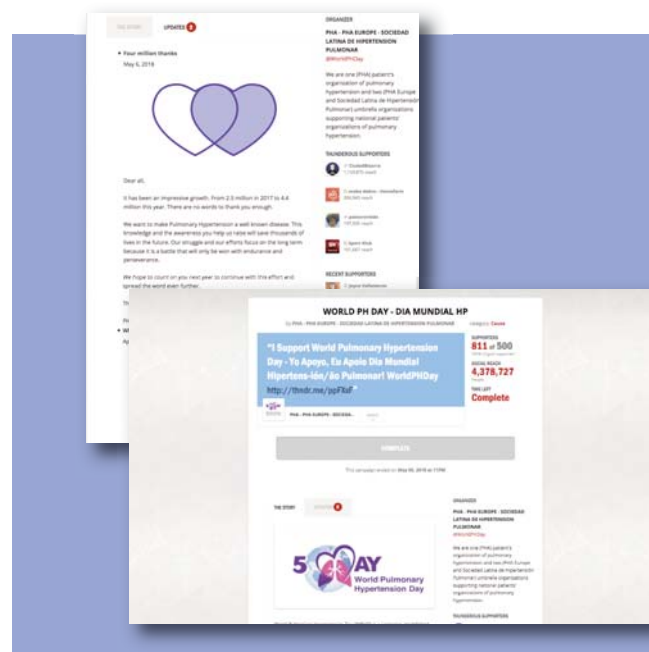
Slovenia



Ucraina

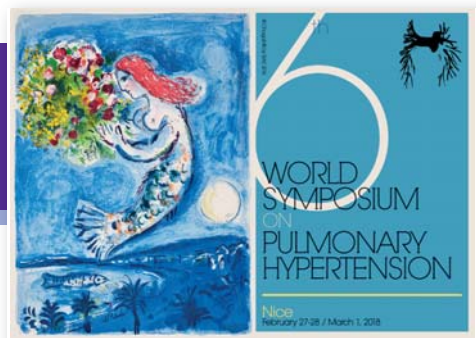
È giunta alla sua ottava edizione la “Giornata Mondiale per l’Ipertensione Polmonare (WPHD)”, che si festeggia ogni anno il 5 maggio. Nata nel 2012 in Spagna, su iniziativa dei pazienti IP spagnoli, la Giornata Mondiale IP ha l’obiettivo di fare opera di sensibilizzazione e di informazione sulla malattia, ed è sicuramente l’evento più importante dell’anno per la comunità IP nel mondo. In pochissimi anni questo evento è riuscito a coinvolgere un numero sempre maggiore di associazioni di pazienti, oltre 40, in tutti i continenti, che a loro volta hanno coinvolto sindaci, ministri e altre autorità nazionali così come *celebrities*, sportivi, giornalisti... Gli eventi organizzati spaziano dagli eventi sportivi alle manifestazioni di piazza, convegni scientifici, tavole rotonde di esperti, incontri con le autorità, visite negli ospedali, ecc. In Europa, l’associazione “ombrello” PHA Europe, di cui AIPI è socio fondatore, ha come tema lo sport, con lo slogan “Get breathless for PH” (“Rimani senza fiato per l’IP”). Anche quest’anno il WPHD ha avuto una grandissima risonanza a livello di stampa e media. Solo sui *social media* ha raggiunto oltre 4 milioni di persone, tramite la piattaforma “Thunderclap” (vedi sotto).

www.worldphday.org



6° SIMPOSIO MONDIALE SULL'IP

di **Leonardo Radicchi**



Il 6° Simposio Mondiale sull'Ipertensione Polmonare ha avuto luogo a Nizza dal 27 febbraio al 1 marzo 2018. Tradizionalmente la serie dei simposi mondiali sull'ipertensione polmonare, iniziata a Ginevra nel 1973, è tenuta ogni cinque anni e dopo la prima edizione ad Evian nel 1998 (Venezia 2003, Dana Point 2008, Nizza 2013), ha segnato il continuo avanzamento e i grandi progressi della scienza nel campo dell'IP, anticipando gli sviluppi futuri. Ogni nuova edizione della serie ha aumentato le presenze rispetto a quella precedente, a testimonianza del crescente interesse degli *stakeholder* mondiali di quest'area nei confronti delle tematiche trattate.

La conferenza di quest'anno, ha riunito oltre 1200 esperti di ipertensione polmonare ed è stata eccellente per le tematiche trattate e perché per la prima volta era stata prevista anche una *task force* riservata ai pazienti.

Gli obiettivi pienamente raggiunti del 6° simposio erano i seguenti:

- Effettuare una revisione dei principali progressi nella scienza vascolare polmonare negli ultimi 5 anni.

- Analizzare le evidenze disponibili in diverse aree di base e cliniche da parte di gruppi di esperti.
- Valutare le lacune di evidenza in diversi settori e le proposte per futuri programmi di ricerca collaborativa.
- Elaborare documenti che riassumano i risultati delle riunioni pre-simposio (per i precedenti 18-24 mesi).
- Discutere di questi documenti alle sessioni del simposio con esperti mondiali e con altre parti interessate.
- Elaborare un documento finale da sottoporre a revisione paritaria da includere in una prestigiosa rivista medica per facilitare l'attuazione delle conclusioni del 6° Simposio Mondiale sull'IP.

Si è così realizzato lo scopo principale del simposio di promuovere interazioni e collaborazioni scientifiche costruttive.

LA STORIA DI UN NUOTATORE ECCEZIONALE, PERCHÉ NULLA DI ECCEZIONALE È FACILE!!!

di **Leonardo Radicchi**

Campagna Thunderclap 2018

Grazie di cuore a tutti coloro che hanno partecipato alla campagna social "Thunderclap" 2018 a sostegno della Giornata Mondiale IP. Siamo passati da 2,5 milioni di persone raggiunte nel 2017 a 4,4 milioni quest'anno, un successo strepitoso! Speriamo di potere contare sulla vostra partecipazione anche il prossimo anno per continuare a fare opera di sensibilizzazione ad ampissimo raggio sulla malattia.

Siamo felici di pubblicare la straordinaria impresa di questo nuotatore irlandese che, come la nostra Samantha Ciurluini (vedi *AIPInews* 57-58 2017), ha saputo reagire con coraggio e determinazione alla malattia. La nostra intenzione non è quella di esaltare le singole gesta personali, piuttosto quella di infondere una straordinaria sensazione di incoraggiamento e positività per tutti noi che ci troviamo ad affrontare, ognuno nel suo piccolo, le nostre battaglie personali... perché, anche se perdiamo qualche battaglia, l'importante è vincere la guerra! Il 26 settembre 2017, Patrick Corkery, ex malato di IP (forma cronica tromboembolica), ha tentato di realizzare il sogno di una vita: attraversare a nuoto la Manica, da Dover (Inghilterra) a Cap Gris Nez (Francia). La prova più ardua per i nuotatori dell'OPEN WATER di tutto il mondo; impresa non da poco, come Patrick sapeva fin troppo bene.



NOTIZIE ESTERO



Patrick nuota da quando aveva 4 anni e ha gareggiato per oltre 20 anni, ma il momento *clou* della sua carriera in acque libere è stata la vittoria della DUN LAOGHAIRE HARBOUR RACE, nel 2011. Con il sogno di nuotare nel Canale della Manica, Patrick intraprende con successo maratone sempre più lunghe. Durante un'attraversata dall'Irlanda del Nord alla Scozia, però, l'impresa viene interrotta dall'equipaggio a circa un miglio dalla Scozia, dopo ben 11 ore di nuoto, a causa di una difficoltà respiratoria causata dalle numerosissime punture di meduse; questo evento ha provocato massicce embolie polmonari e coaguli di sangue in entrambi i polmoni, che causano ipertensione polmonare. Fortunatamente, il Prof. Gaine, che prende in cura il ragazzo, lo reputa idoneo all'intervento di trombo endoarterectomia, ma la tipologia di intervento è complessa e la strada per il recupero post operatorio è stata lunga e a volte anche scoraggiante. Ma dopo tre mesi circa Patrick torna ad allenarsi in piscina e in seguito aggiunge sedute di ginnastica medica per recuperare le forze. Dopo 10 mesi si sente pronto e prenota l'attraversamento della Manica per il settembre del 2017, a soli 20 mesi dall'intervento!

Esiste un proverbio cinese che recita: "Anche il viaggio più lungo inizia con un singolo passo". Ogni metro, ogni lunghezza della piscina lo avvicinava alla nuotata che aveva sognato di fare sin da quando era bambino. Superate tutte le visite mediche e con l'approvazione dei medici, Patrick è pronto: durante la nuotata sono consentiti solo cuffia, costume da bagno e occhialini, mentre è vietato qualunque contatto con la barca di assistenza. Le condizioni del mare, le correnti, la temperatura dell'acqua, la minaccia di ipotermia e la vita marina sono tutti aspetti che devono essere valutati e affrontati dal nuotatore. La distanza in linea retta è di 21 miglia (38.89 Km), ma a causa delle maree nel canale, la nuotata richiederà probabilmente più tempo del normale. Dopo tutto quello che aveva passato, dopo il tentativo precedente, Patrick sapeva bene che non c'erano garanzie su una nuotata di questa portata, ma dopo una vita passata ad allenarsi per questa impresa, era comunque sicuro delle sue capacità. La partenza è notturna

dalla spiaggia di Samphire Hoe e le prime tre ore sono al buio; come un filo di perle, le luci delle dieci barche di supporto ai nuotatori che avevano iniziato prima di lui, si stagliano all'orizzonte. Patrick racconta che nuotare al buio accanto alla sua barca pilota è stata un'esperienza surreale, ma l'intera giornata lo ha messo di fronte a sfide diverse; dopo l'alba, per ben tre ore ha avuto difficoltà a mantenere bassi i battiti, a seguito di quanto passato con la malattia. Il ragazzo non si è scoraggiato, ha pensato che se era riuscito a superare tutto quello che aveva passato con la malattia, ci sarebbe voluto molto di più di questo, ora, per scoraggiarlo. Mantenendo il suo ritmo, lentamente, la situazione si è tranquillizzata, ma solo per alcune ore, perché, poco dopo il vento ha raggiunto forza 3/4 e, nei pressi del traguardo, una forte marea a 4 nodi l'ha allontanato dalla costa. Guidato e incoraggiato dalla barca di appoggio però, Patrick è riuscito a terminare con grande soddisfazione la sua impresa, dopo circa 50.000 bracciate, completando finalmente una nuotata iconica, in un tempo record di 13 ore e 12 minuti.

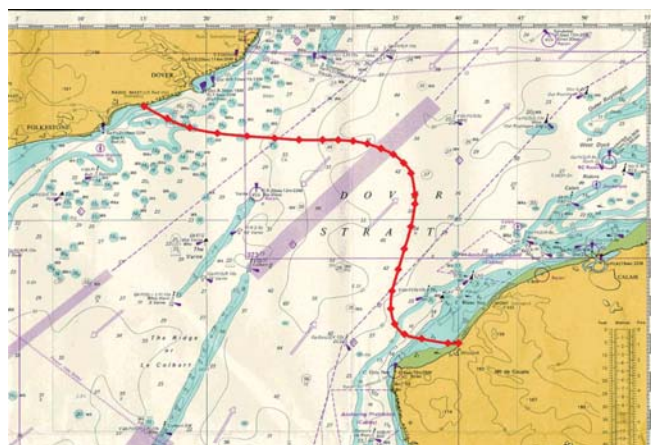
Il percorso intrapreso da Patrick è un percorso durissimo da affrontare; quel giorno c'erano nuotatori provenienti da Cina, Australia, Uruguay, Namibia, Irlanda e Regno Unito, ma solo 2 su 8 sono riusciti in questa straordinaria impresa: un australiano e un ex malato di ipertensione polmonare!

Come ha detto Matthew Webb, il conduttore di un noto canale dedicato agli appassionati di nuoto: "NULLA DI ECCEZIONALE È FACILE"!

Patrick ha voluto ringraziare tutti i medici, gli infermieri e tutto il personale ospedaliero che si è preso cura di lui durante la malattia, l'operazione e la convalescenza.

Questa storia a dimostrazione di quanto vi scrivevo all'inizio di quest'articolo: Patrick ha perso una battaglia, perché in fondo questo può succedere a tutti, ma ha vinto la guerra!!!

Il racconto di Patrick Corkery è liberamente tratto dal notiziario del gennaio 2018 dell'associazione Pulmonary Hypertension Association Ireland, che ringraziamo per aver voluto condividere con noi questa bella esperienza!



MAI PIÙ ORFANI DI DIAGNOSI

di **Leonardo Radicchi**

Dopo un intenso e proficuo lavoro quest'anno abbiamo presentato "A CORTO DI FIATO", un cortometraggio fortemente voluto da AIPI ed AMIP e realizzato grazie al contributo non condizionante di MSD.

Con questo video vorremmo lanciare un messaggio di incoraggiamento ai pazienti di ipertensione polmonare, perché non debbano arrendersi di fronte alla malattia e alle sfide che questa ci impone di affrontare, per sostenere chi combatte ogni giorno con i sintomi invalidanti alla ricerca di una diagnosi, uno stimolo ad andare avanti, a non fermarsi, a non accontentarsi. Nel cortometraggio ci sono incredibili storie di speranza e importanti racconti di ritorno alla vita dei pazienti dopo la diagnosi di ipertensione polmonare, con l'inizio delle terapie; tutto questo con un solo obiettivo: far conoscere la "malattia che toglie il respiro" affinché non sia più orfana di diagnosi. Il cortometraggio arriva all'indomani del Congresso Mondiale di Nizza dove si è fatto il punto della situazione, si è assistito al continuo avanzamento e ai grandi progressi della scienza nel campo dell'ipertensione polmonare.

La buona notizia è che di ipertensione polmonare se ne inizia a parlare, può sembrare poca cosa, ma in realtà è un grande passo in avanti. "A differenza di tanti malati rari noi non siamo orfani di terapia, siamo orfani di diagnosi": è stato questo l'appello che abbiamo fatto come AIPI e AMIP all'opinione pubblica. Perché i sintomi della malattia sono talmente aspecifici che spesso vengono scambiati per stanchezza, stress, depressione o semplice asma. D'altra parte la malattia è rara e ci sono medici che nel corso della loro carriera non incontrano neppure un caso. Così la diagnosi arriva dopo molto tempo e le terapie vengono iniziate anche con un paio d'anni di ritardo. È una malattia rara, ma non trascurata perché il Sistema Sanitario Nazionale se ne fa carico. È una malattia rara, ma non orfana di terapie perché la ricerca ha messo a punto farmaci sempre più efficaci. Resta la difficoltà ad avere una diagnosi, anche se, finalmente, qualcosa si sta muovendo. Con l'ipertensione polmonare si può convivere a patto che sia diagnosticata precocemente e adeguatamente trattata. Se prima della diagnosi anche solo vestirsi o salire pochi gradini potevano essere delle "scalate impossibili", a seguito della diagnosi e dell'inizio della terapia si riesce a riprendere uno stile di vita quasi normale. Ecco il perché di questo video ed ecco il perché del nostro desiderio di volerlo realizzare.

<https://www.aiipiitalia.it/site/video-a-corto-di-fiato/>



IL POLICLINICO SI APRE ALLA CITTÀ CON “LE STELLE DI SANT’ORSOLA”

Sono tornate “Le Stelle di Sant’Orsola”, la festa del Policlinico di Bologna. Un pomeriggio in cui l’ospedale si è aperto alla città e con stand, laboratori, visite guidate, giochi, incontri e spettacoli animati dal personale e dalle associazioni di volontariato ha offerto a tutti occasioni per scoprire come funziona l’ospedale e capire meglio come aver cura della propria salute. La festa si è svolta sabato 26 maggio, a partire dalle ore 15. Quest’anno sono stati 33 i reparti del Policlinico e ben 49 le associazioni coinvolte. Insieme hanno messo in cantiere 67 iniziative, tutte ad accesso libero, alcune su prenotazione per il numero limitato di posti disponibili, in collaborazione con altre associazioni e realtà esterne, dal Bologna FC alla Granarolo passando per Slow Food.

Tra le novità di quest’anno la gara di rigori allestita nel prato della pediatria in collaborazione con il Bologna Football Club; i laboratori dove produrre, insieme agli esperti di Granarolo, panna, burro e yogurt; la pediatria che si è trasformata in un laboratorio di cinque piani dove fare tante esperienze, giocando, sui cinque sensi; il mercato della terra di Slow Food e uno *show cooking* per imparare a cucinare piatti buoni e sani.

Ricco anche il programma alla scoperta dell’ospedale, con le visite alle sale operatorie più tecnologiche (le ibride del Polo Cardio-toraco-vascolare e quelle in cui opera il robot) e ai laboratori dove si ricostruiscono i volti in 3D; gli incontri con i professionisti su cinque temi rilevanti per la salute di tutti e tanti reparti che hanno

aperto le porte ai cittadini. Durante la festa è stato anche presentato (e distribuito) un volume che con illustrazioni d’epoca racconta la storia del S. Orsola-Malpighi e della sanità bolognese, dal 1500 ad oggi.

I partecipanti alla manifestazione sono stati circa 2.500. Diversi visitatori si sono fermati al banchetto per chiedere a Marzia Predieri informazioni sulla malattia e sulle attività di AIPI e hanno ritirato molto materiale.



Siamo felici di festeggiare con Meri Crescenzi la Prima Comunione della nipotina Flavia e la ringraziamo per il bellissimo gesto di aver voluto devolvere la spesa delle bomboniere alla nostra AIPI e ad ATP.BO, Associazione trapianto Polmonare Bologna Onlus, l'associazione di sostegno ai pazienti che devono affrontare il trapianto, che Meri ha fortemente voluto e fondato l'anno scorso.

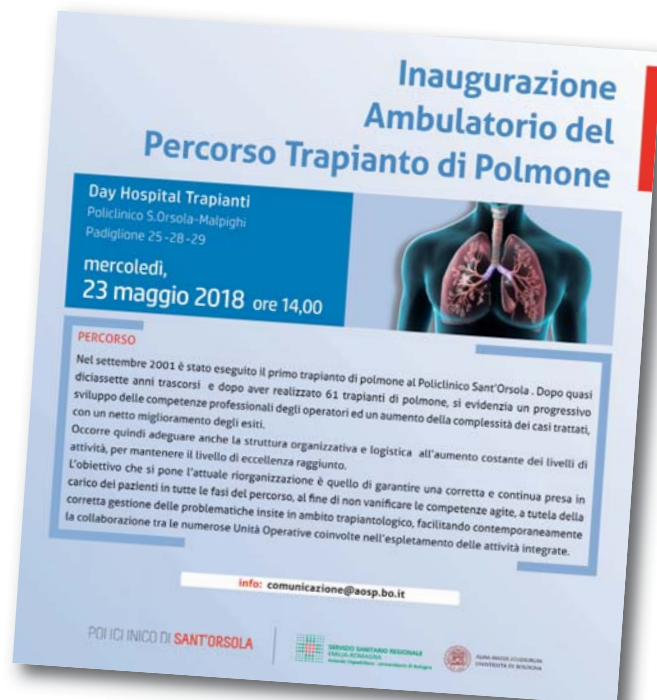
Grazie Meri e auguri alla bellissima Flavia!

INAUGURATO AL S. ORSOLA-MALPIGHI L'AMBULATORIO PER IL TRAPIANTO DI POLMONI

Il 23 maggio 2018 si è svolta l'inaugurazione dell'ambulatorio dedicato al Day Hospital per i trapianti di polmone alla presenza del Direttore Generale del S. Orsola-Malpighi, Dott.ssa Antonella Messori e del Direttore Generale dell'AUSL Bologna, Dott.ssa Chiara Gibertoni. I locali si trovano nel padiglione 28 al 1° piano, DH Trapianti.

Ci rallegriamo molto di questa nuova iniziativa che permetterà una ancora migliore presa in carico del paziente in attesa di trapianto e trapiantato in tutte le fasi del suo processo terapeutico.

Dal volantino del S. Orsola-Malpighi riportiamo il percorso che ha portato alla sua creazione: "Nel settembre 2001 è stato eseguito il primo trapianto di polmone al Policlinico S. Orsola-Malpighi. Dopo quasi diciassette anni trascorsi e dopo aver realizzato 61 trapianti di polmone, si evidenzia un progressivo sviluppo delle competenze professionali degli operatori e un aumento della complessità dei casi trattati, con un netto miglioramento degli esiti. Occorre quindi ade-



guare anche la struttura organizzativa e logistica all'aumento costante dei livelli di attività, per mantenere il livello di eccellenza raggiunto. L'obiettivo che si pone l'attuale riorganizzazione è quello di garantire una corretta e continua presa in carico dei pazienti in tutte le fasi del percorso, al fine di non vanificare le competenze acquisite, a tutela della corretta gestione delle problematiche insite in ambito trapiantologico, facilitando contemporaneamente la collaborazione tra le numerose Unità Operative coinvolte nell'espletamento delle attività integrate."



LA MIA ASSEMBLEA

di **Leonardo Radicchi**

Agli occhi di uno sconosciuto potrebbe sembrare difficile raccontare tutti gli anni lo stesso evento, in realtà per me è un momento unico, di grande raccoglimento personale, di grande riflessione e anche, non ve lo nascondo, di grande soddisfazione. Parlo di raccoglimento personale e riflessione perché prima di mettermi giù a scrivere cerco di rivivere dentro di me, in seconda battuta, tutto l'evento, gustando al meglio le sensazioni che mi sono arrivate, osservando quello che ho visto e ascoltando, quello che ho sentito; la grande soddisfazione sta nel vedere voi, amici di lunga data che ritornate e nuovi amici che per la prima volta vengono accolti "in famiglia". Quest'anno abbiamo avuto anche un vecchio amico che non ha mancato il modo di mandarci un suo saluto.

Come nelle case che si rispettano, la famiglia cresce e con essa cresce l'affiatamento tra i suoi componenti... questo basterebbe per dire che l'Assemblea di AIPI, anche quest'anno, si è conclusa con un bilancio positivo, ma in realtà non è stato tutto qui, in realtà c'è stato molto di più. Abbiamo avuto più di cento cuori che si sono mossi da ogni parte d'Italia per riunirsi sotto uno stesso tetto e dar vita a un momento di interscambio unico e irripetibile, perché come sempre la vera ASSEMBLEA, non è nel programma che noi organizziamo, la vera ASSEMBLEA siete voi.

La mia assemblea inizia sempre a fine agosto, con la definizione della data, dopodiché i mesi successivi sono un susseguirsi di attività da far culminare in questo unico e incredibile evento, tanti mesi di lavoro che sfuggono via in poche ore, ma quello che rimane sono le sensazioni che si vivono durante queste poche ore. L'emozione nel parlarvi, nel farvi vedere il lavoro che abbiamo fatto nell'ultimo anno, cercando di farvi capire in pochi minuti e in pochissime slides quanto duro lavoro e quanta fatica c'è dietro a tutto quello di cui vi stiamo parlando; la soddisfazione nel vedere il vostro sempre vivo interesse durante l'intervento del Dott. Mattioli e il piacere di percepire una profonda attenzione nell'ascoltare l'intervento del Prof. Galiè. Questo è ciò che mi rimane dall'incontro mattutino. Poi però c'è il pranzo, probabilmente per molti il momento più bello dove ci si conosce e si dà il via a quel famoso, indispensabile e favoloso momento di interscambio di parole, di esperienze e di conoscenze! Perché questo vuol dire fare parte di un'associazione, questo vuol dire fare parte di AIPI.

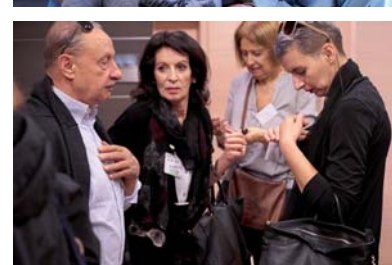
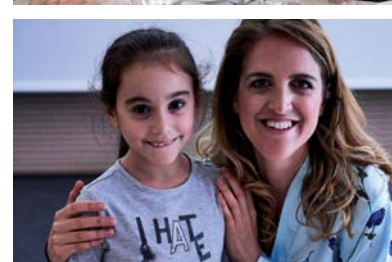
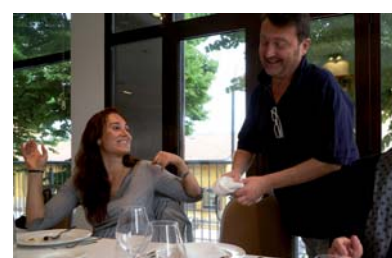
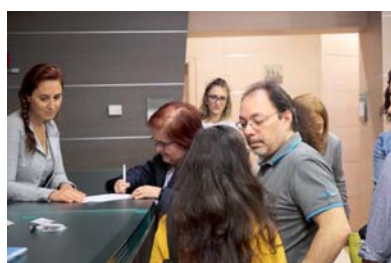
Lo spazio riservato all'intrattenimento di quest'anno è stato preparato davvero nel dettaglio. Pochi mesi prima di Natale ci siamo messi in contatto con Ippolita Baldini che si è gentil-

mente resa disponibile ad allietare la fase più ludica della nostra assemblea. Il suo intervento è stato brioso e ironico, si è dimostrata davvero una grande comica professionista... ma nessuno di noi, me compreso, avrebbe mai immaginato cosa questa ragazza sarebbe riuscita involontariamente a regalarci: uno splendido momento di magia intonando, con il sorriso sulle labbra "New York New York". Non solo ci ha donato un ricordo, non solo ci ha donato un'emozione, ma ha riportato tra noi un grande amico nel modo più bello che potesse esistere!

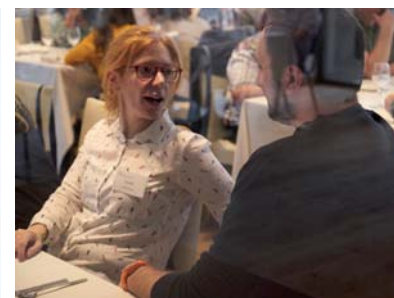
L'estrazione dei premi finale si è portata via gli ultimi grandi sorrisi della giornata; se devo dirvi la verità, avevo promesso a mia moglie che avrei fatto di tutto per vincere il robot che pulisce la casa... ho miseramente fallito, a dimostrazione che le estrazioni non sono truccate!

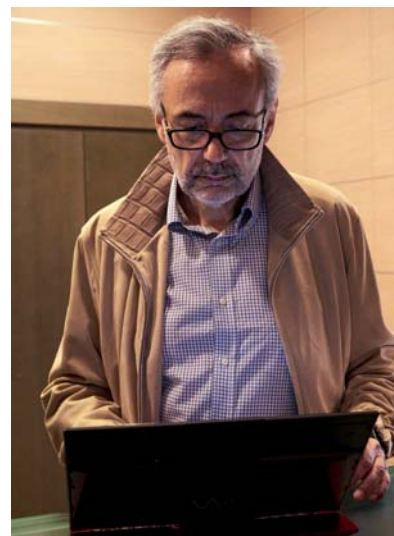
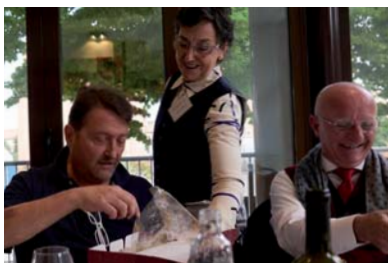
In conclusione, vorrei ringraziare tutti coloro che hanno partecipato all'evento per l'attenzione e l'affetto che ci hanno

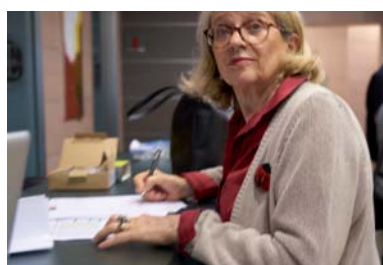












ATTIVITA' ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2018

dimostrato, ma anche tutti coloro che non hanno potuto partecipare e che ci hanno dato il loro supporto e il loro calore da casa, attraverso i social. Vorrei infine ringraziare tutti coloro che in un modo o nell'altro sostengono AIPI e le sue attività. Per me, quest'assemblea, è come se fosse stata la prima, l'adre-

nalina è stata tanta, la bellezza e il piacere di ritrovarmi al timone di questo evento unici. Come sempre i miei ringraziamenti vanno a coloro che mi hanno aiutato: Claudia, Pisana, Evelina, Marika, Gabriele, Massimiliano, Giulia, Giacinta, Marzia e Nicoletta.

IMPRESSIONI DA UNA GIORNATA SPECIALE!



Ippolita Roberta Baldini. Sono partita da Milano con la mia "valigia dell'attore" (come canta De Gregori) per arrivare da voi a Bologna all'Aemilia Hotel. Ho subito percepito una bellissima atmosfera, un'aria di amicizia animava l'albergo. Mentre tutti mangiavano ho preparato con l'aiuto del tecnico, di Giacinta e di alcuni inservienti dell'albergo lo spazio per esibirmi. Tutto nella norma, ma a differenza delle altre volte ero stranamente meno stressata del solito. Poi ci siamo incontrati nel mio show/racconto. Perché, ora posso dirlo, in quello spettacolo È TUTTO VERO. Vi ho portato il racconto della mia vita, ma quel giorno è stato speciale, quando nello spettacolo sono approdata a New York, improvvisamente è entrato in scena un personaggio inaspettato, il vostro amico Riccardo, vi ha voluto abbracciare tutti e sorridere con voi. Anche per quest'anno non è mancato all'appuntamento!

Da attrice devo ammettere che ho passato qualche minuto di PANICO TOTALE, perché non capivo cosa fosse successo. Improvvisamente, mentre intonavo maldestramente la canzone di Frank Sinatra, ho perso totalmente la vostra attenzione, nessuno mi seguiva più e dal palco non è una bellissima sensazione. Fortunatamente il padre di Leonardo mi ha spronato a continuare e dopo circa 15 minuti sono riuscita a riallacciare il mio racconto con voi. Tecnicamente e artisticamente sono stati i 15 minuti più faticosi della mia carriera fino ad oggi, ma SONO TROPPO FELICE DI AVERLI VISSUTI.

Quando mi avete spiegato cosa era successo ho amato moltissimo quel momento, quella che per me sembrava sul momento una tragedia si è trasformata in un messaggio stupendo. Mi sono sentita uno strumento di Dio, FINALMENTE! Ho sempre desiderato arrivare a concepire il mio lavoro non come ego-riferito, ma nell'umiltà del comunicare attraverso i talenti che Dio mi ha dato. Sono grata al vostro amico Riccardo per aver utilizzato quel momento del mio spettacolo per abbracciarvi tutti! Sono felice di essere stata portatrice di un messaggio importante per tutti noi: "C'è VITA dopo la morte!". Grazie ancora a tutti voi per essere tornati con me dopo l'abbraccio di Riccardo e aver partecipato così attivamente alla lezione d'orgasmo conclusiva, un esilarante sketch della grande Franca

Rame. Sono stata bene con voi. Uno strumento di vita nelle mani dell'Amore. Non vi dimenticherò mai, viaggio tanto e incontro tante persone, il mio lavoro è fatto così, sono già ripartita con la mia "valigia dell'attore" verso altre città, ma nella valigia dell'anima ho messo questo ricordo prezioso. Abbiamo condiviso un momento speciale. Vi abbraccio tutti!

Fabio Caione. Ciao Ricca... c'eri, lo sappiamo. Noi amici di una volta ti sentivamo... e tu con quel bel sorriso, con i tuoi modi educati e rispettosi con tutti che hai fatto? Ci hai mandato un bel segno della tua presenza. E con cosa poi? Con la canzone con cui ti abbiamo conosciuto tanti anni fa... È stato un momento unico... E non ridere che ti sto vedendo... hai fatto il furbo, c'eri, ci guardavi e ci hai visto piangere... Ma ti sei nascosto, eppure quello che volevamo in fondo era solo uno dei tuoi abbracci, immensi abbracci... Nulla... "CI GUARDAVI E SORRIDEVI" ciao grande amico mio...

Rita Pellegrini.... Al distacco non ci si abitua mai, qualunque esso sia! Una cosa che questa brutta malattia mi ha insegnato è che è vero che perdo ogni giorno un po' della mia vita... ma in tutto ciò c'è qualcosa che l'ha ripagata di darmi così tanto dolore! Aver conosciuto tutti voi, amici più unici che rari! Grazie per questa bellissima giornata... e comunque con noi oggi c'era anche il nostro Riccardo Rossini... e ce lo ha dimostrato! Grazie ancora, vi voglio bene!

Valeria Giacobbe Grazie Riccardo perché con la tua canzone ci hai mandato un segnale che tu eri presente con noi.

Angela Caramia. Grazie a chi si è speso per la riuscita dell'evento, grazie a chi ha partecipato con il cuore e a chi pur non essendoci ha fatto sentire forte la sua presenza, grazie a noi e infine grazie anche alla malattia che talvolta ci dona cose meravigliose: l'amicizia! A presto più unici che rari, forti e uniti più che mai!

Alfredo Boccianti. La nostalgia inizia a farsi sentire... Sotto la mia scorza dura ho un cuore troppo morbido e sensibile. Beh, senza troppi giri di parole, mi mancate già, ma vi ringrazio per questo bel weekend. Grazie, vi voglio bene ♥

Cinzia D'Abbene. Grazie di cuore per il bel weekend trascorso in vostra compagnia ♥

Monica Flagiello. È stata una bella giornata condivisa, con tante belle cose, grazie mille per quello che avete fatto ♥♥♥

GLI INTERVENTI DELL'ASSEMBLEA

Bologna, 6 maggio 2018

ATTIVITÀ 2017 E 2018, BILANCIO 2017 E NUOVI PROGETTI

Dott. Leonardo Radicchi, Presidente AIPI



Leonardo ha iniziato la sua presentazione scusandosi con tutti per la sua voce tremante e per la sua emozione.

Ci ha fatto un breve riassunto di quelle che sono state le attività di AIPI nell'ultimo anno, anticipando che sarebbe andato molto veloce in quanto gli interventi durante la mattinata erano molti e intensi.

AIPInews, la nostra rivista, è arrivata al numero 59; è una bella cifra e identifica l'impegno di AIPI in questa forma di comunicazione. I manuali pubblicati sono 5 e ora diventano 6 perché quest'anno, proprio durante questa assemblea, Leonardo presenterà un volume nuovo. Il forum del sito di AIPI ultimamente è meno attivo del solito, ma stanno cercando di rilanciarlo in maniera importante; consta di 11.760 messaggi dal 2003 e sono stati toccati più di 2.000 argomenti. Il sito è stata una vera soddisfazione perché negli ultimi 12 mesi ha avuto 44.302 visualizzazioni, di cui il 92% da nuovi utenti, persone che non erano mai venute a visitarlo; di queste 92% ben 26.509 utenti, quindi più della metà, si sono fermate nella *home page* per più di 2 minuti (un tempo molto lungo per un sito internet) a dimostrazione che all'interno della prima pagina del nostro portale ci sono tutte le indicazioni che possono servire a una persona che viene a cercare informazioni sull'ipertensione polmonare. La pagina di Facebook è seguita da 2.700 persone e circa 1.100 di questi sono attivi settimanalmente all'interno della pagina; 2.500 utenti sono quelli che riusciamo a raggiungere, oltre ai 2.700 seguaci, attraverso il rimbalzarsi di post e le ri-pubblicazioni degli stessi. Quest'anno il post più visualizzato è stato quello della video intervista del Prof. Galì su Corriere TV che ha ricevuto 4.700 visualizzazioni. Abbiamo anche un profilo di Twitter che ha 2.286 *followers*.

Per quanto riguarda il fondo di solidarietà, sono 155.000€ i contributi che AIPI ha erogato, dalla sua istituzione, alle persone meno abbienti per sostenere spese di viaggio e di pernottamento per andare a Bologna.

Leonardo ha poi ricordato a tutti i servizi di AIPI: sostegno quotidiano per il paziente, servizio psicologico, servizio di informazioni previdenziali, sostegno legale. Le gite che abbiamo fatto negli anni passati sono state a Perugia, Palermo, Roma, Milano e Cagliari, sicuramente quest'anno AIPI organizzerà una nuova gita.

Siamo associati alle principali associazioni del nostro mondo, come l'Associazione Europea e UNIAMO.

A questo punto Leonardo ci ha mostrato alcune *slides* dove ha riassunto le immagini relative al nostro sito, forum, pagina Facebook e Twitter, alcune copie di AIPInews, dei volantini che distribuisce Marzia (la nostra referente in reparto a Bologna) e i nostri manuali. Il nuovo volume presentato quest'anno è una guida relativa al trapianto di polmoni, scritto da Minnie Luongo con il sostegno fondamentale di Pisana Ferrari (ex Presidente AIPI), a cui Leonardo ha chiesto gentilmente di rivolgere un grande applauso.

Abbiamo poi visto una carrellata delle attività portate avanti da AIPI negli ultimi 12 mesi.

Leonardo ci ha spiegato che negli ultimi mesi del 2016, con l'associazione "Cittadini per l'aria onlus", AIPI ha portato avanti un ricorso al TAR contro la Regione Lombardia per ottenere un aggiornamento nel Piano Regionale degli Interventi per la qualità dell'Aria (PRIA) in Lombardia; il nostro interesse principalmente, era quello di creare un precedente, per cui questo tipo di attività potesse essere replicata anche in altre regioni d'Italia. Di quest'attività se n'è parlato su varie testate: Sky Tg 24, Radio 24, Rai 1 e Rai Play. La notizia è stata ripresa poi da giornali e radio e finalmente nel febbraio del 2017 è partita da Bruxelles l'ingiunzione per il governo italiano: l'Italia rischiava di essere differita dalla Corte di Giustizia europea, se non avesse adottato delle azioni appropriate a riguardo. Il 15 settembre 2017 la Regione Lombardia ha deliberato l'approvazione di questo piano regionale (è stata proiettata una copia della lettera che è arrivata anche ad AIPI dalla Regione Lombardia a testimonianza di quanto detto). Sostanzialmente il ricorso al TAR è stato vinto. Oltre ad essersi mossa la Regione Lombardia, come AIPI sperava, si è creato un precedente. Leonardo ci ha mostrato infatti un articolo estratto dal sito di *ansa.it* del 19 febbraio 2018 che intitolava: "Diffida ong a Regione Lazio subito piano anti-inquinamento" e lungo l'articolo si leggeva: "Un'azione simile contro la Regione Lombardia ha già dato risultati lo scorso anno, secondo la ong". Questa diffida è stata avanzata da Greenpeace Italia e ClientEarth (ong di avvocati per l'ambiente) e nell'articolo si legge ancora: "Il ricorso al TAR della Lombardia, fatto da Cittadini per l'Aria Onlus e AIPI Onlus con il sostegno di ClientEarth nel febbraio 2017, ha spinto la Giunta regionale a dare il via in aprile all'aggiornamento del PRIA, il Piano Regionale degli Interventi per la qualità dell'Aria". Il nostro intento era proprio questo: l'attività fatta con Cittadini per l'Aria Onlus ha prodotto il risultato che auspicavamo e quindi anche nella Regione Lazio hanno avviato un'iniziativa come quella avanzata da noi precedentemente. A seguire Leonardo ci ha esposto un'altra attività fatta con il centro specialistico per la cura dell'Ipertensione Polmonare

di Bologna, anticipando una piccola carrellata relativa all'operatività di questo centro. La struttura ha iniziato a operare 20 anni fa nel mondo dell'Ipertensione Polmonare, ha coordinato nel 2004, 2009, 2015 e 2018 quelle che sono le linee guida internazionali sulla cura e la diagnosi dell'IP; dal 2006 è sede dell'unico master internazionale per le malattie della circolazione polmonare (ben 137 medici da 31 nazioni nel mondo si sono diplomati qui a Bologna in questa specialità); 41 studi clinici sono stati condotti qui e hanno portato all'individuazione di 11 farmaci efficaci (Bologna ha coordinato 9 di queste ricerche internazionali e per questo risulta come il centro con il maggior numero di ruoli di coordinamento); è stata inserita nel 2014 e nel 2016 tra i 3.000 centri di ricerche internazionali di tutte le discipline che hanno più influenzato lo sviluppo scientifico. Parliamo di tutte le discipline dello scibile della scienza. Inoltre Leonardo ci ha spiegato che recentemente la Commissione Europea, nell'ambito di un progetto denominato ERN (European Reference Network) ha identificato dei centri di eccellenza a livello europeo che si occupano di malattie rare per coordinare le attività di questi centri; in merito all'ipertensione polmonare, a livello europeo, sono stati individuati 17 centri in 10 nazioni e quello di Bologna è risultato l'unico centro italiano incluso all'interno di questo progetto ricevendo l'autorizzazione dal Ministero della Salute e dalla Direzione Generale di Sanità della Commissione Europea. Inoltre CINECA (un consorzio inter universitario che si occupa di sistemi gestionali con sede a Bologna) ha avuto l'incarico di sviluppare il *software* che sarà utilizzato dai 17 centri europei per comunicare e scambiarsi informazioni. A questo punto Leonardo ci racconta che, nel 2017, a partire da novembre, in accordo con la struttura del S. Orsola-Malpighi, AIPI ha portato avanti una campagna di informazione telefonica per sostenere l'approccio emotivo del paziente alla malattia, mentre la struttura di Bologna si è occupata di fornire il supporto medico. AIPI, infatti, quando riceve telefonate da malati di IP, limita il proprio sostegno a indicazioni relative alla vita quotidiana, all'approccio con la malattia, ma non parla mai di farmaci e terapie in quanto nessuno di noi è medico e non abbiamo le competenze per esprimere certi concetti. Leonardo ricorda quanto sia importante, per ciò che riguarda gli aspetti medici, parlare esclusivamente con i dottori, perché sono gli unici che possono rispondere. Per quanto riguarda gli aspetti emotivi invece AIPI è disponibile, perché noi siamo tutti malati, viviamo la malattia e sappiamo di che sensazioni si parla. Leonardo ci spiega che ha voluto portare avanti questa iniziativa in quanto utile ai pazienti affetti da ipertensione polmonare, ai loro familiari, ma anche ai medici di medicina generale o ai medici specialisti che avevano bisogno di avere delle indicazioni in più da parte dei nostri specialisti. L'attività è stata promossa dal S. Orsola-Malpighi in collaborazione con AIPI dal 27 novembre al 1 dicembre e nel 2018 sicuramente

sarà replicata: prevedeva consulti telefonici gratuiti da parte dei cardiologi specializzati del S. Orsola-Malpighi e informazioni sulla vita pratica da parte nostra. L'obiettivo era quello di promuovere diagnosi e terapie specifiche corrette e tempestive che non sempre vengono assicurate ai pazienti, soprattutto nelle forme più gravi della malattia. Abbiamo visto un piccolo riassunto, proiettato da Leonardo, di come è stata ripresa la notizia a livello comunicativo; hanno parlato di noi: Corriere TV, Starbene, Corriere della sera, Repubblica.it, siti e canali video specializzati in medicina come EducareYou e YouMed. L'eco di questa attività è stato molto forte e per AIPI è stata una grande soddisfazione.

A conclusione di tutto ciò AIPI ha partecipato il 24 e il 25 novembre a Bologna al "Pulmonary Hypertension Bologna 2017", patrocinando con l'Associazione Europea l'incontro organizzato dal Prof. Galiè dove si parlava di IP al quale hanno partecipato i maggiori esperti europei di questa malattia.

Infine AIPI ha partecipato, a Cagliari il 20-21 aprile, a un interessante convegno organizzato dall'Associazione Nazionale Medici Cardiologi e Ospedalieri dove il Prof. Galiè e il Dott. Palazzini hanno parlato di IP. Il fatto che in questi eventi sia dedicato ampio spazio all'IP ci dimostra che l'attenzione nei confronti di questa malattia inizia a essere percepita e questo per noi è molto importante. Più passa il tempo, più le persone iniziano a sensibilizzarsi verso questa patologia, più se ne parla, maggiore è la quantità di informazioni che vengono erogate ai medici di base affinché raggiungano un livello di conoscenza maggiore in merito all'IP.

Leonardo riporta ora i risultati dell'indagine condotta da AIPI dal dicembre 2017 al marzo 2018 sul sito www.aiipiitalia.it. L'obiettivo di AIPI era quello di capire quale direzione prendere per andare meglio incontro alle volontà dei nostri soci, volevamo capire chi avevamo davanti e quali erano i loro desideri. Hanno risposto più di cento persone e per questo ci ha ringraziato e ha fatto un applauso a tutti noi. Da questo sondaggio è emerso in realtà che la gestione dei sintomi, dei farmaci e della vita quotidiana sono comunque gli argomenti di maggiore interesse per tutti, quindi AIPI continuerà a lavorare su questi argomenti.

A questo punto Leonardo ci ha spiegato quali erano le modifiche che avremmo votato per due articoli dello statuto: la prima all'Art. 1, per avere la possibilità di spostare la sede legale dell'associazione da una struttura a un'altra, sempre in provincia di Bologna (la nuova sede legale sarà presso una commercialista vicino a Via Massarenti); la seconda modifica è nell'Art. 4 attraverso il quale la figura di quello che era denominato socio, viene rivista a favore della figura di sostenitore dell'Associazione. Questo comporterà il versamento di una quota uguale per tutti i soci, chiunque voglia però donare una cifra superiore lo potrà fare divenendo sostenitore di Aipi e portando in detrazione la donazione.

Leonardo ha poi iniziato l'analisi del bilancio AIPI del 2017. Quest'anno sono entrati 104.731€ di cui: 49.731€ dai privati (17.513€ da quote sociali e donazioni e 32.218€ dal 5x1000) e 55.000€ da aziende che decidono di darci dei contributi a sostegno delle nostre attività. Per quanto riguarda le uscite, abbiamo speso 83.000€ di cui: 32.700€ di compensi per i professionisti (commercialisti, tipografia, grafica, sito); 16.000€ di compensi ai collaboratori; 8.000€ prestazioni di terzi; 8.000€ per l'assemblea annuale 2017; 7.000€ di spese amministrative (postalizzazione, trasferte, quote associative, oneri bancari); 2.400€ per gadget e omaggi AIPI 2017; infine il fondo di solidarietà ha erogato 7.200€ contro i 5.000€ dell'anno scorso. In conclusione risulta un utile di esercizio di 21.000€ rispetto ai 1.700€ dell'anno scorso. Con questo valore Leonardo dice che faremo sicuramente una gita, come è stato deliberato anche dal Direttivo. Attualmente AIPI ha circa 30.000€, ma dovrà sostenere i costi di questa assemblea. Per quello che riguarda il 2018 dovremmo raccogliere circa 90.000€ (20.000€ tra soci e sostenitori, 40.000€ dalle aziende, 30.000€ dal 5x1000) e il fondo di solidarietà sarà chiaramente rifinanziato per 10.000€. In conclusione Leonardo ha voluto ringraziare: Pisana, Claudia, Giulia, Giacinta, Marzia, Nicoletta, tutto il Direttivo, tutti i soci e sostenitori, che ha definito come il cuore pulsante di AIPI. Leonardo infine ha ringraziato anche il Prof. Galìe, che sarebbe arrivato a minuti e il Sig. Mattioli.

AGGIORNAMENTI SULLE NORMATIVE IN MATERIA DI DISABILITÀ

Adelmo Mattioli, esperto previdenziale



È sempre un piacere vedervi in tanti! Cercherò soprattutto di annunciare le novità, in campo previdenziale e assistenziale, che non sono tantissime. È importante l'informazione rispetto alle problematiche che incontrate tutti i giorni, quindi credo che avere qualche elemento di riferimento vi possa aiutare. Lascero queste slides per farle pubblicare sul sito, di modo

che le possiate consultare. Mi sono permesso di mettere questa frase di Nelson Mandela del 1971, che secondo me ci può aiutare e mi ha fatto riflettere: "Non importa tanto quello che capita ad una persona quanto piuttosto il suo modo di reagire!". Ho pensato a voi, alla vostra forza di reagire al problema della malattia e da lì cerco di trovare lo spunto per essere compreso bene e per essere preciso nelle informazioni che vi darò.

Una cosa molto importante: una delle prime cose da fare nel momento in cui una malattia si manifesta, dà i primi sintomi, che possono portare a problematiche di lavoro e quindi al bisogno di eventuali richieste di permessi, è quello dell'accertamento dell'invalidità civile e della disabilità. Oggi con un'unica domanda il medico curante fa l'invio telematico del

certificato di invalidità civile, poi si viene sottoposti a una visita presso la commissione sanitaria che rilascerà dei verbali. Le prestazioni economiche assistenziali di maggior rilievo vanno dalle pensioni ai ciechi civili, ai sordomuti fino a passare agli invalidi civili e all'indennità di accompagnamento, all'indennità di frequenza. Una legge del 1971, per chi non ha mai versato contributi e arriva a una patologia importante con un riconoscimento almeno del 74% di invalidità, consiste in una prestazione economica di €282 al mese per 13 mensilità; per avere questa prestazione il limite di reddito è individuale, non coniugale, e per il 2018 è di €4.853. Col 100% di invalidità non c'è modifica di importo, ma il limite di reddito personale sale a €16.664.

Nel momento in cui presento una domanda di invalidità civile: se ho un'invalidità superiore al 46% posso accedere al collocamento obbligatorio, al 51% ci possono essere 30 giorni di permesso retribuito per cure; al 60% ci sono dei limiti per le liste speciali; il 67% di invalidità dà un esonero totale dal ticket; con il riconoscimento dal 74% al 99% c'è una prestazione di invalidità civile; con il 100% abbiamo una prestazione con un limite di reddito più elevato.

Chi ha un'invalidità pari o superiore al 75% matura ogni anno di lavoro dipendente 2 mesi di contributi in più per la futura pensione, si chiama maggiorazione, per una maggiorazione massima nella vita lavorativa di 5 anni.

Cominciamo un po' ad entrare nelle pensioni. Come si va in pensione in Italia? Ci sono due o tre forme più ricorrenti di pensione: una è la pensione anticipata, che vuol dire svincolata da un'età anagrafica, e si verifica solo il numero di anni di contributi. Il limite di contributi per accedere alla pensione anticipata è piuttosto elevato: nel 2017/2018, l'uomo accede con 42 anni 10 mesi e la donna con 41 anni e 10 mesi. Questo per i lavoratori dipendenti privati, pubblici, artigiani, amministratori. Quindi è una regola generale. Dal 2019 c'è un incremento dei requisiti di 5 mesi.

Chi non raggiunge un requisito minimo per la anticipata, se è in possesso almeno di 20 anni di contributi ha diritto alla pensione di vecchiaia, che nel 2018 si ottiene a 66 anni e 7 mesi e dal 2019 si incrementa di ulteriori 5 mesi. La pensione di vecchiaia è però ferma a 56 anni per le donne e 61 per gli uomini per chi ha un'invalidità almeno dell'80%, con un'agevolazione di anticipo importante. Tutte queste prestazioni sono a domanda; come vi ho detto tante volte nelle riunioni, noi siamo un paese di diritti a domanda. Cosa vuol dire? Se ho un diritto, ma non presento una domanda, quel diritto svanisce.

Nell'ultimo anno e mezzo sono nate altre forme di sostegno, come l'APE sociale, che è una sorta di pensione. Vi mostro una scaletta che vi dice come e quando fare la domanda: bisogna avere 63 anni di età, almeno 30 anni di contributi (che si possono ridurre se si hanno avuto figli) e condizioni particolari, come aver perso il posto di lavoro, essere stati eventualmente licenziati o avere un'invalidità di almeno il 74%.

Poi c'è un'altra condizione, poco conosciuta. Si può andare in pensione a 63 anni di età con almeno 30 anni di contributi anche qualora ci sia un disabile in famiglia o qualora un disabile conviva da almeno sei mesi con la persona che richiede

la prestazione (convivenza, parentela di primo, secondo grado o affine). Gli affini sono i parenti acquisiti attraverso il matrimonio, quindi i parenti del coniuge. Posso accedere alla pensione a 63 anni purché la persona abbia un riconoscimento di disabilità grave ai sensi dell'Art. 3 comma 3 della Legge 104, anche se non godo dei permessi.

Si informi chi di voi ha almeno 63 anni e un'invalidità del 74% o assiste un soggetto disabile in famiglia: anche se non chiede i permessi della 104, ma è convivente, ha la possibilità di andare in pensione a 63 anni, ma bisogna fare la domanda. Avrete sentito parlare dei lavoratori precoci: chi sono? Sono tutti gli uomini e le donne che hanno un anno di contributi prima dei 19 anni di età e possono accedere prima alla pensione in presenza di un'invalidità del 74% personale o se assistono un disabile.

Ci sono poi situazioni in cui si può accedere a 63 anni alla pensione per chi svolge dei lavori gravosi: 15 attività in settori quali edilizia, facchinaggio, agricoltura, siderurgia, camionisti... Poi abbiamo i trattamenti di invalidità, ma le regole sono diverse. Le pensioni vengono calcolate in base al numero di contributi che una persona ha versato. La persona che ha la sfortuna di subire un'invalidità ottiene una pensione, ma l'importo è diverso a seconda della persona: non è la patologia che determina l'importo, ma il numero dei contributi versati. Nel mondo del lavoro ci sono donne di circa 60 anni che prestano assistenza a genitori disabili o anziani e per ragioni di salute o economiche lasciano il lavoro. Attenzione a lasciare il lavoro quando siete lontani dalla pensione in quanto perdetevi anche la tutela per questo trattamento di invalidità. È importante avere almeno tre anni di contributi versati negli ultimi 5 anni da quando insorge la patologia, ed è una tutela fondamentale che garantisce il nostro sistema di welfare. Ecco perché sconsiglio di lasciare il posto di lavoro ed esorto il dipendente a richiedere un lavoro *part-time* che serve a salvaguardare la contribuzione.

Passo al congedo dei 30 giorni: chi ha un'invalidità civile pari o superiore al 51% può chiedere al titolare un congedo fino a 30 giorni all'anno retribuiti per cure, visite e quant'altro. È una norma sconosciuta, una domanda che si fa al datore di lavoro e non all'INPS perché l'erogazione è a carico del datore di lavoro sia privato che pubblico.

Poi abbiamo i permessi della 104: questi sono diritti che conoscete. Per avere diritto a dei permessi, ad assentarsi dal lavoro occorre avere dal verbale dell'invalidità civile un riconoscimento dove c'è scritto Articolo 3 comma 3 della 104. Molti ottengono l'Articolo 3 comma 1 della 104 che non dà diritto ai permessi; qui nascono le grandi differenze da commissione a commissione, in particolare quando siamo in presenza di malattie rare a volte non perfettamente conosciute. La persona che ha una disabilità personale (Articolo 3 comma 3) se continua a svolgere un'attività lavorativa ha diritto ai tre giorni o in alternativa può chiedere la riduzione dell'orario giornaliero di 2 ore, quindi lavora sei ore, ma viene retribuita per otto.

Altra situazione importante: il congedo biennale. È una prestazione molto importante: si possono ottenere fino a 2 anni di assenza dal posto di lavoro; consiglio di non farlo continuativo, ma di interromperlo perché si può prendere a giorni, a settimane, a mesi. Si possono prendere anche tutti i due anni, ma questo vuol dire uscire dal mondo del lavoro. Il riconoscimento dell'invalidità civile e della disabilità (Articolo 3 comma 3) può portare al riconoscimento di questi due anni retribuiti, fino a un tetto massimo di € 36.000; chi ha una retribuzione sotto i € 36.000 perde solo la tredicesima, perché durante il congedo biennale non si matura, così come non si matura il trattamento di fine rapporto (TFR) e non si maturano le ferie, ma tutti gli altri diritti sono riconosciuti e al rientro devo ritrovare il mio posto di lavoro. Il congedo passa al coniuge, se non c'è il coniuge passa ai genitori, ai figli fino ad arrivare ai fratelli. La tutela è riconosciuta, ma per il congedo biennale è necessaria la convivenza, a differenza della 104.

14

La pensione anticipata

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

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

15

La pensione di vecchiaia Lavoratori privati e pubblici e autonomi

Età Anni	UOMINI/DONNE
2018	66 anni e 7 mesi
2019 – 2020	67 anni

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

Termini per la domanda di APE - SOCIALE

Istanza entro il 31 marzo 2018	L'INPS risponde entro il 30 giugno 2018
Istanza entro il 15 luglio 2018	L'INPS risponde entro il 15 ottobre 2018
Istanza entro il 30 novembre 2018	L'INPS risponde entro il 31 dicembre 2018

Quando si ha il congedo biennale e i tre giorni della 104, dovete sempre stare attenti in caso di ricovero ospedaliero dato che si interrompe il congedo. Bisogna capire qual è la patologia e informare sia l'INPS che il datore di lavoro per evitare che si interrompa il congedo.

DOMANDE

Paziente. Nel congedo biennale si maturano i due mesi/anno per la pensione?

Mattioli. Sì, attenzione però a non confondersi: i due mesi aggiuntivi all'anno sono legati alla 104, il congedo biennale al grado di invalidità.

Paziente. I 30 giorni all'anno sono solo per cure o possono essere usati anche per visite?

Mattioli. Dipende dal datore di lavoro. Non è l'INPS che riconosce e paga quei giorni, ma è proprio il datore di lavoro. Può essere legittimo se le visite sono di forte importanza per la patologia, ma il D.Lgs. 119/2011 art.7 parla strettamente di cure.

Paziente. Per quanto riguarda il prepensionamento per una donna di 56 anni con 20 anni di contributi, l'importo dipenderà dall'ammontare dei contributi?

Mattioli. Sì, può anticipare, ma si riceve in base a quanto versato.

Paziente. Il coniuge more uxorio può fruire dei permessi da legge 104? È necessario essere sposati?

Mattioli. Sono disposizioni dell'ultimo anno e mezzo, da quando le unioni civili (riconoscimento giuridico di coppie dello stesso sesso) sono state equiparate ai matrimoni; si ha diritto sia al congedo biennale sia alla pensione di reversibilità. La convivenza invece non dà diritto a reversibilità o al congedo ma, se registrata in comune, dà diritto ai 3 giorni al mese da Legge 104. In Italia, quando si parla di pensioni conviene sposarsi, non per un giudizio morale, ma perché per accedere alla reversibilità, che in Italia è molto alta rispetto ad altri paesi in quanto arriva al 60%, è necessario essere sposati ed è possibile maturare tale diritto anche se uno dei coniugi muore prima di aver raggiunto l'età pensionabile, purché abbia versato contributi.

Paziente. Con l'Art. 3 comma 3 cambia qualcosa sul periodo di comporto (periodo di malattia durante il quale non si può essere licenziati, ndr.)?

Mattioli. Dipende dal contratto di lavoro. In genere, non dà diritto a un aumento del periodo di comporto, ma per alcuni casi di patologie croniche o importanti è possibile la neutralizzazione del periodo di comporto.

Paziente. Lavoro part-time e contemporaneamente sono titolare di un assegno ordinario di invalidità. Al raggiungimento dei 56 anni di età mi conviene andare in pensione o fare altro?

Mattioli. Un consiglio per chi chiede il part-time: cercate di non scendere mai sotto i 10.600€ annui (lordo previdenziale), in quanto si perdono contributi. Al raggiungimento dei 56 anni dovrà fare calcoli in dettaglio. Per avere la pensione di vecchiaia anticipata è necessario smettere di lavorare, ma è possibile, se gli importi lo consentono, percepire anche la pensione di invalidità.

Paziente. Se un mese utilizzo parte del congedo biennale, ho diritto anche ai 3 giorni da Legge 104?

Mattioli. Se sono assente tutto il mese, no. Se sono presente almeno 15 giorni, alcune sedi riconoscono tutti e 3 i giorni, altrimenti devono almeno riconoscerne 1 ogni 10 giorni di presenza. Ricordate che le assenze da Legge 104 vanno programmate, a meno che non siano motivate da eventi improvvisi o a carattere di urgenza. Anche il congedo deve essere programmato. Sarebbe meglio fare la domanda almeno 60 giorni prima, che sono i tempi tecnici per la gestione documentale da parte dell'INPS.

Paziente. Con 15 anni di contributi versati, posso chiedere un rimborso?

Mattioli. Se al 1992 avevo 15 anni di contributi, posso chiedere una pensione. Se no, dal momento che questi contributi non portano a un diritto, sono persi e non si ha diritto a rimborso.

TREDICI TASK FORCE SI CONFRONTANO A NIZZA SULL'IP

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



Quest'anno vi faccio una sintesi del Convegno Mondiale, evento molto importante che ricorre ogni cinque anni e che si è svolto lo scorso febbraio a Nizza.

Il primo convegno mondiale è stato nel 1973 a Ginevra, organizzato dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) per affrontare l'epidemia europea di IP causata dall'Aminorex,

un farmaco anoressizzante poi ritirato dal commercio; lì iniziarono gli studi sull'IP, che portarono nel 1995 all'ingresso in commercio del primo trattamento farmacologico, l'epoprostenolo. Il secondo convegno fu a Evian nel 1998 dove fu definita la programmazione quinquennale per meglio seguire i progressi nella conoscenza della malattia. Per darvi un'idea dell'evoluzione della partecipazione a questi convegni, a Ginevra c'erano 17 esperti, ad Evian 85, nel 2003 a Venezia

100 esperti e 200 partecipanti, quest'anno siamo arrivati a 120 esperti e 1500 partecipanti...

Vi faccio notare che, i convegni su una patologia durano uno o due giorni: questo occupa diverse giornate, i 120 esperti sono divisi in 13 *task force* che producono presentazioni sui vari argomenti per i partecipanti e richiede 2 anni di lavoro e programmazione. Gli esperti sono selezionati in base all'impatto delle ricerche pubblicate (H INDEX). I contenuti presentati sono decisi in gruppo, rivisti in diverse occasioni e selezionati prima della presentazione, immaginate le accese discussioni! Le 13 *task force* si concentrano ciascuna su un aspetto della malattia: patologia e patobiologia, genetica e genomica, patofisiologia del ventricolo destro e della circolazione polmonare, definizioni emodinamiche e classificazione, diagnosi, stratificazione del rischio e terapia, assistenza ventricolare e trapianto, studi clinici, malattie del cuore sinistro, malattie croniche del polmone, cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE), forma pediatrica. E, novità di questo convegno, la prospettiva dei pazienti.

Gli studi clinici sono importanti e complessi: non basta vedere che un farmaco fa qualcosa, bisogna capire se migliora la prospettiva e la qualità di vita e se riduce l'ospedalizzazione. Avere queste informazioni su una nuova molecola richiede dai 7 ai 10 anni di lavoro: quando sentite "scoperta nuova molecola" non aspettatevi una terapia a breve! Una *task force* si è dedicata a capire come gestire e migliorare questo processo.

Altre *task force* si sono dedicate alle patologie che non hanno una terapia specifica per l'IP, in quanto l'IP non è il problema fondamentale, ma deriva da un'altra malattia (ad esempio problemi ventricolari o polmonite cronica), che aggravandosi fa crescere la pressione nei polmoni. Ad esempio le malattie del cuore sinistro (Gruppo 2) e del polmone (Gruppo 3) possiamo vedere che da sole coprono il 90% dei casi di IP e che su questi casi i farmaci che usiamo per la vostra IP (Gruppo 1) non hanno alcun effetto. Prescriverli è inutile per il paziente e costoso per il Servizio Sanitario Nazionale. Si stima che il 50% dei farmaci per IP sia prescritto a persone che non ne traggono beneficio perchè rientrano in questi gruppi, ma ci sono medici che pensano che tutte le IP si curino allo stesso modo. Capite quanto sia importante questo problema!

Il CPCTE è una forma per cui ci sono stati grandi progressi dal punto di vista del trattamento chirurgico, in quanto oltre alla trombo endoarterectomia adesso si può fare anche l'angioplastica dell'arteria polmonare. Quest'ultima procedura, complessa e abbastanza innovativa, non può essere fatta in tutti i pazienti e spesso deve essere ripetuta, ma può essere una valida opzione in molti casi e portare grossi benefici al paziente. La forma pediatrica poi è una rarità nella rarità. Per darvi un'idea: la provincia di Bologna ha un milione di abitanti e gli ospedali sono tutti in rete, abbiamo potuto fare una ricerca epidemiologica (che valuta il numero di casi su un milione di abitanti) ed è risultato che i casi di IP idiopatica o da cardiopatie

congenite sono circa 60 per milione di abitanti, 45 i casi da CPCTE, i casi pediatrici sono 2. In questo settore i progressi sono lenti, sia per i numeri sia perché i casi sono molto eterogenei: è difficile trovare parametri comuni per confrontare neonati con ragazzi di 14 anni. Stiamo però facendo tanti sforzi anche in questo settore.

La *task force* dei pazienti ha avuto molta visibilità sin dall'inaugurazione. Protagonista è stata Gabi Lowe, mamma di Jenna Lowe, una paziente sudafricana diagnosticata all'età di 17 anni. Dovete sapere che in Sud Africa l'unica terapia disponibile per l'IP è il sildenafil, quindi le assicurazioni mediche non forniscono altri farmaci e non ci sono centri esperti. Per poter far dare l'epoprostenolo alla ragazza, la famiglia Lowe ha creato il JENNA LOWE TRUST per raccogliere fondi per la terapia e diffondere sia la conoscenza della patologia che la cultura della donazione degli organi. Una canzone cantata dalla sorella Kristi e diffusa dal TRUST nella campagna di raccolta fondi è stata la colonna sonora del convegno e ha ricordato costantemente a tutti quale sia lo scopo degli sforzi dei medici (<http://jennalowe.org/>).

DOMANDE

Paziente. Si possono avere maggiori informazioni su un nuovo farmaco, l'Upravi?

Prof. Ci sono tre vie metaboliche note per l'IP, e per ciascuna delle tre da molti anni abbiamo farmaci specifici. Per due vie metaboliche ci sono le pastiglie, ma per la terza fino a poco tempo fa c'erano solo farmaci somministrati tramite pompa. Upravi/selexipag è il primo farmaco in pastiglie che agisce su questa terza via metabolica. Vi faccio notare che si aggiunge al gruppo, non si sostituisce: se l'effetto dei farmaci "via pompa" è 100, quello delle pastiglie è 30 o 40, quindi servirà o per casi meno gravi o per iniziare prima ad agire su tutte le vie metaboliche. Le pompe invece resteranno per le fasi successive della malattia e non si prevede che in generale sia possibile "tornare indietro" dalle pompe alle pastiglie. È stato avviato lo studio Triton, nel quale si sta valutando sui pazienti non ancora trattati la differenza tra iniziare con farmaci per due vie metaboliche o per tutte e tre, cosa che si può fare ora che ci sono pastiglie anche per la terza. Il farmaco deve essere titolato, ma deve essere il medico con il paziente a stabilire quale sia la dose massima tollerata, prendendo in considerazione le caratteristiche del malato (peso), gli effetti collaterali, definendo la gestione degli aumenti in modo che l'organismo possa adattarsi e per ridurre i disagi.

Paziente. È stata studiata l'associazione Upravi-Remodulin?

Prof. Al momento no. Ho preplexità a riguardo, perché il rischio è che inserire Upravi porti pochi benefici a un paziente che ha già un dosaggio ottimizzato, in quanto ha un effetto minore e aggiunge effetti collaterali sul sistema gastroenterico (gli effetti collaterali sono più forti con l'assunzione in pastiglie

rispetto alla forma sottocutanea o intravenosa).

Paziente. *È possibile che, in pazienti che usano alte dosi di Revatio, parte di queste possano essere sostituite con Uptravi?*

Prof. Ridurre il dosaggio può non essere opportuno, perché l'organismo si è abituato e ci potrebbero essere problemi. Alcuni studi hanno documentato che il 50% dei pazienti si auto somministra farmaci e decide autonomamente i dosaggi. Un esempio può essere l'uso dei diuretici, che alcuni pazienti modificano in base a varie esigenze. Queste modifiche alla terapia però devono sempre essere fatte con il supporto del medico, che vedrà come adattare alle necessità del paziente.

Paziente. *Mi sono accorta che gli effetti collaterali dell'Uptravi aumentano quando assumo insieme Macitentan e Revatio, è possibile?*

Prof. Sì, soprattutto con il Revatio, perché sono entrambi vasodilatatori. Gli effetti collaterali che si notano in questo caso sono quelli derivanti dall'azione dei due farmaci sulla pressione sistemica, quindi cefalea e *flushing* (arrossamento). Nel corso dei mesi questo effetto sistemico dovrebbe però diminuire, quindi sta all'esperienza del medico capire quando è necessario insistere con il paziente perché tolleri questi effetti in attesa che si riducano nel tempo, in modo da arrivare al dosaggio che darà più benefici nel trattamento della patologia.

Paziente. *Può spiegarci meglio quando possiamo passare a un farmaco generico senza preoccupazioni?*

Prof. Ci sono farmaci generici per sildenafil, bosentan ed epoprostenolo. Per il sildenafil non ci sono problemi nel passaggio al generico. Per bosentan potrebbero esserci per i pazienti sclerodermici che lo assumono anche per le ulcere digitali,

ma non mi esprimo perché non ho abbastanza dimestichezza con questi malati. Per la maggior parte dei nostri pazienti abbiamo prescritto il passaggio dal bosentan al macitentan, perché meno epatotossico. Per l'epoprostenolo confermo che ci sono differenze: noi prescriviamo il Caripul, che è termostabile, e non utilizziamo più il termolabile. In generale è importante usare farmaci generici quando possibile, perché riducono i costi per il Sistema Sanitario Nazionale. E andare incontro alle esigenze di gestione economica del SSN è importante per evitare di avviare diatribe sulla rimborsabilità che potrebbero essere dannose per i pazienti. Per questo è importante che i farmaci per l'IP non siano impropriamente prescritti a pazienti che, per la loro forma di patologia, non ne possono trarre beneficio, come spiegavo prima.

Paziente. *Per chi è passato da bosentan a macitentan, è possibile tornare indietro? Molti di noi hanno rilevato differenze negli esami del sangue, nella sintomatologia o per la sclerosi sistemica.*

Prof. Noi non abbiamo notato problemi di questo genere. Credo di sì, perché non ci sono studi testa a testa che documentino differenze a livello di efficacia, anche se gli studi clinici sul bosentan sono durati pochi mesi mentre quelli sul macitentan alcuni anni. Il cambio di terapia deve però essere discusso con il medico.

Al termine dell'intervento del Prof. Galiè si procede alla votazione del bilancio, che è approvato per alzata di mano all'unanimità dell'assemblea. Il bilancio è consultabile on line all'indirizzo <https://www.aipiitalia.it/site/1-associazione/resoconto-finanziario/>

Ecco il nuovo volume AIPI sul trapianto di polmoni

Non si dovrebbe mai ammettere, ma io l'avevo già fatto anche in passato. Occupandomi da sempre di Associazioni di pazienti (molte delle quali ho seguito fin dalla loro costituzione), dovrei tenere segrete quali sono le mie "preferite", ma non sempre ci sono riuscita. Ebbene, fra queste c'è senz'altro AIPI, che ho conosciuto quattro anni fa a un incontro-stampa a Bologna: subito mi conquistò la forza umana e la competenza di Pisana Ferrari, che ne era Presidente. Pertanto, quando mi chiese se volevo darle una mano a scrivere una guida per tutte le persone che, come lei, devono affrontare un intervento di trapianto di polmoni, ne fui lusingata e accettai senza esitazioni. Grazie alle sue spiegazioni e ai suoi ricordi (uniti alle indispensabili revisioni del Professor Nazzareno Galiè), realizzai quello che spero costituisca un utile vademecum pratico per chi si appresta all'intervento.

Abbiamo suddiviso il testo in tre finestre temporali: il prima (dall'elenco degli esami necessari per lo *screening*, al modo migliore per vivere l'attesa che precede la fatidica "chiamata", alle cose da porre nella valigia da tenere sempre a portata di mano), il durante (il trasferimento al Centro, il ricovero, l'anestesia), il dopo (dal risveglio, che può essere più o meno complesso, alla convalescenza, alle terapie, alle precauzioni da seguire). Il tutto seguito da uno stralcio di alcune testimonianze significative di pazienti guariti che si raccontano. Tutte queste fasi hanno rappresentato per me un'esplosione di emozioni, poiché una cosa è illustrare - in qualità di giornalista medico-scientifica - una determinata patologia; ben altro è "vivere" di riflesso emozioni e pensieri di chi è passato per un'esperienza di questo tipo.

E, come un cerchio che si chiude, sempre a Bologna, lo scorso 6 maggio, all'Assemblea AIPI, sono stata invitata a presentare il mio lavoro, introdotta dall'attuale Presidente Leonardo Radicchi, anche lui al pari di Pisana, persona sensibile ed empatica al massimo.

Questi sono alcuni dei motivi per cui AIPI è una delle Onlus a me più care. Grazie a tutti voi, soci e amici, per ciò che mi avete regalato!

Minnie Luongo



ORA APPREZZO OGNI MINUTO DONATO!

di **Valentina Bragaglia**



Raccontare la mia storia non mi è facile, perché scriverla è come accettarla e ammettere ad alta voce che sono malata e di conseguenza far sapere a tutto il mondo il mio problema, che fino ad ora ho cercato di tenere molto nascosto... forse per paura o per vergogna.

Mi sono sentita e tuttora mi sento dire che non sembro malata perché i malati, quelli veri, soffrono, stanno male e si vede la loro sofferenza; io invece non dimostro il mio dolore e la mia sofferenza, sono ben messa e forte di carattere, quindi anche di salute sono sana, perché nell'immaginario popolare le persone "in carne" stanno bene. Queste parole dure e pungenti mi girano spesso nella testa. All'inizio erano forti e pesanti, adesso sono più silenziose, ma ci sono ancora e sono sempre un po' dolorose.

Mesi fa, quando ancora non conoscevo il mio vero problema, mi dicevo che ero grassa perché mangiavo tanto, forse troppo, quindi decisi di mangiare poco, il meno possibile; passavano le settimane ma, anziché dimagrire, ingrassavo e mi gonfiavo come un palloncino. La vergogna era tanta, portavo abiti larghi per nascondere il corpo grasso, non andavo al mare o piscina perché mi vergognavo a indossare il costume. Conducevo una vita frenetica, facevo le pulizie e stiravo presso un paio di famiglie, in più facevo la *dog sitter*, ero occupata tutto il giorno, la testa era impegnata a fare altro così non pensava alle parole pungenti di chi mi puntava il dito dicendo che ero grassa. La fatica la sentivo, eccome se la sentivo, su e giù per le scale, lava i vetri, lava i pavimenti, stira per ore, porta a spasso i cani. Ma nella mia testa la fatica era legata al mio corpo grasso. Più passava il tempo, più sentivo un malessere dentro, respiravo male, avevo l'affanno per ogni minimo sforzo che facevo, per

fare una scala mi fermavo varie volte. Al lavoro ero lenta, quello che prima facevo in un'ora adesso lo facevo in due... Finché non è arrivato il primo svenimento, ho incolpato il caldo, poi è arrivato il secondo, il terzo. Poi ho iniziato ad avere tachicardia, la pressione era altissima, vomitavo per respirare e le labbra si coloravano di viola...

Il medico di famiglia mi

ha mandata a fare un day hospital in un ospedale di zona per eseguire esami e accertamenti. Poi è arrivato il ricovero presso un altro ospedale: una settimana bruttissima, lunga, le giornate non passavano mai, i medici non sapevano dare risposte e cause ai

miei malesseri, quindi dopo una settimana mi hanno dimessa. La diagnosi era confusa e incerta, incolpavano il peso al di sopra della norma per la fatica a respirare e il gonfiore alle gambe, incolpavano il caldo. Mi hanno prescritto una cura con una pastiglia per il cuore e una per la pressione: la prima doveva far rallentare i battiti, la seconda abbassare la pressione.

Tornata a casa ho continuato con la mia solita vita, meno frenetica e con meno impegni perché nella settimana di ricovero avevo perso il lavoro da *dog sitter* e una famiglia, alla luce dei miei malori, non mi aveva più voluta per paura che stessi male mentre ero in casa loro.

Fortunatamente, mi hanno assunta in un supermercato per il periodo estivo: era un po' distante da casa, 40 km circa, ma per lavoro si fa questo ed altro... Le giornate correvano veloci, il lavoro mi piaceva e mi trovavo bene, nonostante la fatica. Finché un giorno, mentre ero al lavoro, ho iniziato a stare malissimo, vertigini, batticuore e vomito. Non c'erano spiegazioni per questo malessere, quindi il mio medico, che già stava pensando a cosa fare, in accordo con una collega mi ha indirizzata al S. Orsola-Malpighi al reparto di cardiologia.

La paura era tanta, anzi tantissima, il ricovero è stato immediato e da quel momento è iniziata una settimana fatta di esami e ricerche. Ho conosciuto il Prof. Galiè, che dopo un paio di giorni mi ha informata che ero affetta da ipertensione polmonare idiopatica, mi ha illustrato un po' la malattia, ma sinceramente mentre lui parlava io ero come immersa in una gigantesca bolla, non capivo quello che diceva, non capivo questa malattia. La noia dell'ospedale mi ha portata a cercare in internet questa "malattia rara", ma curabile che mi obbligava a tanti sacrifici; nel leggere i sintomi e i malesseri mi ritrovavo in tutto quello avevo passato nei mesi precedenti, ho letto e mi sono informata sulla terapia, come funzionava e cosa dovevo fare. La delusione e l'amarezza erano tante, il non comprendere

Il lavoro, per il quale ho tanto studiato, l'ho trovato grazie all'invalidità che mi è stata riconosciuta.

era terribile. Quello che leggevo era terribile, una malattia nata dal nulla che mi aveva compromesso cuore polmoni e reni, non ci potevo credere, è stato un duro colpo!

Internet mi ha spaventata e non sapevo nulla di più di prima, avevo solo un gran vuoto dentro, mi chiedevo perché proprio io... Sono arrivate le dimissioni, e il Prof. Galiè mi ha illustrato la terapia che avrei dovuto seguire. Il modo migliore per affrontare la malattia nel quotidiano era che principalmente dovevo rallentare il mio ritmo di vita, dovevo affrontare tutto con molta più calma e tranquillità.

Nella settimana di ricovero, con l'aiuto delle medicine e di un'alimentazione sana, non tanto diversa che dalla mia solita quotidiana, avevo perso 10 kg di liquidi accumulati e la cura con opsumit e revatio stava già dando i primi risultati. La strada poteva essere solo in discesa, perché il peggio era passato. All'inizio non è stato facile accettare la malattia, e sinceramente tutt'ora sto ancora lavorando sul metabolizzare che ho limiti fisici. È stato faticoso accettare che non potevo più fare la vita che facevo fino a qualche tempo prima.

Inutile dire che ho dovuto lasciare il lavoro di commessa di gastronomia al supermercato perché troppo pesante; quindi mi sono dovuta rassegnare al riposo e a cercare un lavoro più adatto alle mie nuove condizioni. La notizia più brutta è stata che purtroppo non sarebbe stato possibile avere bambini, perché la gestazione e il parto sarebbero troppo pesanti per il mio cuore e per il mio corpo, diventare mamma era la cosa che più desideravo, ma si vede che non è quello che il destino aveva progettato per me. Fortunatamente il mio compagno ha tre splendidi e vivaci nipoti che con il loro affetto mi aiutano molto a non sentire la mancanza di bambini nella mia vita.

A distanza di mesi, nel dicembre 2017, ho iniziato un nuovo lavoro, impiegata presso un'azienda del mio paese. Il lavoro l'ho trovato grazie all'invalidità che mi è stata riconosciuta, odiata all'inizio perché mi faceva sembrare ancora più diversa, ma ben voluta quando mi ha "regalato" la possibilità di un nuovo lavoro che è quello che ho sempre amato e per il quale ho tanto studiato.

La mia fortuna è di avere vicino genitori che mi vogliono

bene, un'amica che è una sorella e un fidanzato che mi adora e che nonostante tutto è sempre stato al mio fianco, anche quando stavo male e piangevo come una matta senza tregua e senza un particolare motivo.

Un ringraziamento particolare va al mio medico di famiglia, il Dott. Pier Paolo Mazzucchelli, che è sempre presente e pronto per ogni mia esigenza, a tutto lo staff dell'ambulatorio del S. Orsola-Malpighi, che da settembre mi segue nei miei controlli periodici e ultimo, ma non in ordine di riconoscimento, un apprezzamento e un ringraziamento speciale lo faccio a tutto il personale del reparto al S. Orsola-Malpighi, perché con professionalità e bravura, nonché affetto, mi ha aiutata nella settimana di ricovero. Grazie di cuore al Prof. Galiè che con i suoi studi, il suo lavoro e la passione che mette in quello che fa mi ha letteralmente donato una seconda vita.

È molto dura accettare e affrontare la nostra unica e rara malattia, ma con l'aiuto dei gruppi di sostegno, conosciuti *on-line* e tramite l'associazione, piano piano la sto affrontando al meglio e sto assaporando i pregi e i difetti di questa mia nuova vita. L'IP mi ha insegnato a pensare molto più a me stessa e ad apprezzare ciò che la vita mi riserva perché, nonostante sia beffarda e difficile, ne abbiamo una sola e dobbiamo viverla apprezzando ogni singolo minuto che ci viene donato.

SCHEDA TECNICA

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

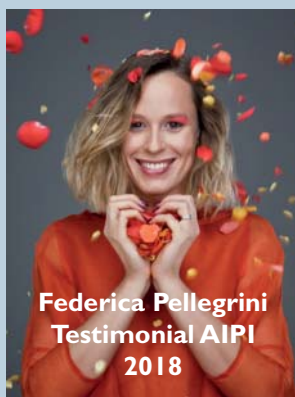
Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)". Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione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

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

La Redazione riceve sempre nuove storie, belle e interessanti. Le vostre esperienze sono un prezioso contributo per i pazienti e i loro familiari, un patrimonio di notizie utili anche a chi cerca informazioni *on-line* e non sapendo di essere malato potrebbe riconoscersi nei sintomi. Le storie sono pubblicate su AIPInews, in versione cartacea e *on-line* (scaricabile da www.aipiitalia.it), se non volete che il vostro nome compaia comunicatelo all'indirizzo redazione@aipinews.it e noi pubblicheremo la storia in forma anonima. Se inviate una storia, dovrete compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela a Marzia Predieri (scrivendo a marzia.predieri.l@gmail.com) o scaricatela qui: <http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>. Per fini editoriali, le storie inviate saranno revisionate, il tutto senza alterare il senso del vostro racconto. Vi chiediamo di omettere nomi di medici e ospedali, qualora menzionati in chiave negativa; dobbiamo portare rispetto all'operato di tutti. È utile far sapere che vi sono lungaggini, errori di diagnosi e cure prescritte in modo improprio, perché questo sensibilizza sulla malattia, ma nel rispetto di tutti. Analogamente vi chiediamo di limitare i commenti negativi su farmaci che non hanno dato gli esiti da voi desiderati perché eventuali pazienti in cura con quello stesso farmaco potrebbero spaventarsi e sappiamo che nell'IP ogni caso ha le sue sfumature. Dovete inviare i testi, possibilmente, in Microsoft Word. Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle storie, salvo particolari esigenze editoriali. Se volete 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

31 aprile 2013													
Elenco enti destinatari del contributo economico in una o più categorie di beneficiari													
CODICE FISCALE	DENOMINAZIONE	REGIONE	PROV.	COMUNE	CATEGORIA					NUMERO SCUOLE	IMPORTO (EURO)		
					Volontariato	ASD	Roma Scientifica	Ricerca Scientifica	Cultural		IMPORTO DELLE SCUOLE ESPRESSE	IMPORTO PROPORZIONALE PER LE SCUOLE GENESICHE	IMPORTO TOTALE
9121289377	A.I.F. ASSOCIAZIONE PEDIATTORI PEDIOMANIE FAMIGLIA - ORGANIZZAZIONE NON LUCRATIVA DI UTILITA' PUBBLICA	EMILIA ROMAGNA	BO	BOLOGNA	x					987	30.424,86	1.813,85	32.238,71



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2018

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377

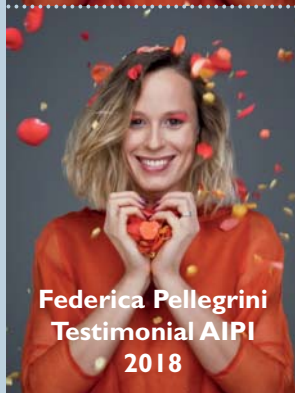


Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2018

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2018

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377

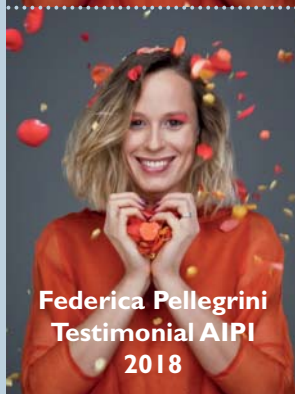


Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2018

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2018

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377

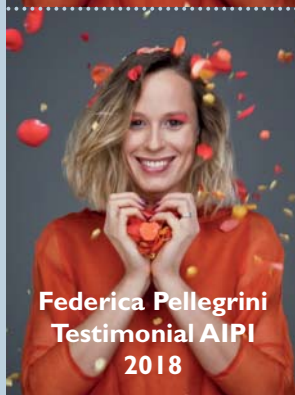


Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2018

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377

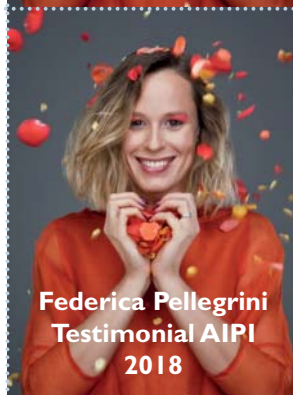


Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2018

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377

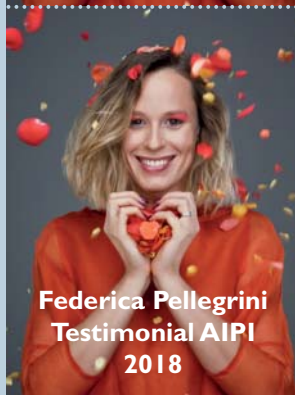


Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2018

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



INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

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

• Pazienti con contrassegno handicap

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

• Pazienti non deambulanti

Se siete in visita, ricovero o dimissione al Centro di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, vi preghiamo di tener presente quanto segue. Occorre arrivare all'ingresso auto con il modulo **R04 PS22 TA, Rev. 3** firmato e timbrato dal vostro medico di famiglia o dallo specialista. Vi sarà dato accesso per il tempo di accompagnare il paziente in ambulatorio e chiedere alle infermiere dello stesso ambulatorio il **codice a barre**. Ritornate alla sbarra e inseritelo dentro la colonnina; da quel momento in poi decorreranno due ore di permesso. Per eventuali estensioni, rivolgersi alle infermiere.



Per le volte successive rifate la stessa procedura o chiedete preventivamente alle infermiere un altro codice a barre. Poiché i posti sono molto limitati, vi preghiamo vivamente di accedere al parcheggio interno solo ed esclusivamente se esistono i presupposti della non deambulazione, per evitare di sottrarli a chi ne ha veramente bisogno. Potete scaricare il modulo per pazienti non deambulanti all'indirizzo:

www.aosp.bo.it/content/viabilit-interna

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

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

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

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

Costi per il parcheggio:

- un'ora 1,50 euro utilizzando ticket che si chiede alle infermiere durante la visita o il ricovero in ospedale;
- giornaliero 9,00 euro importo massimo, da richiedere al parcheggio;
- per una settimana 40,00 euro anziché 60,00 euro, da richiedere al parcheggio.

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 telefonare allo 081 19130225 (risponde il parcheggio Quick di Bologna, Via Zaccherini Alvisi 12, dietro Hotel Aemilia). **ATTENZIONE:** dal parcheggio Quick non è più attiva la navetta per andare all'interno del S. Orsola e ritorno. La navetta fa servizio gratuito esclusivamente all'interno del S. Orsola e del Malpighi, tra un padiglione e l'altro dalle ore 7.00 alle 15.45. Fruibile solo per pazienti in visita e non per pazienti ricoverati. Chiamare Roberta o Gino, cell. 347.9283540. Negli spazi riservati all'Hotel Aemilia lo sconto non è valido. La tessera AIPI è utilizzabile anche negli esercizi convenzionati nei pressi dell'ospedale (vedi la pagina relativa "Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna" a fine notiziario).

ALTRE INFO

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

www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/

Marzia Predieri 347 7617728

marzia.predieri.1@gmail.com

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

SCHEDA DI ADESIONE E DONAZIONI

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 6 maggio 2018, per essere sostenitori AIPI è indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda scaricabile al link: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/

I sostenitori possono partecipare alle attività dell'associazione, ne condividono le finalità e possono fare una libera donazione secondo le modalità indicate sull'ultima pagina. La donazione andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi. Se non lo avete già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a:

AIPI - c/o Marzia Predieri - Via A. Costa 141 - 40134 Bologna

CALL CENTER DI SUPPORTO AI PAZIENTI IP

Segnaliamo che è cambiato il numero verde del *call center* del programma di supporto dei pazienti di Ipertensione Arteriosa Polmonare. **Il nuovo numero è 800131812**

Notizie in pillole



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



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



Casa TettoAmico: ospita pazienti gravi o trapiantati, e un familiare, che devono rimanere nelle immediate vicinanze dell'ospedale, subito dopo le dimissioni o in lista d'attesa per il trapianto, con particolare attenzione alle situazioni di svantaggio sociale ed economico, previa presentazione da parte dell'Associazione di appartenenza. Informazioni dettagliate della struttura al link: <http://www.aosp.bo.it/content/accedere-alla-casa-di-ospitalit-tettoamico>

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 Giulia Tropea: avv.tropeagiulia@gmail.com

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

UN SERVIZIO PER I SOCI AIPI: LA CONSULENZA LEGALE



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

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

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

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

L'UNIONE FA LA FORZA

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

OSSIGENOTERAPIA IN AEREO

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

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

Chiedete al vostro fornitore abituale maggiori dettagli.

- MEDICAIR 800.405665
- VIVISOL 800.832004

NON SPEDITE RACCOMANDATE A MARZIA!

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

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

Marzia Predieri

marzia.predieri.1@gmail.com

+39 347 7617728 (ore pasti)

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta, Adelmo Mattioli esperto di previdenza pubblica o Giulia Tropea, avvocato civilista (vedi ultima pagina);
- fornire indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- spedire gratuitamente per posta ordinaria o via e-mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) l'ultimo notiziario AIPInews o numeri arretrati;
- spedire gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (scaricabili anche dal sito):
 - manuali sull'IP, su CPCTE e sul trapianto
 - 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 sca-

ricabile 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

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 martedì mattina Pad. 21;
- 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 settembre 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

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.

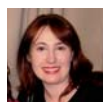
Contattateci per informazioni e assistenza e richiedete gratuitamente al 347 7617728:



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



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



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



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



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



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



Consulenza legale e questioni amministrative
Giulia Tropea, avvocato civilista, per prenotarsi telefonare
al +39 392 5431022 - avv.tropeagiulia@gmail.com
amministrazione@aipiitalia.it



Redazione AIPInews
Giacinta Notarbartolo di Sciarra +39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it



Numeri arretrati di AIPInews
Notiziario trimestrale di AIPI con informazioni
scientifiche sulla malattia, attività di 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
Diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



Guida AIPI al trapianto di polmoni
Vademecum per i pazienti IP che devono affrontare
il trapianto di polmoni



Depliants e gadgets: Depliants, penne,
portapillole, borsine di tela ecc.

CD di rilassamento e di Yoga a cura di
Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI),
con la collaborazione di AIPI

Come sostenere AIPI

Possono essere sostenitori di AIPI tutti coloro che ne condividono le finalità. I sostenitori godranno di tutti i servizi e attività di AIPI. Potranno fare libere donazioni, detraibili dalla dichiarazione dei redditi, tramite versamenti a:

- 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](http://www.aipiitalia.it) e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

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

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Entrate nel forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici con più di 100 messaggi e 2.000 pagine viste al mese e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha superato i 2.700 followers, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIOnlus!