

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XVII • Trimestrale

n. 64-65 • aprile-settembre 2019

news



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

**NUMERO SPECIALE
ASSEMBLEA AIPI 2019**

Direttore responsabile
Claudia Bertini

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

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

Per corrispondenza:
Avv. Giulia Tropea
Via Paolo Uccello 5/A - 20148 Milano
(NO RACCOMANDATE)

Per contattarci:
amministrazione@aipiitalia.it
+39 391 4805050

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".

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI Onlus,

eccoci a sfogliare l'AIPInews con il reportage dell'Assemblea Annuale 2019. Sin da subito voglio scusarmi per il ritardo con cui è uscito anche questo numero, purtroppo ci stiamo portando dietro le proroghe ricevute dall'Ordine dei Giornalisti per la variazione del Direttore Responsabile della rivista, che da questo anno è Claudia Bertini.

Quest'Assemblea, per il sottoscritto è stata molto sentita, come sempre, ma un po' di più di sempre... avete sentito che la mia voce ha tremato più del solito, purtroppo ancora non sono in grado di contenere certe emozioni, in particolare quando mi trovo davanti a quel microfono e vedo gli occhi di persone con cui ho condiviso, grazie a Dio, tanti anni della mia vita e tanti momenti intensi e personali.

Il direttivo ha concluso il primo triennio insieme e ha ricevuto la fiducia per lavorare altri tre anni con questa composizione. Durante l'ultimo triennio sono state fatte molte attività, di cui vi ho reso conto durante il mio intervento in assemblea e altrettante ne stiamo mettendo in cantiere per il periodo che ci porterà alla conclusione di questo 2019.

Come vi ho anticipato in Assemblea abbiamo avuto un'importante diminuzione dei contributi, questo comporta un'ulteriore presa di responsabilità da parte nostra, per gestire le risorse, minori rispetto a prima, al meglio possibile. Ecco il perché di tanti cambiamenti, vogliamo trovare la ricetta che ci permetta di offrire il massimo possibile dei servizi ai nostri sostenitori cercando di impiegare la minor quantità di risorse possibili. La consapevolezza che ci guida è quella di fare sempre e solo il meglio possibile per AIPI Onlus, per i suoi sostenitori e per tutto lo staff che ogni giorno opera affinché tutto ciò che vedete si realizzi, portando via molto tempo alla propria vita personale... e per questo li ringrazio.

Questo AIPInews n.64-65 è un vero e proprio numero speciale, che contiene un reportage fotografico e di contenuti relativo a quanto detto da tutti i relatori nell'Assemblea Annuale dei Soci del 2019.

Come sempre è stata una grande festa, un momento unico di aggregazione dove tante persone hanno avuto modo di conoscersi, di rivedersi, di scambiare qualche parola in allegria, ma anche di confrontarsi sulla loro quotidianità e sugli ostacoli che a volte incontriamo, come malati di Ipertensione Polmonare, nella nostra vita quotidiana. Mia moglie, quando le dico se vuole partecipare a qualche cena dove siamo tutti malati, mi dice sempre "Io vengo... tanto non vi capisco, parlate una lingua tutta vostra". Ed effettivamente è così, quando siamo insieme condividiamo dei concetti e delle sensazioni che possono capire solo coloro che vivono la nostra stessa situazione, per questo l'Assemblea Annuale dei Soci Sostenitori ha sempre il suo effetto magico su di noi. È un evento speciale ed è speciale il desiderio che ci accompagna ad esso, l'alchimia che si crea tra i partecipanti... tanti amici, ma anche tante persone che si vedono per la prima volta.

Grazie a tutti coloro che sono intervenuti, grazie a coloro che hanno affrontato un lungo viaggio per esserci e grazie anche a coloro che sarebbero voluti intervenire, ma per problemi personali, non sono potuti essere dei nostri.



Al termine di questo reportage troverete una bellissima pagina che ci ha regalato Gianni Ferrario, il grandissimo personaggio che ha animato il momento ludico dopo pranzo...vi consiglio di leggerla con attenzione.

In questo momento, più che mai, vorrei chiedervi un piccolo sforzo per aiutare la nostra Associazione, con un contributo economico o con un contributo in tempo: parlatene ai vostri amici, perché ci possano sostenere, anche attraverso il 5x1000... tante volte vi abbiamo detto quanto sia importante questo contributo per AIPI Onlus.

Anche questo AIPInews è il risultato del lavoro e dell'impegno di tante persone, per questo ringrazio per il grande supporto e per la pazienza tutto il direttivo, Giacinta e Giulia.

Buona lettura a tutti amici miei.

Leonardo Radicchi



Complimenti agli specializzandi di Cardiologia del Sant'Orsola, guidati dal Prof Nazzareno Galiè.

In occasione del convegno nazionale "Conoscere e curare il cuore" tenutosi a Firenze con oltre 2.700 cardiologi, hanno sfidato specializzandi provenienti da tutt'Italia distinguendosi per capacità di analisi e presentazione di casi clinici particolarmente complessi dove si sono distinti per aver individuato le diagnosi più appropriate e le migliori terapie.

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI, vi ricordiamo 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

Vi segnaliamo inoltre che è cambiata la nostra sede legale che è ora domiciliata presso lo Studio Commerciale Rag. Concetta Attennante Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

La Redazione di AIPInews

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2019

- Immagini da una giornata speciale, pag. 2
- Gli interventi dell'assemblea:
 - Leonardo Radicchi, pag. 8
 - Adelmo Mattioli, pag. 10
 - Nazzareno Galiè, pag. 12
 - Giulia Tropea
 - Claudia Bertini
- Una giornata "rara", pag. 15

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Scheda di adesione e donazioni - Un servizio per i soci AIPI: la consulenza legale - Ossigenoterapia in aereo, pag. 16
- Informazioni utili, pag. 17
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 17

NON COSTA NULLA MA VALE TANTO IL TUO 5XMILLE AD AIPI!

Grazie veramente di cuore a tutti coloro che anche quest'anno ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Dobbiamo continuare ad impegnarci a far crescere questa risorsa per noi fondamentale che ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi. Dal momento che la crisi economica sta investendo anche la

nostra associazione abbiamo sempre più bisogno del vostro sostegno. Siamo molto riconoscenti a tutti a nome della comunità di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare.

Vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!



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

CODICE FISCALE: 91210830377

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2019



Esserci è stato un sogno per me... siete speciali!
Jenny Poli





Grazie mille per questa giornata fantastica trascorsa in compagnia e con gli aggiornamenti del Prof. Galie sempre in primo piano per la sua disponibilità ♥♥♥

Monica Flagiello



Questa è sicuramente l'immagine più bella di tutte... siamo tanti e tutti insieme... il miglior modo per trasformare un ostacolo in un'opportunità!!!

Leonardo Radicchi



Sia voi che il Prof. Galiè, con tutto il suo staff, siete UNICI. Non è la solita frase fatta perché l'avete dimostrato e lo dimostraste sempre con i fatti. Con tutto il mio cuore, grazie ♥
Gianluca Prata







Un plauso e un grazie al Prof. Galiè, grande icona della medicina mondiale, che con il suo prezioso lavoro, salva molte persone nel mondo e un affettuoso saluto a tutti voi!

Giancarlo Maestrini





GLI INTERVENTI DELL'ASSEMBLEA

Bologna, 28 aprile 2019

ATTIVITÀ 2018 E 2019, BILANCIO 2018 E NUOVI PROGETTI

Dott. Leonardo Radicchi, Presidente AIPI



L'assemblea del 2019 è la diciassettesima dalla fondazione a oggi. In questi anni sono state condotte molte attività. Il giornalino è alla sua 63esima uscita, abbiamo pubblicato 6 manuali, l'ultimo dei quali uscito lo scorso anno e riguardante il trapianto di polmoni. Il manuale sui consigli pratici per la vita di tutti i giorni è esaurito e sarà

aggiornato e ristampato, così come quello sulla malattia. Abbiamo un volantino per i pazienti che arrivano a Bologna per la prima volta e uno sulla Legge 104. Il sito continua a registrare numerose visualizzazioni, il che per noi rappresenta un grosso successo e conferma l'interesse sulla malattia: nel 2018 si sono registrate 54.000 visualizzazioni, di cui più dell'80% di nuovi utenti e il 12% di vecchi utenti; ci sono state 31.000 sessioni (persone che hanno navigato su diverse pagine del sito, ndr) che sono durate una media di 3-4 minuti; l'80% di queste ha girato diverse pagine oltre alla prima, quindi ha mostrato interesse per le informazioni che riportiamo.

Anche Facebook è un canale molto importante e che sta avendo molto successo, siamo arrivati a 2.800 *followers* e una frequenza di interazioni mensili pari a 450, il che significa che una media di 15 persone al giorno va a guardare la pagina o interagisce con un suo contenuto. Ci sono stati eventi di punta: ad esempio, la pubblicazione dell'articolo del Corriere della Sera sull'Iper-tensione Polmonare ha portato a 5.200 visualizzazioni in meno di 48 ore. Questi numeri possono sembrare piccoli rispetto a quelli di altre realtà, ma dobbiamo sempre ricordare che la nostra è una malattia rara, quindi nel nostro caso sono molto soddisfacenti. Abbiamo anche un canale YouTube, sul quale poco alla volta stiamo iniziando a caricare filmati.

Il fondo di solidarietà dal 2003 a oggi ha raggiunto 161.000 euro di contributi versati alle famiglie. Continuiamo inoltre a offrire servizi di consulenza psicologica, previdenziale e legale. Negli anni sono state fatte gite a Perugia, Palermo, Roma (con AMIP), Milano e Cagliari.

AIPI a sua volta fa parte di diverse associazioni, in particolare di PHA Europe, dell'associazione mondiale sull'IP e da que-

st'anno anche della nuova associazione chiamata "World Symposium of Pulmonary Hypertension Association", che il Prof. Galiè ha recentemente fondato per raccogliere i medici esperti di IP che si incontrano al Simposio Mondiale, nella cui ultima edizione è stata prevista anche una rappresentanza di pazienti. Nel 2018 abbiamo portato avanti diverse attività: in maggio abbiamo presentato il video "A corto di fiato", un cortometraggio realizzato con AMIP grazie al contributo di MSD fatto di storie di speranza e ritorno alla vita dopo la diagnosi e le terapie; il messaggio è che, a differenza di tanti malati rari, non siamo orfani di terapia, ma orfani di diagnosi.

A giugno abbiamo partecipato e patrocinato l'incontro "Pulmonary hypertension by clinical cases", dove ciascun relatore presentava un caso clinico al pubblico, che forniva in tempo reale una sua opinione e che veniva poi discusso; partecipiamo sempre a questi eventi perché come associazione sosteniamo il Prof. Galiè e le attività che stimolano la ricerca e l'approfondimento della materia.

In settembre è stato pubblicato un articolo riguardante i malati di sclerodermia, in cui siamo riusciti a far includere un box riguardante l'IP, il Prof. Galiè e la struttura di Bologna. A ottobre abbiamo partecipato a una giornata di formazione, organizzata dall'ASSOCIAZIONE FARMACEUTICI INDUSTRIA (AFI) e patrocinata da REGIONE LOMBARDIA, in cui abbiamo potuto interagire con altre associazioni. Sempre a ottobre QN Quotidiano Nazionale ha pubblicato un articolo in cui siamo riusciti a far dedicare un paragrafo all'IP. Il Prof. Galiè ha inoltre scritto un articolo per *Il Resto del Carlino* su *screening* e diagnosi precoce.

Se ricordate, nel 2017 abbiamo presentato un ricorso al TAR con CITTADINI PER L'ARIA ONLUS per mancata sorveglianza della qualità dell'aria da parte di REGIONE LOMBARDIA, con lo scopo principale di creare un precedente; in seguito è emerso che i monitoraggi del PM10 avviati sono stati fatti all'interno della ZTL, il che significa che i dati sono poco indicativi della situazione globale della città, quindi abbiamo presentato un nuovo ricorso.

A novembre abbiamo poi incontrato il Sig. Forcione, Presidente di ATCOM, che finanzia e gestisce TETTOAMICO: negli anni ha dato un supporto incredibile ai malati dell'associazione, perché tantissimi pazienti hanno avuto modo di andare in questa bellissima struttura, pulita e ben organizzata, dove si può dormire a poco prezzo e si hanno buoni per accedere alla mensa; chi ha visite o assiste malati in ospedale può soggiornare

anche per diverso tempo. AIPI ha voluto donare 3000,00 euro per la gestione di TETTOAMICO perché negli anni la struttura ha ospitato molti nostri pazienti e, conti alla mano, se avessero soggiornato altrove la spesa sarebbe stata molto superiore.

A ottobre abbiamo patrocinato e partecipato a “Pulmonary Hypertension 2018” organizzato a Bologna dal Prof. Galie con esperti di livello mondiale, che lavorano alacremente per cercare di approfondire la conoscenza, i casi clinici e le terapie; vi assicuro che è incoraggiante vederli lavorare così. Quest’anno l’incontro era focalizzato su nuove classi di farmaci e nuove strategie di trattamento.

A novembre abbiamo inserito nel giornalino il calendario 2019, un piccolo supporto che ci ha permesso di essere presenti tutti i giorni nelle vostre vite.

A gennaio, con altre associazioni sotto il coordinamento di OMAR, OSSERVATORIO MALATTIE RARE, abbiamo presentato una lettera al Ministro Grillo contro il raddoppio dell’IRES per le associazioni e contro l’abolizione della norma che tutelava i farmaci orfani; alcuni giorni dopo la presentazione della lettera nel D.L. Semplificazioni è stata fatta una marcia indietro e l’IRES non è raddoppiata.

Potete notare che su tutti i nuovi gadget abbiamo inserito la scritta del 5x1000 con il codice fiscale. Il 5x1000 è molto importante per noi, così ovunque si può avere un qualcosa per ricordare a noi e agli altri di donare il 5x1000. Abbiamo anche fatto un *restyling* dei nostri supporti cartacei, per rinnovare l’immagine dell’associazione, così da attirare l’attenzione sul logo, evidenziare bene il 5x1000 e rendere tutto riconoscibile come “materiale di AIPI”. Anche il giornalino è interessato da questa modifica; in proposito, il primo numero del 2019 è pronto da marzo, ma purtroppo è bloccato da un lungo iter autorizzativo da parte degli enti preposti per registrare il passaggio di direzione da Pisana a Claudia e il cambio di sede legale.

Se ricordate, tra il 2017 e il 2018 è stato fatto un sondaggio sulle esigenze dei malati e AIPI ha cercato di recepire quelle richieste. Una era informare sulla malattia, cosa che è stata fatta cercando di uscire almeno una volta al mese con un articolo in cui si parlasse anche di IP; sottolineo che tutto questo è stato fatto senza dover pagare nulla. C’era poi la richiesta di agevolare il rapporto medico paziente, che però è al 50% anche a carico dei medici; vi garantisco che negli incontri dell’ultimo anno ho sempre portato avanti le nostre richieste, anche quella di avere un contatto più diretto con i medici. Il supporto psicologico è stato rinnovato dal Dott. Larosa, come vi dirà poi Giulia Tropea, che fa da tramite oltre al suo supporto legale.

Stiamo cercando di organizzare altri incontri, oltre all’Assemblea: gli “AIPI Day”. Abbiamo mantenuto il contributo di solidarietà, che deve però essere erogato con regole ben definite e che ci sono imposte, anche perché anno per anno il “Terzo Settore” è sempre più normato.

Proprio a causa delle nuove norme sul Terzo Settore dobbiamo apportare alcune modifiche dello Statuto, come ci è stato richiesto dal MINISTERO DEL LAVORO e REGIONE EMILIA ROMAGNA. Prima c’erano diverse categorie di associazioni tra cui ODV (Organizzazioni di Volontariato), APS (Associazioni di Promozione Sociale), ONLUS, ora invece si confluirà tutti

nel Registro Unico ETS (Enti Terzo Settore). Noi già alcuni anni fa ci siamo adeguati e siamo diventati ODV, ma dobbiamo modificare la denominazione sociale per diventare “AIPI ODV”. La seconda modifica riguarda l’esplicitazione della possibilità per soci, associati e aderenti di consultare i libri sociali dell’Associazione dall’entrata in vigore della modifica; in pratica è qualcosa che noi già facciamo, perché tutti gli anni vi forniamo il bilancio che trovate sulle sedie (disponibile anche on line sul sito di AIPI, ndr).

Quest’anno inoltre si conclude il triennio in cui questo direttivo è stato in carica; ci siamo confrontati e tutti, inclusi Presidente e Vice-Presidente, sono disponibili a continuare a ricoprire la loro carica*.

Riassumo i dati del bilancio 2018. Anche l’Associazione ha risentito della crisi e ha visto un calo delle donazioni, in particolare delle case farmaceutiche, non per problemi specifici, ma perché hanno introdotto *policy* più stingenti che, ad esempio, vincolano i contributi solo all’esecuzione di alcuni progetti o proibiscono erogazioni alla stessa associazione tutti gli anni: questo ha portato a una riduzione nei contributi di quasi 30.000,00 euro dal 2017 al 2018, per un totale di entrate di circa 77.000,00 euro. Dovremo quindi adeguarci a questa situazione e trovare nuove soluzioni. Le erogazioni da privati sono passate da 49.000 a 46.000,00 euro circa. In particolare, il 5x1000 è cresciuto, ma le donazioni sono scese e stanno scendendo da diversi anni: è un aspetto importante e vi invitiamo quindi a donare e a suggerirlo ad altri, anche solo piccoli importi. Vi ricordo inoltre il 5x1000, che si dona in fase di dichiarazione dei redditi e che non vi costa niente. È molto importante anche quello delle aziende, per cui se conoscete persone che hanno un’impresa provate a suggerire di donarlo ad AIPI. Le erogazioni da case farmaceutiche sono scese da 55.000,00 a 30.000,00 euro, perché due case farmaceutiche che di solito facevano donazioni, nel 2018 non lo hanno fatto. Le uscite del 2018 sono state leggermente maggiori di quelle del 2017 (da 83.000,00 a 93.000,00 euro), ma fortunatamente nel 2017 avevamo accantonato più di 20.000,00 euro, che ci sono serviti per gestire l’anno. Le spese sono così suddivise: prestazioni di terzi (impaginazione e stampa di AIPInews) 13.000,00 euro, spese di spedizione AIPInews 4.200,00 euro, collaborazioni (dipendenti e spese) 16.900,00 euro, commercialista 1.200,00 euro, viaggi e trasferte 2.200,00 euro, cellulare AIPI 130,00 euro, servizi internet Aruba 82,00 euro, assicurazione obbligatoria 128,00 euro, compensi a professionisti (redazione AIPInews e Giulia) 27.500,00 euro, assemblea annuale 9.000,00 euro, gadgets e premi 5.700,00 euro, donazione ATCOM TETTOAMICO 3.000,00 euro, fondo di solidarietà 6.700,00 euro, spese fiori per un paziente 60,00 euro, quote associative (UNIAMO, PHA EUROPE, ORDINE DEI GIORNALISTI) 540,00 euro, multe (cartella esattoriale 2012) 600,00 euro. È stato acquistato un cellulare AIPI perché ci sia un numero di riferimento indipendentemente dalla persona (fino ad ora tutti, inclusa Marzia, hanno usato il loro numero privato), così invece c’è un riferimento fisso. L’assicurazione è obbligatoria per essere una ODV. L’assemblea è molto costosa per AIPI, ma è importantissima; ci rendiamo conto che però è molto costosa anche per voi, che dovete arrivare anche da molto lontano, quindi

stiamo valutando sia la possibilità di fare alcuni "AIPI Day" sparsi per l'Italia sia di fare mini-assemblee, che però non ci permetterebbero di avere gli interventi del Prof. Galiè e di Mattioli. Capiamo che le esigenze possono essere varie e vi invitiamo a discuterle con noi per cercare nuove soluzioni. Il Fondo di Solidarietà viene finanziato, ma la sua gestione negli anni è diventata più complessa perché sono stati imposti limiti più stringenti a quello che possiamo fare: una volta in caso di problemi si poteva fare qualche rimborso senza scontrini giustificativi, ora è diventato impossibile, deve essere tutto fatto in modo molto regolare e documentato. Vi ricordo anche che, in caso di problemi, non ne risponde AIPI (perché non ha autonomia patrimoniale perfetta, ndr), sono io il primo che ne risponde anche con i propri beni personali. Inoltre c'è sempre stato un limite di reddito sui rimborsi, che ora è lo stesso del reddito di cittadinanza e corrisponde a un valore ISEE massimo di 9.000,00 euro: siamo quindi obbligati ad avere una copia dell'ISEE per dimostrare che il bonifico che facciamo è legittimo.

Nel 2018 abbiamo avuto un passivo di 16.000,00 euro, ma nel 2017 avevamo avuto un attivo di 20.000,00 euro, quindi abbiamo ancora un margine di 4.000,00 euro. Pagata l'assemblea, resteranno 20.000,00 euro in banca e poco più di 7.000,00 euro alle Poste. Le entrate previste per il 2019 sono 15.000,00 euro da soci e sostenitori, 15.000,00 euro da case farmaceutiche (che hanno già confermato la disponibilità a erogarli), 30.000,00 euro dal 5x1000. Il fondo di solidarietà è quindi confermato per 5.000,00 euro.

Voglio ringraziare tutti quelli che mi hanno supportato. Quest'anno è stato molto difficile per me, mi è nata una bambina che ha avuto un po' di problemi, ho anche avuto problemi al lavoro, ma con l'aiuto di tutti siamo riusciti a chiudere l'anno bene.

Ci tengo a fare una precisazione doverosa: da quest'anno Marzia non è più con noi e c'è stato un po' di movimento in proposito. Io sono un malato come voi, arrivato trascinato dalla corrente fino a qui, a questo incarico, non certo per ambizione personale o per manie di potere. Vi voglio dire che quando viene presa una decisione di questo tipo c'è sempre un motivo, che magari non è giusto rendere pubblico. Alcuni si sono chiesti perché la decisione è stata presa senza consultare tutti. Considerate che il Direttivo si ritrova a decidere le attività dell'associazione tutti i giorni telefonicamente, perché siamo tutti sparsi per l'Italia, ma l'unico giorno in cui riusciamo a vederci attorno a un tavolo è il giorno prima dell'assemblea. Quando trattiamo una materia ne parliamo bene, perché sappiamo che per riparlare passerà un anno; la scelta che abbiamo fatto lo scorso anno relativa a Marzia l'ho maturata negli anni precedenti per vari motivi e il Direttivo mi ha comunque tenuto fermo un anno. La decisione è stata presa proprio perché temevo una riduzione di fondi per l'assorbimento di una casa farmaceutica e avevo il sospetto che nel corso del tempo avremmo potuto avere problemi economici. Questo sospetto mi ha portato a

malincuore a fare una scelta, non tanto per motivi personali, ma in considerazione di quello che nel complesso era importante per AIPI e in quel momento la cosa importante era avere una persona, che è Giulia, che con un solo costo copre molti ambiti, quelli di Marzia più quelli legali (incluso il sostegno ad alcuni pazienti che hanno avuto bisogno di pratiche legali), segue la parte di gestione e dei commercialisti e questo ci permette di avere più funzioni con un costo minore. Quindi voglio ringraziare Giulia, tutto il Direttivo, la redazione (cioè Giacinta) per il giornalino, perché ci sta dietro con le nostre vite matte. E ringrazio tutti voi che siete qui, siamo in tanti anche quest'anno, e ogni anno date ossigeno all'associazione. Ringrazio Nicoletta, che ha avuto problemi familiari e per questo non è qui con noi oggi, il Prof. Galiè, Mattioli e Pisana, che non è oggi con noi perché le è nata una nipotina.

** Entrambe le votazioni sono fatte per alzata di mano e si approvano le proposte all'unanimità.*

AGGIORNAMENTI SULLE NORMATIVE IN MATERIA DI DISABILITÀ

Adelmo Mattioli, esperto previdenziale



Farò una breve panoramica sui benefici correlati al riconoscimento dell'invalidità in età lavorativa e poi mi concentrerò sull'accesso alla pensione. Vi ricordo però in generale che siamo un paese di diritti a domanda: non presentando regolare domanda nei termini corretti si rischia di perdere un diritto e magari di vederlo pre-

scritto, quindi non più esigibile.

Chi ha un'invalidità civile dal 51% in poi può chiedere un congedo per cure di 30 giorni annui. La domanda deve essere presentata al datore di lavoro, non all'INPS, perché la retribuzione di queste giornate è in carico al datore di lavoro, che sia privato o pubblico.

Per il riconoscimento dei permessi da Legge 104 per sé o per le persone che assistono un familiare disabile grave occorre che nel verbale sia indicato l'art.3 comma 3 della Legge 104. Il disabile lavoratore può scegliere se avere riduzioni di orario (fino a 2 ore al giorno) o 3 giorni di permesso al mese; il familiare può avere solo 3 giorni al mese. Esiste anche il congedo biennale, che dà a chi assiste un disabile grave la possibilità di assentarsi fino a un massimo di 2 anni nella vita lavorativa; si può chiedere a giorni, settimane, mesi o anni. C'è un ordine di priorità: lo dovrebbe chiedere il coniuge convivente; se il coniuge non è in situazione di fornire assistenza, ad esempio per motivi di salute, può essere chiesto da padre/madre/figli

conviventi ecc. Ma se il coniuge è in grado di fornire assistenza, indipendentemente dal fatto che lavori o meno, è possibile che una eventuale richiesta di un parente di grado superiore sia negata. Il congedo copre una retribuzione lorda fino a circa 36.000,00 euro, ma non si maturano ferie e TFR. Inoltre la persona che richiede il congedo non deve mai abbandonare il disabile se non per particolari situazioni personali (lo stesso vale per i giorni di permesso da Legge 104). Il riconoscimento delle condizioni della Legge 104 permette inoltre di chiedere al datore di lavoro di essere esonerati dal lavoro notturno.

Per un invalido civile parziale, cioè tra il 74% e il 99%, le prestazioni economiche indipendenti dal versamento di contributi possono essere erogate se il reddito personale annuo non supera i 4.906,72,00 euro, mentre per un invalido totale (100%) non deve superare i 16.814,34,00 euro; l'assegno ammonta a 285,66 euro per 13 mensilità, esente da IRPEF. Questa prestazione può essere richiesta fino al compimento dei 67 anni, oltre compete solo l'indennità di accompagnamento.

Per chi versa contribuzione ci sono altre agevolazioni. In momenti di riconoscimenti sanitari di una certa gravità si ha diritto a chiedere all'INPS un assegno ordinario di invalidità rinnovabile ogni 3 anni basato sulla propria contribuzione versata; nei casi più gravi si può arrivare al riconoscimento di inabilità, che permette di ottenere maggiorazioni contributive sul calcolo. Inoltre chi ha un'invalidità civile dal 75% in su per ogni anno di contribuzione versata matura 2 mesi di contributi aggiuntivi per accedere prima alla pensione, fino ad un massimo di 5 anni nella vita lavorativa.

Al momento, il riconoscimento di un'invalidità non dà purtroppo diritto a ottenere il passaggio al lavoro *part-time*, che è garantito solo in caso di malattie oncologiche e ingravescenti (D.lgs n.81/2015). Se però il lavoratore riesce ad ottenerlo, è importante che tenga presente che è necessario continuare a percepire un lordo previdenziale di almeno 10.670,40 euro all'anno per non avere una penalizzazione sulla futura pensione; al di sotto di questa cifra maturerà infatti contributi inferiori, in proporzione rispetto al lordo previdenziale.

Di recente è stato modificato il riscatto di laurea: gli anni riscattati concorrono al raggiungimento dei limiti minimi di anni di contribuzione. Ciascun anno di laurea costa 5.239,00 euro, che è la cifra minore mai prevista. Queste somme possono essere pagate in 10 anni senza interessi ed è un onere deducibile dal reddito. Per accedere alla pensione di vecchiaia, oggi sono necessari 20 anni di contributi e 67 anni di età sia per gli uomini sia per le donne. Chi ha un'invalidità almeno del 80% e ha lavorato nel settore privato può però accedervi prima: per le donne a 56 anni, per gli uomini a 61.

Inoltre è stata prorogata la rottamazione delle licenze: chi ha un lavoro autonomo inquadrato nel lavoro commerciale e cessa l'attività senza venderla, quindi la rottama, al compimento dei 57 anni per le donne e 62 per gli uomini ha diritto a un indennizzo di 513,00 euro al mese fino al compimento dell'età della vecchiaia.

Prima dei 67 anni di età ci sono alcuni modi per andare in pensione. Lo standard è con 42 anni e 10 mesi di contribuzione per gli uomini e 41 anni e 10 mesi per le donne. In alternativa, è stata introdotta per un periodo limitato la "Quota 100": i

requisiti sono 62 anni di età (sia per uomini che per donne) e 38 anni di anzianità contributiva minima. Altra opzione per le donne che hanno almeno 35 anni di contributi versati entro il 2018 e che sono nate entro il 31 dicembre 1959 o il 31 dicembre 1960 (a seconda del settore di lavoro) è l'"Opzione Donna", che permette di andare in pensione a 58 o 59 anni con un calcolo contributivo. Questo calcolo in generale penalizza nel conteggio, ma a volte poco, quindi vale la pena di fare una simulazione per valutare meglio pro e contro. Esiste poi l'APE Sociale, che è rivolto a donne e uomini che compiono i 63 anni di età; la domanda deve essere presentata entro novembre. Per chi svolge lavori gravosi sono necessari 36 anni di contributi. Per chi è disabile oltre il 74%, o ha in famiglia un soggetto disabile convivente da almeno 6 mesi con parentela (o affinità) di primo o secondo grado, servono 30 anni di contributi. Anche per i lavoratori precoci (che hanno un anno di contribuzione prima dei 19 anni di età) è previsto negli stessi casi il diritto alla pensione anticipata (41 anni invece di 42 e 10 mesi).

DOMANDE

Domanda: *L'assegno ordinario di invalidità esiste nel settore pubblico?*

Risposta: No, l'assegno di invalidità può essere percepito durante l'attività lavorativa solo nel settore privato o dai lavoratori autonomi, nel settore pubblico si deve avere una malattia tale da portare a una dispensa dal servizio e può essere percepito solo dopo aver cessato l'attività. Questo succede perché l'unificazione INPS-INPDAP è un'unificazione di *governance*, cioè di gestione amministrativa, ma le distinzioni tra le norme per i diversi settori permangono.

Domanda: *Durante l'anno mi vengono concessi solo 3 giorni per visite, ho le ore da legge 104 ma non ho recuperi. È legale?*

Risposta: È una norma contrattuale. Lei può richiedere i 30 giorni per cure, se l'azienda lo concede anche in caso di visite (senza cure). Può provare a insistere tramite un'associazione sindacale, ma quando si tratta di norme contrattuali o di costi totalmente a carico dell'azienda si rischia di andare in contenzioso.

Domanda: *Io ho avuto il riconoscimento della Legge 104 e il mio sindacato non sa dirmi se sono esente dal pagamento del bollo. Anni fa da un diverso sindacato mi è stato detto che ne ho diritto, io non l'ho pagato, ma ora mi è arrivata una cartella esattoriale che chiede di pagare tutto con gli interessi. Come devo fare?*

Risposta: Sul sito AIFI c'è la guida dell'Agenzia delle Entrate con le agevolazioni per i disabili. Deve essere verificato accuratamente il verbale di riconoscimento della 104 e deve essere confrontato con la guida. In alternativa, può andare all'Agenzia delle Entrate della sua zona.

Domanda: *Ho un'invalidità militare del 100% e un'invalidità civile del 100%. Mio figlio è sergente maggiore dell'esercito. Gli ho proposto di chiedere i permessi da Legge 104, ma lui mi ha risposto che il Ministero della Difesa non li sta concedendo, è possibile?*

Risposta: No, il diritto esiste anche nel settore statale, comprese le forze armate. Deve però avere, oltre all'invalidità, anche il riconoscimento dell'art.3 comma 3 della Legge 104. L'invalidità militare non influisce. Non si può sapere però se il diniego sia dovuto a un problema diverso, magari di servizio.

TREDICI TASK FORCE SI CONFRONTANO A NIZZA SULL'IP

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



I congressi mondiali sono iniziati nel 1973, ma il secondo è stato fatto solo nel 1998 a Evian: da allora si sono ripetuti ogni 5 anni. L'ultimo è stato nel 2018 a Nizza ed è durato 5 giorni per le *task force* e 3 giorni per i partecipanti, che sono stati più di 1500, provenienti da tutto il mondo. Tra questi sono inclusi un centinaio di esperti, divisi in 13 gruppi di lavoro:

12 che hanno sviluppato tutti gli aspetti scientifici, più uno focalizzato sui pazienti. Alla fine di ciascun convegno vengono pubblicati una serie di lavori scientifici che sono il frutto delle discussioni che ci sono state e che riguardano tutti gli argomenti trattati, incluse le terapie e i progetti futuri: a gennaio è stata pubblicata la serie di lavori scientifici dell'ultimo convegno. Visto tutto il successo avuto, abbiamo deciso di rendere stabile il gruppo che organizza il convegno e quindi di fondare un'associazione scientifica che si basa proprio sui convegni mondiali: la **WORLD SIMPOSIA ON PULMONARY HYPERTENSION ASSOCIATION**, il cui sito è www.wsphassociation.org. L'associazione ha una missione di tipo scientifico e si prefigge di fornire informazioni e supporto a tutti coloro che si occupano di ipertensione polmonare, in particolare medici e scienziati. Lo farà anche attraverso l'organizzazione di congressi annuali, per seguire passo passo gli sviluppi scientifici tra un convegno e l'altro, e l'informazione sui congressi programmati sull'ipertensione polmonare: attualmente sono segnalati i due congressi internazionali che facciamo annualmente a Bologna a giugno e a novembre ed è inserito il settimo convegno mondiale, che si terrà tra febbraio e marzo 2023 a Orlando, in Florida (USA). L'associazione inoltre creerà borse di studio per giovani promettenti che vogliano formarsi e aggiornarsi in centri specializzati, sia a livello clinico che nella ricerca di base su cellule e modelli animali. Nel sito sarà inoltre disponibile una bibliografia dei lavori scientifici aggiornata all'ultimo mese, consultabile gratuitamente. Questo sarà un grande supporto per i medici, perché darà la possibilità di mantenersi facilmente aggiornati, senza il pesante investimento di tempo richiesto per consultare settimanalmente le decine di riviste che si pubblicano in questo settore alla ricerca di nuovi articoli e senza i costi legati agli abbonamenti alle riviste. Dovete sapere infatti che acquistare questi articoli è molto costoso e non tutti possono permetterselo, soprattutto nei paesi in via di sviluppo. Per ora, abbiamo pubblicato i lavori derivati da tutti

i congressi mondiali, incluso l'ultimo.

Il sito web attualmente è aperto a tutti, ma stiamo valutando di creare parti ad accesso ristretto dove gli esperti potranno discutere problemi prettamente scientifici.

Nel sito potete vedere anche chi supporta l'associazione: ci sono varie altre società scientifiche, ma anche le associazioni dei pazienti, tra cui anche AIPI. I rimandi ai siti delle associazioni non sono casuali: anche i pazienti possono accedere e vedere i convegni in programma, ad esempio, e possono capire che aumentano le pubblicazioni e ci sono progressi. Questo sito sarà importante anche per i pazienti, ma non direttamente, perché è focalizzato su argomenti scientifici spesso difficili da comprendere: pensiamo che sarà importante perché questa iniziativa faciliterà l'attività scientifica di chi si occupa di IP in giro per il mondo e quindi faciliterà i progressi, che vi riguardano.

Approfitto per anticiparvi che anche la comunità non scientifica è interessata all'argomento IP. Ad esempio, da maggio il Corriere Salute crescerà, diventando un giornale a sé e nel primo numero è stato riservato uno spazio per le malattie rare: hanno dato a me l'incarico di scrivere un articolo, quindi ho parlato quasi completamente di ipertensione polmonare, dell'iniziativa della Commissione Europea sulle malattie rare del polmone (ERN-LUNG, ndr), in cui si sono riuniti 17 centri IP di 10 paesi, e del sito della nuova associazione. Penso che sia un successo che si parli su un giornale importante di una malattia rara come questa.

DOMANDE

Domanda: Mi è stato detto che il *selexipag* influenza la saturazione, c'è probabilità che nel tempo torni a stabilizzarsi?

Risposta: Il *selexipag* può influire sulla saturazione, ma in generale in senso positivo. Se somministrato a soggetti per i quali è indicato, dovrebbe portare semmai a un miglioramento della saturazione. In generale, ci sono riduzioni sensibili della saturazione solo in alcuni tipi di IP, come quelli dovuti a cardiopatie congenite non corrette, perché questi pazienti hanno uno shunt all'interno del cuore e quindi il sangue può passare da una parte all'altra. In questi casi all'inizio una prostaciclina può provocare un'ulteriore riduzione della saturazione, ma nella maggior parte dei malati di IP questo non succede. La cosa importante per voi pazienti è fidarvi dei medici e dialogare con loro della vostra reazione individuale rispetto agli effetti collaterali, piuttosto che affidarvi alla lettura dei bugiardini, che sono anche una forma di tutela legale per le aziende produttrici. Negli studi clinici noi abbiamo due gruppi di pazienti uguali (stessa percentuale di donne, di pazienti con le diverse forme di malattia ecc.) e una numerosità molto alta proprio per studiare bene gli effetti. Non tutti i pazienti hanno gli stessi effetti collaterali prendendo lo stesso farmaco e quindi non bisogna spaventarsi a causa delle esperienze di altri pazienti.

L'esempio di altri pazienti è utile soprattutto se sono coloro a cui il farmaco fa bene e permette il ritorno a una vita normale, che è la cosa più probabile se un farmaco è approvato. Ricordate che i farmaci vengono approvati perché fanno bene alla maggior parte dei pazienti, non perché fanno bene a tutti; su alcuni malati hanno effetti eccezionalmente favorevoli, ma non è la media, e su alcuni, fortunatamente pochi, non hanno alcun effetto favorevole. I farmaci che vengono approvati sono quelli che danno più effetti favorevoli rispetto a quelli indesiderati, con cui bisogna convivere se si riesce; se non si riesce, vuol dire che si rientra in quella piccola parte di casi in cui il farmaco non va bene e non lo si usa.

Domanda: *Se la risposta dei pazienti è individuale, perché i medici seguono precisamente le linee guida e oltre una certa pressione polmonare prescrivono un prostanoido, anche se il paziente ci convive bene?*

Risposta: È una domanda molto complessa in realtà. Le linee guida sono fondamentali perché indicano al medico la direzione in cui agire e sono sempre in evoluzione con le nuove scoperte. I sintomi dei pazienti sono la cosa più importante, ma non è detto che un paziente che si sente bene abbia un profilo di malattia altrettanto favorevole, perché soprattutto i pazienti giovani hanno una capacità di compenso enorme. Il fatto che un paziente stia bene è la cosa più importante ma è un tassello di un mosaico: deve avere anche adeguate capacità di esercizio e funzionalità cardiaca. Negli anni è stato scoperto che devono esserci tutti questi elementi per far durare a lungo questo benessere. Per questo noi non ci accontentiamo del fatto che il paziente stia meglio e cammini un po' di più, ma vogliamo che anche il cuore abbia raggiunto alcuni parametri specifici, se no aumentiamo i farmaci. I medici non esperti si fermano ai sintomi, ma la malattia va combattuta in modo energico, anche perché la percezione dei sintomi è molto personale. Dobbiamo ottenere il massimo il più presto possibile.

Domanda: *Un farmacista può decidere di sostituire il Revatio con un generico, senza il parere del medico?*

Risposta: Un farmaco viene approvato sulla base di studi clinici, che hanno un costo, quindi le aziende che sostengono questi costi devono avere un beneficio economico; per questo lo possono vendere in esclusiva per alcuni anni, ma passati questi anni anche altre aziende possono produrre quel farmaco (il cosiddetto "generico", ndr) e quindi il prezzo scende. I farmaci per l'IP sono sostanze chimiche facili da riprodurre, quindi il farmaco di marca e il generico sono di fatto lo stesso farmaco. Alcune aziende appena entrate nel settore potrebbero non essere perfette, ma nei paesi occidentali in realtà questo non succede. Per le malattie rare, visto che la platea dei pazienti a cui vendere il farmaco è piccola, ma i costi degli studi sono comunque alti, il costo del farmaco sarà più alto: per questo i farmaci per l'IP costano tanto, non perché la produzione sia costosa. Il problema è che stiamo andando verso la triplice terapia di combinazione, che è molto costosa. Fortunatamente alcuni farmaci sono diventati generici e questo consente di contenere i costi, se no ci potrebbero essere aree geografiche in cui viene rifiutata la prescrizione, non essendoci ancora studi in cui si dimostra che la triplice terapia è efficace. Gli studi sono in corso, ma noi non vogliamo ritardarne l'uso

perché siamo convinti che sia una strategia efficace. Se noi medici ci accorgessimo che un generico non fa effetto saremmo i primi a segnalarlo. Quando per un farmaco esiste un equivalente approvato dall'AIFA una Regione può indire una gara in cui vince l'offerta più bassa e un farmacista può decidere di sostituire il farmaco con l'equivalente che l'ha vinta. Un paziente può chiedere l'originale, ma non lo può pretendere, perché non cambia niente, solo il *packaging* e qualche eccipiente; il medico può chiedere di dare l'originale solo se c'è qualche motivo (come un'allergia a un eccipiente, ndr). Se fossimo noi a pagare la differenza potremmo chiedere l'originale, ma qui è lo Stato che paga e non potrà continuare a farlo in eterno, perché ci sono sempre più farmaci costosi per tante patologie, quindi bisogna vedere con favore questa riduzione di prezzo. È anche nostra responsabilità aiutare lo Stato a contenere questi costi. Dobbiamo ricordarci che ci sono poche nazioni che rimborsano tutti i farmaci al 100%: in Inghilterra, ad esempio, non c'è possibilità di terapia iniziale di combinazione, in Francia alcuni farmaci non sono approvati, come il Selexipag o l'Opsumit. Ricordatevi sempre che l'Italia, insieme al Giappone, è il paese migliore in cui vivere se si ha l'IP, perché ci sono tutti i farmaci.

Domanda: *Cosa deve fare chi ha difficoltà ad avere l'Adalat, visto che risulta carente all'AIFA?*

Risposta: Ai pazienti *responder* abbiamo iniziato a dare Adalat e Diltiazem anni fa, a volte quando non c'erano altri farmaci. Adesso ci sono alternative, per cui se un paziente non riesce più a reperire la nifedipina ce lo può comunicare e scegliamo un'alternativa.

Domanda: *C'è un collegamento tra la malattia di Anderson-Fabry e l'ipertensione polmonare?*

Risposta: No. Ci sono casi di IP in presenza di altre malattie rare, non sappiamo però quale sia la connessione. Possono comparire per coincidenza, ma quando ci sono due malattie rare nella stessa persona noi cerchiamo di approfondire e pubblicare perché è cosa rara. Quando ci sono abbastanza pazienti si fa uno studio, ma qui non ce ne sono abbastanza.

Domanda: *Ci sono studi genetici per una probabile cura dell'IP?*

Risposta: In genere gli studi genetici servono per identificare in anticipo i portatori sani di una mutazione che predispone allo sviluppo della malattia. La malattia si sviluppa perché un gene all'interno dell'organismo è "sbagliato" e viene trasmesso all'interno della famiglia. Nel nostro caso la trasmissione non è del 100% e non tutti quelli che hanno il gene "sbagliato" sviluppano la malattia, perciò stiamo studiando per cercare di capirne il perché, ma la genetica è molto complessa. Inoltre, capendo come funziona quel gene "sbagliato" potremo magari trovare farmaci che correggono quella funzione che il gene non riesce a espletare in modo normale. Fino ad ora nessun farmaco ha funzionato, ma probabilmente si svilupperà un nuovo studio, che durerà 5-7 anni, per cercare di correggere una mutazione di BMPR2 (un recettore che funziona su una determinata via metabolica), che è la più frequente nelle forme familiari di IP. Ci vorranno 7 anni però per capire se questo nuovo farmaco funziona davvero: prima dovrà essere dato a volontari sani, per vedere quale sia la dose adeguata; poi dovrà essere dato a pochi pazienti, per vedere se fa effetto;

poi a un numero maggiore, ma limitato di pazienti; poi dovrà essere avviato uno studio con un numero maggiore di pazienti, che potrà portare all'approvazione del farmaco. Molti di voi hanno usufruito in netto anticipo di nuovi farmaci perché hanno partecipato a studi clinici controllati, che spesso non sono visti di buon occhio, perché il paziente non capisce perché deve fare da cavia e non può lasciare che altri provino il farmaco e usarlo dopo. Aspettare la fine degli studi per un paziente significa però rinunciare a usare un farmaco con 3 o 4 anni di anticipo rispetto al suo ingresso in commercio. Inoltre, in 42 studi clinici controllati che abbiamo fatto, il 75% ha portato risultati favorevoli, quindi i farmaci sono entrati in commercio e i pazienti ne hanno tratto un vantaggio. Nel 25% non c'è stato un vantaggio, in alcuni casi c'è stato anche un danno. Ad oggi sono in commercio 3 tipi di farmaci per l'IP, quindi trovarne un quarto è più difficile, perché un paziente deve prima aver usato gli altri 3 e solo dopo si può provare a vedere se aggiungere il quarto gli porta un vantaggio: non si può negare a un paziente l'accesso ai farmaci già disponibili e che funzionano per farne provare uno diverso. Questo però significa che la percentuale del 75% scenderà, perché sarà più difficile che un farmaco sia così efficace.

Domanda: *La mia ASL dice che non mi spettano tutti i presidi per il Caripul, come posso fare?*

Risposta: Questo è un esempio delle difformità che ci sono da Regione a Regione, o addirittura da ASL a ASL. Prescriviamo questo farmaco da molti anni e casi del genere ci sono capitati pochissime volte. È assurdo che venga fornito un farmaco costoso e non presidi poco costosi, come garze e disinfettanti, che devono essere dati perché è la terapia che viene fornita, non la scatola di farmaco; quindi ti spetta. Purtroppo devi farti rispettare. Tu però dovresti farti scrivere dall'ASL un documento in cui dicono le ragioni per cui ritengono di non doverti fornire i presidi e questo dovrebbe essere passato a un avvocato. È una battaglia ridicola, ma se non si riesce ad ottenerli bisogna insistere e segnalare pubblicamente la cosa.

Domanda: *La sclerodermia può essere causa dell'ipertensione polmonare?*

Risposta: I pazienti che soffrono di sclerodermia possono sviluppare diversi tipi di ipertensione polmonare. Quella a cui fa riferimento lei probabilmente è l'ipertensione arteriosa polmonare, quindi di gruppo I e c'è una probabilità di circa il 10% di svilupparla. I malati di sclerodermia possono però sviluppare altri tipi di ipertensione polmonare, ad esempio dovuti allo sviluppo di una fibrosi o di problemi cardiaci: per questo motivo devono essere seguiti in modo più stretto per tenere sotto controllo l'eventuale comparsa di un'ipertensione polmonare.

Domanda: *Ci sono farmaci per curare la sclerodermia?*

Risposta: Non sono un reumatologo ma, seguendo pazienti con IP secondaria a sclerodermia, posso dire che non ci sono

farmaci specifici e, in assenza di farmaci specifici approvati, i medici seguono diverse linee di terapia per riempire questo vuoto. Non è detto che la terapia per la sclerodermia curi l'IP una volta che si è sviluppata e, di contro, non avere cure per la sclerodermia consente di usare farmaci che sono efficaci in alcuni tipi di ipertensione polmonare secondaria alla sclerodermia.

I MIEI RUOLI ALL'INTERNO DI AIPI

Avv. Giulia Tropea



Volevo presentarmi e farmi vedere, così mi potete riconoscere in reparto, e volevo dire che potete fare riferimento a me per una serie di servizi. Mi occupo di erogare il fondo di solidarietà, di cui vi riassumo la procedura ereditata dalla gestione precedente: è necessario presentare l'ISEE ed inviare la documentazione in originale

delle spese di viaggio e alloggio a:

Giulia Tropea - Via Paolo Uccello 5 - 20148 Milano

Per quanto riguarda l'alloggio, ho visitato TETTOAMICO, che è una struttura bellissima, nuova e ben attrezzata. Anche CASA DI LUNA ha appena aperto altre camere, tutte perfettamente ristrutturata. I riferimenti di altri posti dove soggiornare sono su sito e giornalino.

Potete contattarmi all'indirizzo e-mail amministrazione@aipiitalia.it e al cellulare di AIPI +39 391 4805050 anche per altre evenienze, legate ad esempio alla materia previdenziale o a problematiche di gestione più quotidiana.

In genere sono presente a Bologna in ambulatorio e in reparto al mercoledì, ma a volte anche in altre giornate, su indicazione di Fiammetta, in base a quanti pazienti saranno presenti.

Vi informo inoltre che il Dott. Larosa, psichiatra e psicoterapeuta, è disponibile per incontrare i pazienti. Il suo consiglio è di programmare gli incontri durante i ricoveri, quando c'è più tempo, perché nel giorno della visita si è sempre un po' di fretta. Lui è comunque in ospedale al mattino, ma si muove tra i vari reparti, è necessario contattarlo la sera prima perché si possa organizzare e rendere disponibile.



Claudia Bertini

Vicepresidente AIPI

Voglio ringraziare Teresa Loporchio perché quello che abbiamo fatto con TETTOAMICO non sarebbe stato possibile senza di lei.

UNA GIORNATA "RARA"

Una risata di cuore accompagnata da pensieri positivi, di fiducia e speranza, migliora l'equilibrio psicofisico, provoca la distensione della muscolatura volontaria e involontaria, attenua lo stato d'ansia, rallenta il battito cardiaco e ri-ossigena l'organismo, svegliando la mente e le emozioni, per ritrovare gradualmente, in una spirale virtuosa, anche la forza per resistere e superare le difficoltà. Si tratta, in fin dei conti, di abituare i nostri neuroni a scambiarsi sostanze diverse dalle solite.

Piccoli cambiamenti costanti hanno maggiore probabilità di produrre conseguenze durevoli. È l'azione continua che produce una nuova serie di registrazioni emotive e di sinapsi, con effetto moltiplicatore.

Dante Alighieri nel suo viaggio ultraterreno descritto nella *Divina Commedia*, superata una certa soglia nel profondo dell'Inferno, con la forza di volontà che lo spinge a raggiungere le sfere più alte e con l'aiuto della sua guida Virgilio, asseconda un movimento di ribaltamento di direzione verso il Purgatorio e poi il Paradiso, un ribaltamento di tendenza dalla discesa (entropia), alla salita (crescita) sostenuto da una forza, una energia virtuosa che lo tira verso l'alto.

Si può così tornare a sorridere alla Vita proprio grazie a questo meccanismo che si auto-alimenta in modo virtuoso: energia positiva attira sempre più energia positiva, che può essere trovata dentro e fuori di noi.

Cari amici di AIPI è stato per me un vero privilegio aver vissuto con voi questa energia che vi ho trasmesso e che mi avete rimandato moltiplicata. Tra tutti i *WorkShow* che ho fatto nella mia lunga e onorata carriera di giullare zen, quello con voi a Bologna è stato sicuramente tra i più emozionanti e significativi da un punto di vista anche e soprattutto umano. Mi hanno colpito la forza e la solidarietà che si respiravano fin dalle prime ore della giornata e che si sono via via manifestate in modo crescente durante l'incontro, fino ad arrivare alla fine con lo scoppio liberatorio dei palloncini-paure e le vostre belle testimonianze a fine giornata.

In particolare mi ha emozionato la testimonianza di Rita che era in prima fila e che durante la performance interattiva ha riso "solo" con gli occhi e con l'espressione del volto non potendo eseguire i movimenti in quanto questi le provocavano delle tachicardie. Ebbene, è venuta da me dopo la performance e con grande sensibilità e delicatezza d'animo mi ha detto più o meno così: "Scusami se non ho mosso un dito ma non potevo... Spero che la mia apparente apatia non abbia influito sulla tua carica di energia. Volevo dirti invece che la *performance* mi è piaciuta tantissimo. Mi ha evocato tante cose che sto facendo nel mio percorso di yoga che mi sta aiutando tantissimo in questo periodo difficile".

A proposito, cari amici, mi permetto di lasciarvi alcuni suggerimenti e spunti pratici.

Soprattutto curate la respirazione diaframmatica, è importantissima. Personalmente l'aver appreso una corretta respirazione è stato uno dei più grandi doni che abbia ricevuto. Mi ha cambiato il modo di percepire la realtà.

Per chi non la conoscesse, vi propongo un esercizio che vi può far capire in modo semplice il meccanismo: in inspirazione l'aria che entra dilata la pancia come un palloncino che si gonfia; quando l'aria esce, il palloncino-pancia si sgonfia.

All'inizio fate alcune respirazioni più profonde così da forzare lo stantuffo-diaframma, il quale tira dentro aria nuova e spinge fuori aria vecchia e stantia. Allenatevi con questa immagine e fatevi aiutare da amici più esperti. Il diaframma è un muscolaccio potente e forte e se noi lo muoviamo bene su e giù ad ogni atto respiratorio (senza andare in iperventilazione), è come avere la mano robusta di un lottatore che massaggia in continuazione tutti i nostri organi interni. La respirazione diaframmatica, essendo più lenta, combatte ansia e stress ed è la base della meditazione.

I benefici sono straordinari anche spiritualmente: calma, consapevolezza, pace nel cuore, contatto con l'Infinito.

Vorrei inoltre regalarvi altre *AIPI Application*, le mie pillole del Buon Umore. Prendetene una al giorno; mi raccomando non andate in *overdose*; può essere pericoloso... si può morir dal ridere!

Sono 36. Datene anche in famiglia e agli amici; anche i bambini si divertono. Endorfine a gogò per tutti!

Copiate i link che vi riporto qui sotto sul motore di ricerca. Si aprirà un video di 30 secondi circa. I titoli sono in inglese in quanto queste pillole sono nate con il mio libro *Laugh Love Live* (Ridi Ama Vivi) che è la versione inglese del mio libro *Ridere di cuore - Il potere terapeutico della risata*. Però sotto al video troverete la traduzione del titolo in italiano. La descrizione dell'esercizio è pure in inglese, ma facendo un copia-incolla su un traduttore tipo Google, l'avrete agevolmente tradotto (a parte che i movimenti del video parlano da soli...).

Per l'11 di queste 36 pillole, la risata l'ho fatta sintonizzandomi a una determinata frequenza espressa in termini di Hertz. Sono frequenze particolari che, secondo la teoria della Cimatika*, vanno a beneficiare alcuni organi e favoriscono atteggiamenti psicofisici virtuosi: doppia terapia quindi! Nella descrizione che trovate nei video di queste undici pillole ci sono le indicazioni degli Hz corrispondenti e dei benefici relativi. Il tutto è da prendere con una sana dose di auto-ironia e di spirito di humor. Grazie ancora a tutti, e in particolare a Leonardo, per il calore e l'umanità che hanno sparso tanta luce intorno.

Un ris-abbraccio

Gianni Ferrario

Ecco le 36 AIPI Pills – sii Aperto Innovativo Positivo Ironico!!!: Cliccate su questo link o copiatelo su un motore di ricerca: <http://www.laughtertherapy.eu/36-happiness-pills>

Scorrendo la pagina verso il basso troverete i video delle 36 Pills. Consiglio di cliccare sul marchio YouTube che si trova a destra in basso dello schermo. In questo modo vedrete il video direttamente su YouTube in cui compaiono anche i titoli in italiano.

Buone sane risate!

* Il termine *cimatika* designa una teoria, dovuta allo studioso svizzero Hans Jenny, che tenta di dimostrare un effetto morfogenetico delle onde sonore. Il nome *cimatika* è stato coniato dallo stesso Hans Jenny, e deriva dal greco *kymatika* (κύματικὰ) che significa "studio riguardante le onde" (da *kyma* (κύμα) che significa "onda, flutto").

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche che hanno desiderio o necessità di allontanarsi dal proprio domicilio per accedere a strutture specializzate nel trattamento dell'IP.

Per essere considerato in difficoltà economiche e accedere quindi al Fondo di Solidarietà, il paziente deve far parte di un nucleo familiare con un valore ISEE ordinario non superiore ai 9.000 euro.

Per permettere a un maggior numero di pazienti di accedere al contributo, il Fondo di Solidarietà rimborsa il 50% delle spese di viaggio e alloggio fino a un massimo di 350 euro. Il rimborso sarà accordato esclusivamente al paziente per se stesso, salvo i casi in cui il paziente abbia assoluta necessità di un accompagnatore. Eventuali eccezioni per condizioni di particolare necessità saranno accuratamente esaminate di volta in volta.

Ricordiamo che il paziente deve controllare e accertarsi sempre preventivamente che la propria regione di appartenenza non preveda/corrisponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5).

Il rimborso potrà essere erogato a seguito della presentazione di:

- Modulo "Fondo di Solidarietà AIPI" (scaricabile dal nostro sito: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo), debitamente compilato.
- Giustificativo rilasciato dalla struttura ospedaliera attestante le giornate di presenza.
- Originali dei giustificativi di spesa (viaggio, alloggio); non saranno considerati validi giustificativi di spesa privi di valore fiscale; si consiglia di conservare una fotocopia della documentazione inviata.
- Fotocopia dell'attestato del valore ISEE del nucleo familiare del paziente.
- Fotocopia della carta di identità del paziente.

La documentazione relativa a ciascuna trasferta presso il centro di cura dovrà essere inviata separatamente. I rimborsi spese saranno effettuati tramite bonifico bancario.

Il modulo di contributo spese "Fondo di Solidarietà AIPI" è scaricabile dal nostro sito: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo, per eventuali chiarimenti scrivere a: amministrazione@aipiitalia.it

La documentazione per il rimborso dovrà essere inviata tramite posta ordinaria a Avv. Giulia Tropea, Via Paolo Uccello 5/A, 20148 Milano.

Si prega di **NON** inviare raccomandate.

Un grazie a tutti i pazienti per il rispetto di queste regole: ci permetterete di erogare rapidamente i rimborsi e consentite ad altri di accedere agli stessi benefici.

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.
- Diritto alla continuità terapeutica, al fine di ottenere che gli enti competenti distribuiscano i farmaci nei termini stabiliti dalla legge. Segnalate eventuali difficoltà.

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

Per prenotarsi chiamare al +39 391 4805050 o inviare una mail a: amministrazione@aipiitalia.it

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, allegando la contabile di pagamento. Se non lo avete già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a: Avv. Giulia Tropea - Via Paolo Uccello 5/A - 20148 Milano (NO RACCOMANDATE)

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

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

Giulia Tropea

amministrazione@aipiitalia.it

cell +39 391 4805050 è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con Adelmo Mattioli esperto di previdenza pubblica;
- 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 AIPNews o numeri arretrati;
- spedire gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (alcuni esauriti e scaricabili solo dal sito, vedi ultima pagina):
 - manuali su IP, CPCTE e trapianto;
 - guida sugli aspetti emotivi dell'IP;
 - la malattia nel racconto dei pazienti;
 - consigli pratici per la vita quotidiana;
 - gadgets (portapillole, penne ecc.).

■ Assistenza psicologica

Dott. Marco Larosa

È presente tutte le mattine al pad. 28 al 1° piano presso l'ambulatorio dei trapiantati di polmone. Può incontrare i pazienti, gratuitamente, preferibilmente durante il ricovero. Chiamare per appuntamento, cel. +39 338 6727331, la sera dopo le ore 21,00.

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

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere. Vedi depliant scaricabile dal nostro sito al link: <http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPNews n. 36/2012, pag. 4-5
AIPNews n. 37/2012, pag. 6
AIPNews n. 61/2018, pag. 4-5
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 (vedi AIPNews n. 61 pag. 4-5). 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
mart./ven. - 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 Giulia Tropea è presente in ospedale per informazioni e assistenza il mercoledì:

- Mattina ore 11.00-13.00 Pad. 21;
- Pomeriggio ore 14.00-17.00 Pad. 23.

■ Inviare la vostra e-mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it il vostro indirizzo e-mail.

■ Prossimo AIPNews

Il prossimo numero di AIPNews uscirà a dicembre 2019. Grazie anticipatamente a 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 104,5 ⇔ - doppia 115,5 ⇔ (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). Per dubbi o maggiori informazioni telefonare allo 081 19130225.

• 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 elastocompressivi, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

• FARMACIA S. VITALE Via S. Vitale, 126

Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

• FARMACIA S. ANTONIO Via Massarenti, 108

Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.

• TETTO AMICO

Pad 29, 2° piano, Vittoria Iacobelli, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto-periodi lunghi osservazione pz/soci.

• 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



Per informazioni generali

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



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 pz

Dott. Marco Larosa,
psichiatra e psicoterapeuta
per prenotarsi telefonare al
+39 338 6727331



Consulenza previdenziale

Adelmo Mattioli, esperto di
previdenza pubblica
per prenotarsi telefonare al
+39 391 4805050



Consulenza legale, questioni amministrative e informazioni generali

Giulia Tropea, avvocato civilista
+39 391 4805050

amministrazione@aipiitalia.it



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di
Sciara +39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

Richiedete gratuitamente il materiale informativo a Giulia Tropea +39 391 4805050



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

Informazioni su
diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica (solo online,
aggiornamenti a breve)



Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP

Uno strumento di
sostegno dalla diagnosi
all'accettazione della
malattia (solo online)



La malattia nel racconto dei pazienti

L'esperienza del
racconto si fa emozione:
le vostre storie raccolte
negli anni



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

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



IAP: consigli pratici per la vita di tutti i giorni

Un vademecum
ricco di suggerimenti
per vita domestica,
lavoro, bambini e
tempo libero (solo online)



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

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** 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 2.800 followers, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIOnlus!