

AIPI *news*

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XVII • Trimestrale
n. 66 • Ottobre-dicembre 2019

Sui fondi sanitari integrativi



**AIPI ospite da
Prof. Galié, AFI e Janssen**



**La seconda vita di Paolo:
“Da 30 anni respiro
con un polmone non mio”**



Eurordis e l'assistenza globale



Rinforza la tua speranza!



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



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

**PROSSIMA ASSEMBLEA
28 GIUGNO 2020**

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI Onlus,

con AIPInews n.66 entriamo nel periodo dell'anno che apprezzo maggiormente, quello del Natale. Un periodo magico, dove un piccolo addobbo natalizio tra le mani ha il potere di riportarci all'infanzia e scaldarci il cuore. Il sottoscritto arriva in questa fase dell'anno particolarmente stanco, è stato un anno impegnativo per me e per AIPI Onlus, ma posso dirvi con grande soddisfazione che, nonostante alcune difficoltà, stiamo per presentare un progetto molto interessante e ambizioso. Inoltre, come annunciato, abbiamo definito la data dell'Assemblea per il 28 giugno... stesso luogo, stessa ora!

Nel **Focus on** trovate un interessantissimo approfondimento di Giulia Tropea sui fondi sanitari integrativi e sulle società di mutuo soccorso.

A seguire le **Notizie Italia** dove vi descrivo la mia visita al sito produttivo di Janssen farmaceutica, a Latina. Siamo stati invitati, con altre associazioni, a un "open day" dedicato alla conoscenza e alla reciproca condivisione di percorsi e progetti futuri.

Giulia ci racconta brevemente quanto accaduto sabato 14 settembre, a Milano, dove si è tenuta la II Giornata in Piazza "Coinvolgimento del paziente, del cittadino, dei media: ricerca clinica, produzione, commercializzazione, accesso e vigilanza del farmaco", organizzata dall'Associazione Scientifica AFI (Associazione Farmaceutici dell'Industria). All'evento hanno partecipato aziende, istituzioni, pazienti e associazioni. AIPI Onlus era presente per il secondo anno consecutivo, con le nostre Claudia Bertini e Giulia Tropea.

Annualmente, siamo ospiti del Prof. Galì per il "Master in Pulmonary Vascular Diseases" dell'Università di Bologna. Claudia ci relaziona sulle giornate del 14 e 15 giugno durante le quali si è svolto il convegno "Pulmonary Hypertension by clinical cases", patrocinato da AIPI e dalla neonata World Symposium on Pulmonary Hypertension Association. Nel corso delle giornate si è susseguita la presentazione di casi clinici, come fossero "episodi" di una serie tv con i malati protagonisti e un filo conduttore: la IAP e le sfide portate alle diverse équipes di dottori.

A chiudere le **Notizie Italia** Gabriele Valentini ci regala il bellissimo racconto di Paolo, un uomo che ha vinto il proprio destino, apparentemente segnato, ed è diventato l'uomo trapiantato di polmone più longevo al mondo. Meglio di lui, per soli 6 mesi, una donna irlandese.

Nelle **Notizie in breve** alcune importanti informazioni su EURORDIS e sulle sue attività.

Nella sezione **I consigli di AIPI** ho voluto riportare la traduzione del racconto effettuato da Regina Prenderville, Presidente dell'associazione irlandese per la IAP, in merito all'esperienza vissuta alla Conferenza Internazionale sull'IP tenutasi a Orlando nel luglio 2018.

Quindi, nello **Spazio dei soci**, la storia di Letizia Lunardi che ringrazio infinitamente per aver voluto condividere con tutta la comunità di AIPI la sua esperienza personale. Colgo l'occasione per spronare tutti i lettori a inviarci la propria storia, positiva o negativa, che si parli di un successo o di una sconfitta, raccontateci il vostro vissuto perché con le vostre parole possiamo aiutare chi si trova nella vostra stessa situazione a non sentirsi solo, emarginato.

A questo punto Gabriele Valentini ci propone un piacevole approfondimento di attualità sulla "malattia" (... curabilissima) dei selfie e con questo ritratto della società moderna chiude lo **Spazio dei soci**.

Infine le ricette di Giacinta dove troviamo una bella idea per un piatto curioso da gustare, magari durante la pausa natalizia, con i nostri cari.

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 il direttivo, la redazione, Giulia Tropea e ovviamente tutti voi fedeli lettori e sostenitori e, con tutto il cuore, vi auguro un sereno Natale e un felice anno nuovo.

Buona lettura a tutti amici miei

Leonardo Radicchi

AIPInews

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

Sede legale
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 corrigere".

FOCUS ON



PRESTAZIONI SANITARIE E SOCIOSANITARIE

- Sui fondi sanitari integrativi, pag. 2

NOTIZIE ITALIA

- Janssen ci apre le sue porte, pag. 4
- Una giornata di incontro/confronto di AFI, pag. 5
- “Pulmonary Hypertension by clinical cases”, pag. 5
- La seconda vita di Paolo: “Da 30 anni respiro con un polmone non mio”, pag. 6



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- EURORDIS e l'assistenza globale, pag. 7



I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Rinforza la tua speranza! pag. 8



AVVISO IMPORTANTE!!!

Il 28 giugno 2020 si svolgerà a Bologna la nostra consueta **Assemblea AIPI**. Vi aspettiamo numerosi per condividere questa giornata così importante della nostra vita associativa. Nel prossimo numero vi faremo avere informazioni organizzative.

La Redazione di AIPInews

LO SPAZIO DEI SOCI



LE VOSTRE STORIE

- Amo la vita e ringrazio chi mi permette di viverla! pag. 10

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- Selfie e Instagram una vera ossessione... pag. 12

CUCINA

- Le ricette di Giacinta, pag. 15
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, pag. 15



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

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

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI, vi ricordiamo il nostro numero di conto corrente:

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Credito Valtellinese SpA - Perugia

IBAN: IT83G0521603001000009002974

BIC SWIFT: BPCVIT2S

Vi ricordiamo inoltre che la nostra sede legale è domiciliata presso:

Studio Commerciale Rag. Concetta Attennante
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

La Redazione di AIPInews

FOCUS ON PRESTAZIONI SANITARIE E SOCIOSANITARIE

SUI FONDI SANITARI INTEGRATIVI

di Giulia Tropea

I **Fondi Sanitari Integrativi (FSI)** e le **Società di Mutuo Soccorso (SMS)** sono organizzazioni *non profit*, organizzazioni prevalentemente private, variamente denominate, che raccolgono, su base volontaria, risparmio dei singoli cittadini o di gruppi di cittadini o risparmio di tipo contrattuale a livello nazionale, regionale o locale, per fornire prestazioni sanitarie e sociosanitarie che integrano quelle assicurate dal Servizio Sanitario Nazionale e dal Sistema di Protezione Sociale, per finalità non orientate al profitto.

I FSI e le SMS offrono servizi alla persona (cura alla persona, assistenza ai familiari) anche attraverso **Cooperative sanitarie e sociali**. Gli attuali FSI non sono solo sostitutivi, molte prestazioni sono integrative (ad esempio odontoiatria o rimborso per occhiali), complementari (tickets) e sociali in percentuali molto diverse tra loro.

Vi sono Fondi e SMS che sono molto orientati verso le prestazioni sociali (addirittura attività di grande respiro locale) e integrative, ma che mantengono uno “zoccolo duro” di prestazioni sostitutive perché sono molto richieste e perché consentono il raggiungimento dell’equilibrio economico-finanziario

(obbligatorio per le organizzazioni non profit).

La realtà è che delle prestazioni, attività e servizi che i FSI e le SMS erogano, a chi, secondo quali modelli organizzativi e reti di strutture e medici, con quali risultati, non sa nulla nessuno. Anche tra i detentori di forme di copertura sanitaria integrativa vi è una significativa affezione verso il SSN.

I FSI sono di due tipi: i primi (cosiddetti FSI “non DOC”, che includono anche le Casse di Assistenza e gli altri enti che svolgono attività esclusivamente assistenziale) nascono dalla contrattazione nazionale, locale o aziendale, tra le rappresentanze sindacali e datoriali. I FSI non DOC rappresentano la quasi totalità delle realtà di sanità integrativa operanti sul mercato italiano e sono i più numerosi. Sono Fondi “chiusi” ai quali possono aderire solo i lavoratori, ma generalmente “aperti” ai loro familiari.

La seconda tipologia è costituita dai Fondi sanitari integrativi puri, cosiddetti “DOC” (FSI DOC), che possono erogare prestazioni integrative al SSN (per il 90% prestazioni odontoiatriche) ovvero rimborsare prestazioni già ricomprese nei LEA, ma per la sola quota a carico dell’assistito.



Sono “aperti” a tutti i cittadini, che però debbono utilizzare strutture accreditate per l'erogazione delle prestazioni.

Circa la metà dei FSI affida la gestione a compagnie di assicurazione, l'altra metà opera in autogestione e solo una parte utilizza una forma mista di autoassicurazione e polizza.

Per gli iscritti ai fondi sanitari DOC e non DOC e per chi aderisce a enti, casse e SMS che abbiano esclusivo scopo assistenziale, i contributi versati sono deducibili fino a 3.615,20 euro, ma solo se l'ente è iscritto all'anagrafe dei fondi.

Il numero di iscritti e aventi diritto (familiari) ai Fondi integrativi è pari al 20% della popolazione complessiva, valore che si colloca ben al di sotto di quello registrato nella maggior parte dei Paesi Europei (Francia 97,5%, Germania 44%, Regno Unito 41%, Paesi che presentano un livello di intermediazione della spesa sanitaria privata del 42,8% contro appena il 15% dell'Italia, fonte OCSE). In Francia il valore è così alto perché dal 2015 è entrato in vigore, attraverso la Legge approvata dal Parlamento, l'obbligo di iscrizione a una forma integrativa di assistenza per tutti i lavoratori e la facoltà per i comuni di allargare la mutualità integrativa territoriale a favore di cittadini anziani. La realtà negli altri Paesi europei è quella di avere sistemi di protezione misti, compresa la Svezia, paese storicamente universalistico che a livello delle Contee provvede al fabbisogno sanitario di non autosufficienza attraverso forme di mutualità agevolata.

La quota di finanziamento pubblico della spesa sanitaria italiana è inferiore a quella di larga parte dei Paesi EU, ma, a parità di potere di acquisto, il livello della spesa sanitaria privata italiana è perfettamente in linea con la media EU (dove i sistemi a stampo solidaristico sono una minoranza). In Italia si spende di meno che in altri Paesi.

Le prestazioni erogate dai FSI sono sempre su richiesta di un medico prescrittore che, nella maggioranza dei casi risulta essere, in base alle regole di polizza vigenti in molti fondi, il medico di famiglia o un medico accreditato presso strutture con le quali i Fondi instaurano rapporti.

Molti FSI hanno indirizzato le proprie politiche verso l'area della prevenzione con campagne interne ai propri iscritti e con risultati positivi. In molti casi non sono garantite le singole prestazioni ma “pacchetti” che rispondono a specifici percorsi assistenziali. Ciò in ragione del fatto che i FSI, proprio per evitare eccessi prescrittivi e avendo ben chiari i flussi di richiesta dei lavoratori iscritti e dei loro familiari, hanno, soprattutto negli ultimi anni, richiamato l'attenzione dei loro aderenti sul tema della prevenzione, non solo delle malattie tumorali, ma anche di quelle che costituiscono le principali cause di morte nel nostro Paese: cardiovascolari o derivanti da ipertensione arteriosa e sindrome metabolica. Serio è il problema dei 3.200.000 cittadini non autosufficienti, di cui 1.400.00 a carico delle famiglie, a casa. Spendiamo poco per la non autosufficienza. I pilastri della non autosufficienza sono nel nostro Paese l'assistenza domiciliare integrata (ADI), le residenze assistenziali per anziani (RSA) e l'indennità di accompagnamento (13 miliardi di euro) ai quali si aggiungono i tanti provvedimenti legislativi, dalle pensioni di invalidità alla legge 104 del 1992. L'ADI e le RSA sono le risposte che deve garantire il SSN rientrando tali prestazioni

nel livello di assistenza distrettuale. L'assistenza domiciliare è garantita mediamente per 18 ore l'anno (valore in diminuzione rispetto agli anni precedenti e che negli altri Paesi è pari ad una assistenza su base addirittura settimanale) a circa 800.000 pazienti prevalentemente anziani, mentre il numero di posti letto residenziali ci pone con 18/19 posti letto per 1000 abitanti over 65 agli ultimi posti in Europa (la Svezia ne ha 81 e la media europea è di 50). Le famiglie si fanno carico dei loro anziani e spendono circa 7 miliardi di euro per assisterli avvalendosi tra l'altro di 983.695 badanti regolari e non. Ad oggi, secondo studi condotti a livello nazionale la spesa per l'ADI e le RSA si aggira rispettivamente intorno ai 2,6 e 3,5 miliardi di euro del fondo sanitario nazionale, mentre la spesa sociale da parte dei Comuni, pari a circa 7 miliardi di euro, è in costante diminuzione. Per avvicinarsi ai valori europei servirebbero investimenti cospicui per almeno il doppio di quanto oggi in cantiere (senza considerare gli investimenti in conto capitale per aumentare i posti letto residenziali).

Presso il Ministero della Salute è stata istituita l'Anagrafe dei fondi sanitari in cui sono censiti tutti i fondi sanitari integrativi del SSN nonché gli enti, casse, società di mutuo soccorso aventi fine esclusivamente assistenziale.

I FSI sono una realtà che opera per oltre 12 milioni di persone, nascono da una contrattazione nazionale che dura da anni, possono giocare un ruolo importante nel ridisegnare il *welfare* sanitario e sociale del prossimo futuro. Non è utile contrapporli al SSN quanto piuttosto interrogarsi sul ruolo da attribuire alle forme di assistenza sanitaria integrativa affinché possano più efficacemente supportare/colmare le aree di “debolezza” del SSN, sia sotto il profilo del “finanziamento” che sotto quello della “effettiva capacità di erogazione”.

È fondamentale che ciò avvenga in presenza di un SSN che presenta tutte le sue sofferenze sul tema delle liste di attesa, sui super ticket che gravano come una spesa costosa sui servizi e che spingono i cittadini a preferire il canale di erogazione privato.

Ciò di cui occorre essere consapevoli è che la tutela della salute nel terzo millennio tra longevità e cronicizzazione delle malattie chiede che ognuno faccia la propria parte, il SSN con efficienza ed efficacia, i FSI e la mutualità all'interno del principio di solidarietà debbono essere messi nella possibilità di concorrere al mantenimento del diritto alla tutela della salute in tempi e metodi congrui rispetto alla domanda della società. Il rischio altrimenti è che, attraverso una spesa privata *out of pocket* senza organizzazione, la protezione dalla malattia risponda solo alla logica del mercato e del più forte.

Ricorrere a forme integrative di assistenza fiscalmente agevolate non significa rinunciare alla tutela universalistica della salute né tantomeno privatizzare la sanità, significa chiamare a una responsabilità collettiva di protezione e socializzazione dei rischi, cittadini, imprese, istituzioni regionali e locali affinché un grande bene collettivo possa essere tutelato con l'apporto responsabile dell'intera comunità.

Fonte: http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=70598

JANSSEN CI APRE LE SUE PORTE

di **Leonardo Radicchi**

Il 6 Novembre 2019, a Latina, Janssen SpA, industria farmaceutica del Gruppo Johnson & Johnson, con oltre 30 specialità medicinali in commercio e circa 1.000 dipendenti, ha “aperto le porte” del proprio sito produttivo a circa 20 associazioni. Tra queste c'era AIPI Onlus, che ha aderito con grande interesse all'invito e che per questo ringrazia tutta l'organizzazione.

La Dott.ssa Loretta Mameli (Responsabile delle relazioni e del sostegno alle associazioni di pazienti) ci ha dato il benvenuto all'evento, ringraziando tutte le Associazioni intervenute alla giornata per aver accettato l'invito e introducendo il Dott. Paolo Flumini che ci ha fornito una breve quanto interessante descrizione dello stabilimento.

La struttura, con una superficie di 136.000 metri quadrati, occupa circa 680 persone e dal 1982 opera in questo settore producendo circa 3.8 miliardi di pezzi all'anno, tra compresse e capsule, per circa 100 paesi nel mondo; **il lavoro viene svolto secondo i più alti standard qualitativi e di sicurezza e secondo principi aziendali di passione, competenza, innovazione, efficienza e flessibilità.** Il tutto con un sistema produttivo tra i più innovativi al mondo detto *in continuum*, dove grazie all'automazione e senza interruzioni di processo viene moltiplicata la produttività mantenendo alti standard e minimizzando gli errori. È intervenuto quindi Damiano Coletta, Sindaco di Latina, ad evidenziare l'importanza di una simile realtà, che non delocalizza, ma che investe sul territorio e crea competenze di alto livello, per il tessuto sociale della città che amministra. A seguire l'intervento del Dott. Massimo Scaccabarozzi (Presidente e Amministratore Delegato di Janssen Italia, nonché Presidente di Farindustria) che ha definito questo polo produttivo come una “manifattura della vita” al servizio di “persone con condizioni particolari”, svincolandoci così dal consueto ruolo di “pazienti” e riposizionandoci da uno status di “oggetto” ad una condizione di “soggetto”. L'idea, la volontà, il progetto, è quello di creare un percorso in cui saranno sviluppate soluzioni *ad hoc* in base alle nostre esperienze, al fine di co-creare ausili personalizzati. Il Dott. Scaccabarozzi ci ha ricordato l'esperienza del Dott. Paul Janssen, uno degli scienziati più innovativi e stimolanti del ventesimo secolo, il cui lavoro ha portato molte innovazioni in vari campi della medicina (gestione del dolore, psichiatria, malattie infettive, micologia e gastroenterologia) e al quale sono stati concessi più di 100 brevetti. Nato il 12 settembre del 1926 in Belgio, il Dott. Janssen perse una sorella per una meningite tubercolare all'età di quattro anni, una perdita che lo colpì profondamente. Come disse in seguito, questa

perdita lo portò a fare carriera in medicina e nel 1953, fondò la **JANSSEN PHARMACEUTICA**, dove avrebbe posto le basi di più di 80 farmaci che hanno salvato milioni di vite. Il Dott. Janssen diceva spesso: **“Più tempo alla vita, più vita al tempo. C'è così tanto ancora da fare; i pazienti stanno aspettando”.**

A questo punto c'è stato un piacevole momento di interscambio in cui tutte le associazioni si

sono presentate, raccontando brevemente chi rappresentano e come operano nel territorio; è stato davvero molto interessante, per il sottoscritto, vedere quanti aspetti e quante patologie vengono supportate da associazioni di volontari.

Infine la visita dell'impianto produttivo dello stabilimento, un'area futuristica, dove abbiamo potuto vedere, nel dettaglio, i singoli processi che caratterizzano il percorso che porta alla “nascita” di un farmaco e quanti e quali sono i controlli che vengono costantemente effettuati su questi processi. Durante la visita, saltavano sicuramente all'occhio la professionalità, la competenza e la passione degli operatori incontrati lungo il percorso, alcuni dei quali lavorano con macchinari altamente tecnologici, dove è evidente la costante ricerca della “perfezione produttiva” e la cura del dettaglio.

Durante il viaggio di rientro da Latina, ho avuto modo di riflettere su quanto visto, sull'esperienza vissuta, estremamente positiva e formativa. **La volontà di Janssen SpA di comunicare con le associazioni nasce da un forte e profondo focus rivolto al paziente e alla sua quotidianità,** con il desiderio di creare un percorso condiviso dal quale possano scaturire idee, supporti e ausili al servizio dei pazienti, in base alle esigenze, alle segnalazioni e ai bisogni degli stessi e con un alto livello di attenzione volto a garantire la massima sicurezza di tutta la filiera, dalla fase in cui viene “preparato” il farmaco, all'istante in cui arriva nel blister e poi nell'imballo, fino alle nostre mani.

Per questo, a nome di tutta la comunità di AIPI Onlus, vorrei ringraziare lo staff di Janssen SpA.



UNA GIORNATA DI INCONTRO/CONFRONTO DI AFI

di **Giulia Tropea**

Si è tenuta a Milano, in Piazza Città di Lombardia, la **II Giornata in Piazza “Coinvolgimento del paziente, del cittadino, dei media: ricerca clinica, produzione, commercializzazione, accesso e vigilanza del farmaco”**, organizzata dall’Associazione scientifica AFI (Associazione Farmaceutici dell’Industria) con il patrocinio della Regione Lombardia.

Una giornata di incontro/confronto tra case farmaceutiche, Associazioni di Pazienti, Istituzioni, media e cittadini, realizzata in una giornata non lavorativa (sabato 14 settembre 2019 in Piazza Città di Lombardia, all’aperto a Milano) per poter permettere una maggiore affluenza. La Giornata in Piazza organizzata nell’ottobre 2018, che aveva come obiettivo la divulgazione del concetto di ricerca clinica e dell’importanza della sperimentazione con i farmaci, ha ottenuto un enorme successo, con la partecipazione di circa 400 persone.

Sulla base di questa esperienza, si è quindi deciso di organizzare una seconda edizione, allargando l’oggetto della discussione: **i cittadini e i pazienti devono conoscere non solo come vengono sperimentati i farmaci e come possano essere coinvolti nella fase di sviluppo, ma anche come il farmaco viene prodotto e controllato** una volta che è stato immesso sul mercato, quali sono i principi della farmacovigilanza, quali sono i meccanismi che determinano la commercializzazione, come e quando possono essere resi disponibili i farmaci (soprattutto quelli innovativi). Si tratta di concetti chiave che passano attraverso il coinvolgimento diretto e partecipativo di tutti i protagonisti che ruotano e lavorano nel campo dello sviluppo del farmaco: medici, personale di aziende farmaceutiche, ricercatori, ospedali, CRO, associazioni



di ricerca *non profit*, istituzioni e pazienti. L’iniziativa è stata quindi uno scambio reciproco di conoscenze e di esigenze



a cui hanno preso parte relatori di spicco, ma i cui i veri protagonisti sono stati proprio i cittadini e i pazienti.

Il ruolo dei pazienti in questo processo, a lungo considerato dai più come mero “oggetto” di decisioni altrui, sta evolvendo sempre di più. Questa evoluzione include **un vero e proprio processo di “empowerment” che coinvolge ciascun paziente.**

Infatti, le sfide scientifiche di oggi e domani richiedono una visione comune a industria farmaceutica e società, che permetta la costruzione di “alleanze” con tutti gli attori del sistema, a partire dalle *partnership* pubblico-private. Un universo di persone spinte dal desiderio di un progresso scientifico trasparente, comprensibile a tutti e vicino a tutti.

Il mondo delle Associazioni di Pazienti è stato un’altra importantissima componente dell’Evento: per noi è stato creato un vero e proprio villaggio espositivo nella Piazza, con *desk* dedicati. Un fortissimo impulso a “fare rete”, a condividere e a collaborare.

“PULMONARY HYPERTENSION BY CLINICAL CASES”

di **Claudia Bertini**

Come ogni anno, nell’ambito del **Master in Pulmonary Vascular Diseases** dell’Università di Bologna nei giorni 14 e 15 giugno si è svolto il convegno **“Pulmonary Hypertension by clinical cases”**. Tra gli enti che patrocinavano l’iniziativa, quest’anno ad API si è unita anche la neonata **World Simposia on Pulmonary Hypertension Association**. Nel corso delle due giornate si è susseguita la presentazione di casi clinici, come fossero “episodi” di una serie televisiva con i malati come protagonisti e un comune filo conduttore: l’ipertensione arteriosa polmonare e le sfide che ha portato alle diverse équipe.

Un aspetto di novità di questa edizione è stato il focus sulla valutazione del rischio nell’algoritmo terapeutico. È stato infatti evidenziato come la condizione di ciascun paziente debba essere

analizzata prendendo in considerazione molteplici fattori con una metodologia di valutazione ben definita e stringente: solo così è possibile evidenziare tempestivamente eventuali campanelli d’allarme e indici di miglioramento, arrivando di conseguenza a gestire al meglio il percorso terapeutico del paziente. Valutazioni di questo tipo sono però complesse e possono essere portate a termine con successo solo da centri che abbiano sufficiente conoscenza ed esperienza della patologia.



LA SECONDA VITA DI PAOLO: “DA 30 ANNI RESPIRO CON UN POLMONE NON MIO”

a cura di Gabriele Valentini

Paolo ha “sgamato” il destino, come dice lui: dal 29 gennaio 1989, è l'uomo trapiantato di polmone più longevo al mondo. Meglio di lui (6 mesi in più) solo Vera, un'irlandese operata dal suo stesso professore e nel suo stesso ospedale, l'Harefield di Londra.

Una storia da romanzo

A sentirla raccontare sembra uno di quei grandi romanzi del Novecento, la vita di quest'uomo che parla lento e a bassa voce (“non è vero che ho un carattere tranquillo, non mi arrabbio sennò respiro male!”). Paolo Conforti - 65 anni, casa e lavoro da architetto a Parma - pesca dalle pagine della sua esistenza sensazioni legate al trapianto, colpi di scena, incontri e coincidenze che hanno fatto la differenza e ricordi dell'altra vita, quando annusava e respirava il tempo con i suoi polmoni, faceva gare di trial, passava le estati a far regate sulle barche dei grandi industriali italiani. Era molto noto in città anche per essere stato impegnato in politica come consigliere comunale e aver ricoperto l'incarico di delegato per la qualità urbana.

Quando tutto cominciò

“Avevo 35 anni - racconta - quando una mattina di colpo mi è mancato il fiato”. Non ci volle molto a capire che i polmoni stavano morendo. “I professori parmigiani Bizzoli e Delsignore mi sono stati vicini con le cure e con l'amicizia, ma il trapianto era inevitabile a causa dei danni provocati ai miei polmoni da radioterapia e chemioterapia cui mi ero sottoposto anni prima per curare un linfoma”. Il trapianto all'epoca era fantascienza: il polmone è l'organo più difficile da trapiantare e in Italia nessuno l'aveva mai fatto. Per caso un suo amico medico, Umberto Squarcia, cardiologo pediatrico, conosceva un professore inglese di origini egiziane, Magdi Yacoub, che aveva già fatto trapianti di polmone nella sua clinica londinese. Il problema, in un'epoca in cui internet e cellulari erano di là da venire, era come stabilire un contatto con il luminare. “Rintracciarlo era impossibile”, ricorda Paolo. “Però scoprimmo che sarebbe venuto a Padova a tenere una *lectio magistralis*. Partimmo a velocità folle, in tre più la bombola d'ossigeno. Ci fermò la polizia e il mio amico Maurizio - che era alla guida - spiegò con tale enfasi l'emergenza che loro si offrirono di scortarci fino all'aeroporto! Quando il guru dei trapianti vide il nostro comune amico, Umberto, gli andò incontro. Si fece spiegare la situazione e finì per salire in macchina con noi. Ricordo che guardava le mie

lastre contro il finestrino. Eravamo verso Natale. Disse: vieni da me a Londra dopo le feste”.

Il ragazzo donatore

Paolo arrivò a Londra nel bel mezzo di una polemica: “Gli inglesi erano su tutte le furie perché dovevano condividere la lista d'attesa con pazienti di tutta Europa. Il chirurgo mi disse: devi aspettare, forse mesi. Oppure, se c'è un donatore, fatti mandare il polmone dall'Italia, tanto voi li buttate via...”. In Italia all'epoca si trapiantavano cuori, fegato, reni, mai polmoni. Ancora una volta si mobilitarono gli amici: “Si sono dati da fare con burocrazia e istituzioni e nel giro di 20 giorni hanno saputo di un donatore perfetto, un ragazzo di 16 anni. Io ero già in sala operatoria quando da Londra partì un jet con l'équipe per espiantri del professor Francesco Musumeci, primario di cardiocirurgia del San Camillo di Roma che di recente ha operato con successo Napolitano”. Ma, mentre il jet era in volo, chiamarono dall'Italia: “Da qui non portate via niente, non c'è una legge che lo permette”.

Il decreto di Donat Cattin

Una storia da romanzo, si diceva. Ecco un altro capitolo: “Il mio amico Giuseppe Saglia conosceva l'allora ministro della sanità Carlo Donat Cattin. Lo chiamò. Gli spiegò. Lui andò immediatamente in ufficio e firmò un decreto che autorizzava tutto, lo inviò in ospedale Harefield di Londra e il jet riprese la rotta verso l'Italia. Espiantarono i polmoni di quel ragazzo e ne montarono uno a me”. Da allora Paolo festeggia due compleanni: quello vero, il 2 settembre, e quello del trapianto, il 29 gennaio. “Mi sono svegliato dall'operazione e ho chiesto ossigeno, ma non ne avevo più bisogno” ricorda. “La sera venne Yacoub e disse: andiamo a fare un giro. Mi spinse verso le scale: sali. E io: come sali? Andai. Sono emozioni indescrivibili”.

Trent'anni dopo

Sono passati 30 anni. Paolo e l'irlandese Vera camminano in un territorio sconosciuto per la scienza, molto più in là dei limiti della sopravvivenza media. Il lieto fine della storia è che oggi Paolo Conforti (seguito dal Prof. Federico Meloni dell'Ospedale San Matteo di Pavia) conduce una vita normale. La vita del trapiantato di polmone più longevo al mondo.





EURORDIS E L'ASSISTENZA GLOBALE

EURORDIS (Rare Diseases Europe) è un'alleanza *non profit*, unica nel suo genere, che raggruppa oltre 800 associazioni di pazienti affetti da malattie rare di 70 paesi che collaborano per migliorare la vita di 30 milioni di malati rari in Europa.

Mettendo in relazione tra di loro pazienti, famiglie e associazioni, riunendo tutte le parti interessate e mobilitando la comunità delle malattie rare, EURORDIS amplifica la voce dei malati rari e contribuisce a promuovere la ricerca, le politiche e i servizi per i pazienti.

EURORDIS opera su base transfrontaliera e a favore di tutte le malattie rare per migliorare la vita delle persone che ne sono colpite.

La visione di EURORDIS è quella di migliorare la qualità di vita e le cure per le persone affette da una malattia rara.

All'incontro 2019 EURORDIS con i suoi 800 membri hanno presentato un nuovo documento di posizione che chiede di **prestare assistenza globale entro il 2030 ai 30 milioni di cittadini europei e alle loro famiglie che vivono con una malattia rara.**

L'assistenza globale copre a 360° i bisogni sanitari, sociali e quotidiani delle persone affette da una malattia rara e delle loro famiglie. L'obiettivo di EURORDIS è di vedere i malati rari e le loro famiglie integrati in una società che offre loro assistenza globale:

- con la consapevolezza dei bisogni quotidiani dei pazienti e fornendo cure tempestive e di alta qualità sulla base di queste esigenze;
- eliminando gli ostacoli nell'accesso all'assistenza, ai trattamenti, all'istruzione, all'occupazione, alle attività ricreative, al supporto psicologico e a tutti gli aspetti dell'inclusione sociale;
- consentendo ai pazienti di godere dei diritti umani fondamentali, in condizioni di parità con gli altri cittadini.

Oltre 200 rappresentanti di malati rari si sono riuniti il 16 maggio 2019 a Bucarest per discutere delle fasi successive per attuare la posizione di EURORDIS in tutta Europa. Il documento completo "Accesso all'assistenza centrata sulla globalità della persona per non lasciare indietro nessuno: Un contributo per migliorare la vita dei malati rari e delle loro famiglie" è disponibile su eurordis.org/carepaper.

Dorica Dan, membro del consiglio di EURORDIS e Presidente dell'Alleanza Nazionale Rumena per le Malattie Rare, ha dichiarato: "Oggi i 30 milioni di cittadini europei che vivono con una malattia rara e i loro familiari (spesso i principali prestatori di assistenza) costituiscono una popolazione fortemente marginalizzata e in gran parte invisibile, con poche informazioni sulla propria malattia e diritti, pochi trattamenti disponibili e un livello elevato di vulnerabilità psicologica, sociale ed economica".

Raquel Castro, responsabile delle politiche sociali di EURORDIS ha commentato: "Questo documento è stato realizzato insieme ai nostri membri e si basa sulle esperienze quotidiane dei malati rari e delle loro famiglie. Il nostro obiettivo è di fornire assistenza globale a tutti entro il 2030. Con questa posizione miriamo a ispirare un processo che garantisca ai malati rari l'accesso a questo tipo di assistenza". La Signora Castro ha continuato: "Tutte le parti interessate hanno un ruolo strumentale da svolgere nell'attuazione delle raccomandazioni che abbiamo formulato. Il momento di agire è ora, in particolare quando gli obiettivi di sviluppo sostenibile richiedono un'azione globale efficace per garantire che nessuno sia lasciato indietro, mentre il pilastro europeo dei diritti sociali sta spianando la strada per diritti più efficaci, pari opportunità e inclusione sociale in tutti i paesi dell'UE".

La strategia per assicurare un'assistenza globale e integrata per le malattie rare è strutturata attorno a tre pilastri che sono esplorati in dettaglio all'interno del documento di posizione:

Pilastro 1. Servizi sociali e politiche adeguati e di qualità.

Pilastro 2. Assistenza integrata: colmare il divario fra l'assistenza sanitaria e quella sociale.

Pilastro 3. Pari diritti e pari opportunità. EURORDIS e i suoi membri stanno invitando l'UE, tutti i paesi europei e tutte le parti interessate del settore sanitario e sociale, a diffondere questo nuovo documento e ad agire in base alle sue raccomandazioni.

Fonte: <https://www.eurordis.org/it/news/eurordis-chiede-assistenza-globale-entro-il-2030-30-milioni-di-cittadini-europei-affetti-da-una-malattia-rara>



RINFORZA LA TUA SPERANZA!

di Regina Prenderville* (traduzione e adattamento di Leonardo Radicchi)

Regina Prenderville, Presidente di PHA Ireland l'associazione per i malati di ipertensione polmonare irlandese, ha voluto riportare ad AIPI Onlus il racconto della sua partecipazione alla Conferenza Internazionale sull'IP che ha avuto luogo ad Orlando, negli USA, dal 28 giugno al 1 luglio 2018. Ha avuto il privilegio di essere stata invitata a partecipare alla conferenza e ha voluto condividere con noi le informazioni, ma anche gli stimoli, l'entusiasmo, la positività per un futuro pieno di novità... basti pensare che l'incontro era intitolato: "Rinforza la tua speranza". L'evento era caratterizzato da molte sessioni e workshop di approfondimento di cui Regina ci ha riportato alcune brevi note.

SESSIONE 1. Suggerimenti e consigli per preservare le nostre energie

Questa sessione è stata condotta da due adulti con IP, il cui commento iniziale è stato: "La vita va avanti dopo la diagnosi". I pazienti devono sfruttare al meglio ogni giorno risparmiando energia, guadagnando tempo e semplificando al massimo le loro attività quotidiane semplicemente andando per obiettivi:

- assecondare le richieste della mente e del corpo quando si convive con una malattia cronica;
- sviluppare un'energia emotiva, mentale ed anche fisica durante le attività quotidiane;
- scoprire i modi per rendere le azioni quotidiane più facili.

Alcune informazioni relative alle nostre attività quotidiane sono state molto interessanti, ne è stata addirittura fatta una "classificazione a livelli":

- Livello 1-2: lavarsi i denti, avere una conversazione generale;
- Livello 2-3: vestirsi, cucinare;
- Livello 3-4: fare la doccia, lavare i piatti;
- Livello 4-5: cambiare il letto.

Si stima che l'energia utilizzata mentre si fa la doccia o si lavano i piatti equivalga a camminare a 5km/h mentre cambiare il letto equivale a camminare a 7km/h. L'aspetto indubbiamente più importante sta nell'imparare a dire di "NO" a certe azioni: programmare la giornata risparmiando energia da investire solo nelle attività realmente importanti e calcolando dei tempi di riposo nel nostro programma. Ecco alcuni consigli pratici: se prescritto dalla nostra terapia, dovremo utilizzare dispositivi di ossigeno e mobilità; imparare a condividere le faccende domestiche con i nostri cari o con chi può darci un supporto;

sedersi, quando è possibile, mentre si fanno le faccende quotidiane o in doccia; imparare a utilizzare dispositivi elettronici per acquistare *online* e tenersi in contatto con gli amici; evitare di piegarsi verso il basso, se utile, considerare l'utilizzo di un oggetto tipo *reacher grabber* (pinza con prolunga per raccogliere gli oggetti, ndr); spingere oggetti pesanti lungo un piano piuttosto che sollevarli e trasportarli; tenere gli oggetti usati di frequente a un'altezza "facile" da raggiungere; pianificare le proprie attività in anticipo per organizzarsi a dovere; non avere paura di chiedere aiuto e utilizzare strutture di parcheggio per disabili... Non c'è da vergognarsi di nulla! Bisogna imparare a conoscere i propri limiti, questo ci aiuterà a mantenere la nostra indipendenza e a preservare le nostre energie mentali e fisiche.

SESSIONE 2. Comunicare in un Pronto Soccorso. Sono preparato?

Anche questa sessione è stata presentata da un adulto con IP che ha raccontato la sua esperienza a un Pronto Soccorso, laddove non era preparato a spiegare ciò che aveva. In un Pronto Soccorso è importante definire l'emergenza, specificare subito che si ha l'IP e capire che un'azione immediata è fondamentale: bisogna essere preparati e collaborativi.

Un oratore ha raccontato la sua esperienza. Un giorno d'estate era in spiaggia con la figlia e i nipoti; per il gran caldo aveva deciso di stare un po' in acqua tenendo la pompa in mano, ma, sfortunatamente, si era storto una caviglia urtando una pietra ed era scivolato in acqua, facendo immergere anche la pompa. Sebbene fosse immediatamente uscito dall'acqua ed avesse subito asciugato la pompa, poco dopo l'allarme aveva iniziato a squillare e la pompa aveva smesso di funzionare. La figlia così l'aveva subito accompagnato all'ospedale più vicino e il paziente aveva cercato di spiegare al dottore che lo riceveva il suo problema con l'IP. Stava "dando di matto" nello spiegare quanto fosse importante che il suo farmaco non interrompesse l'infusione. Così il medico del Pronto Soccorso aveva dovuto tranquillizzarlo con delle gocce e, preso il suo telefono, con l'aiuto della figlia, si era messo in contatto con il suo specialista. Poco dopo per fortuna era anche intervenuta un'infermiera del Pronto Soccorso che aveva avuto esperienza con malati di IP. Così medico e infermiera, con le giuste procedure avevano fatto recuperare a pieno il paziente.

Questa breve storia, aiuta a capire che dobbiamo essere preparati per ogni evenienza. In passato ai pazienti veniva consigliato di avere sempre con sé i propri documenti, ma ora tutto può essere

memorizzato in un dispositivo mobile, quindi sarebbe auspicabile conservare un file con i dettagli medici, con la terapia e avere pronti i contatti del proprio specialista. Per chi fa una terapia infusionale continua è importante sapere chi contattare in caso di problemi relativi alla pompa e, quando possibile, portare con sé una pompa di riserva. Se il nostro telefono prevede un codice di sicurezza per lo sblocco, è importante consentire le chiamate di emergenza o comunicare ai nostri cari i codici di modo che possano sbloccare il telefono. È importante che i familiari o gli amici più cari sappiano rispondere al nostro posto in caso di emergenza. Potreste, per gioco, fare una vera e propria esercitazione di emergenza in casa e mettere alla prova i vostri cari. È pure di vitale importanza che i vostri contatti di emergenza siano a conoscenza della vostra malattia, dei farmaci che assumete e abbiano i contatti del vostro centro di cura.



sulle cose che possiamo controllare (alimentazione, esercizi, rispetto delle indicazioni del medico), mentre una nuova normalità malsana si concentra su cose fuori dal nostro controllo e incoraggia sentimenti di impotenza, impazienza, tristezza, frustrazione e rabbia. Bisogna avere pazienza prima di tutto con noi stessi, trovare una

nuova normalità può richiedere molto tempo e il viaggio di ognuno di noi è unico. È chiaro che non siamo gli unici a sperimentare la frustrazione della nuova normalità, possiamo perciò farci aiutare da chi ha avuto questa esperienza prima di noi. Avere “momenti no” è ovvio e naturale, ma non dobbiamo fissarci su questi sentimenti.

SESSIONE 3. Sostenere la propria associazione attraverso la raccolta di fondi

Il convegno in questione era negli USA, quindi l'associazione che ha parlato era PHA USA, che, come tutte le associazioni di IP, fa molto affidamento sul sostegno dei donatori per finanziare le proprie attività. PHA USA deve raccogliere infatti molte risorse per sostenere le proprie attività e garantire la gestione dell'Associazione, ogni anno. Questi concetti sono universali, anche noi di AIPI Onlus infatti dobbiamo lavorare con gli stessi obiettivi: incoraggiare tutti i nostri conoscenti a fare donazioni all'associazione, fare un regalo pianificato (attraverso una volontà o attraverso un lascito) e supportare con energia la campagna del 5x1000.

SESSIONE 4. Vivere una nuova normalità

Tutti sappiamo che quando ci è stata diagnosticata l'IP, abbiamo sperimentato tanti cambiamenti quasi da percepire di non poter avere più una vita normale. Per questo è importante condividere strategie su come affrontare la tristezza derivante dalla “perdita” del nostro precedente stile di vita e trovare la gioia nell'adattarsi a vivere un cambio di vita accettando il “nuovo io”. Dobbiamo centrare alcuni obiettivi fondamentali: comprendere che l'IP può portare a una nuova normalità, avere il controllo su di essa e capacitarsi che può essere altrettanto meravigliosa; scoprire come trovare modi creativi e sicuri per fare ciò che ci piace.

Può succedere, in un primo momento, che dopo la diagnosi di IP desideriamo allontanare coloro che ci sono vicini e starcene per i fatti nostri, sia per metabolizzare la notizia, sia per vergogna, ma la verità è che l'IP non ci definisce, non dice chi siamo, non ci cambia, siamo sempre noi... ma diversi. Dobbiamo semplicemente creare, con il tempo, una nostra nuova normalità e quindi capire cosa possiamo e cosa non possiamo fare più. Trovare il modo di fare ancora le cose che amiamo, anche con le limitazioni dell'IP.

Quello che è chiaro, ma spesso ci sfugge, è che noi abbiamo la possibilità di scegliere se avere una nuova normalità sana o malsana: una nuova normalità sana richiede di concentrarci

SESSIONE 5. Gestione, qualora sopraggiungano, degli effetti collaterali dei farmaci

Affrontare i sintomi dell'IP può essere emotivamente e fisicamente stancante e a volte le terapie possono anche causare effetti collaterali: imparare a gestirli è indispensabile.

Bisogna comprendere gli effetti collaterali (reali) che una determinata terapia può produrre in noi e decidere, con il supporto del proprio centro di cura, le modalità per comunicare e discutere questi effetti, qualora diventino impegnativi, di modo da ottimizzare la terapia e i trattamenti. Quando si inizia un nuovo farmaco fatevi spiegare bene quali sono i maggiori effetti collaterali che potreste incontrare, di modo da non avere paura qualora questi sopraggiungano e non abbiate paura di chiedere informazioni sui medicinali (da banco/prescrizione). Dopo aver iniziato una nuova terapia comunicate al centro di cura gli effetti avversi, se si verificano, o semplicemente dite loro che la terapia sta funzionando bene, senza ostacoli. Qualora ci siano piccoli problemi, ci sono molte soluzioni che ci permetteranno di continuare ad assumere il farmaco serenamente, perciò rivolgiamoci sempre ai medici: è importante non interrompere MAI un farmaco senza la loro approvazione o il loro intervento.

SESSIONE 6. Il viaggio per la diagnosi dell'IP

Questa sessione è stata presentata da medici, i quali hanno parlato di un numero esorbitante di test richiesti per una corretta diagnosi di IP. Hanno fornito una panoramica del processo diagnostico, discusso gli obiettivi dei vari test e spiegato quali informazioni fornivano i risultati del test ai medici. Negli USA, come qui da noi, risulta importante focalizzare l'attenzione su aspetti che contraddistinguono la malattia e che non tutti i medici sanno riconoscere.

SESSIONE 7: Le basi dei gruppi di classificazione dell'IP

I relatori di questa sessione hanno esaminato le basi dell'IP: come il cuore viene influenzato da questa patologia, la differenza tra ipertensione polmonare e ipertensione arteriosa, i sintomi più comuni dell'IP, i diversi tipi di IP, le ragioni alla base dei test necessari per una diagnosi accurata e la scelta dei piani di trattamento migliori.

* *Presidente di Pulmonary Hypertension Association Ireland*

AMO LA VITA E RINGRAZIO CHI MI PERMETTE DI VIVERLA!

di *Letizia Lunardi*

Sono Letizia, ho 53 anni, sono mamma di Chiara (24 anni) e Matteo (19 anni); mio marito Alfredo, con cui lo scorso anno ho festeggiato i 25 anni di matrimonio, non è mai mancato a una visita a Bologna e mi ha sempre sostenuta con tanta pazienza. Tutta la mia famiglia mi è vicina e mi dà la forza ogni giorno d'essere felice. Da 4 anni è entrata nella nostra casa Zucca, una cagnolina meticcina presa al canile che riesce a rendere le nostre giornate sempre festose! Insegno ai bimbi disabili della scuola primaria e mi piace molto; inoltre, come

**TUTTA LA MIA
FAMIGLIA
MI DÀ LA FORZA
OGNI GIORNO
D'ESSERE FELICE...**

potete vedere dalle fotografie, il mio relax più grande è stare con gli animali. Alcuni anni fa con un amico abbiamo deciso di seguire il nostro sogno e aprire un agriturismo, così ci siamo lanciati in questa nuova avventura. È sui colli, abbastanza in alto per avere una piacevole frescura in estate, ma non così tanto da crearmi problemi col respiro. Ci sono un ristorante e due grosse camerate, perfette per scolaresche e gruppi di famiglie con bambini. E ci sono tanti animali, cavalli e asini, caprette e anatre. Questo posto mi permette di unire il





mio amore per gli animali e per i bambini: qui i nostri piccoli ospiti imparano a conoscerli e a prendersi cura di loro. Possono vedere le caprette e i loro piccoli. Oppure possono divertirsi con le nostre mucche, che abbiamo cresciuto dall'allattamento e che ora amano la compagnia: arrivano quando le si chiama per nome... ebbene sì, come fossero cagnolini, sono dolcissime! Ci sono anche i cavalli, con cui familiarizzare e fare passeggiate. Amo particolarmente i cavalli, mi piace pulirli, strigliarli, passeggiare, prendermi cura di loro insomma. Ora che non assumo più il Coumadin posso anche di nuovo cavalcarli.

Non posso andarci spesso, devo ritagliarmi il tempo nel weekend, ma questo posto mi rilassa molto e per me è la medicina migliore, a volte mi fa persino pensare che forse potrei fare anche senza Adalat!

Come potete capire ho ripreso in mano la mia vita grazie a Galiè, ad Alessandra (Dott.ssa Alessandra Manes, ndr), a Palazzini e a tutta la loro meravigliosa équipe. Quando sono arrivata a Bologna erano già due anni che stavo male, non respiravo, svenivo... tutto da copione. Nessuno capiva perché, poi dopo un ricovero di 20 giorni un medico ha pensato che forse poteva essere ipertensione polmonare e così mi ha preso un appuntamento a Bologna. Sono stata accolta da Alessandra, che con molta dolcezza e pazienza mi ha spiegato tutto e mi ha ricoverato per confermare la diagnosi. In reparto al S. Orsola-Malpighi da subito tutto lo staff mi ha fatta sentire una

**HO RICOMINCIATO
A RESPIRARE,
MI SEMBRAVA
UN SOGNO**

SCHEDA TECNICA

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

persona, non un numero, e non è poco. Dopo tre giorni Galiè, Alessandra e la loro équipe mi hanno regalato di nuovo la vita. Prendendo Adalat, Lasitone e Coumadin (che ora non prendo più) ho riniziato a respirare! Mi sembrava un sogno! Nella sfortuna d'essere malati siamo davvero fortunati ad avere medici come loro, sono angeli che ci accompagnano in ogni momento. Grazie anche a Marzia per la sua preziosa presenza e per tutto il lavoro che ha svolto in questi anni.

LO SPAZIO DEL SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

SELFIE E INSTAGRAM UNA VERA OSSESSIONE...

di Gabriele Valentini

Il **selfie**, termine derivato dalla lingua inglese, è un autoritratto realizzato attraverso una fotocamera digitale compatta, uno *smartphone*, un *tablet* o una *webcam* puntati verso se stessi o verso uno specchio, e condiviso sui *social network* quali Facebook e Instagram. In questi ultimi periodi si parla spesso di “ossessione” per i *selfie*.

Infatti per molti scattare *selfie* e foto diventa il motivo principale dell'andare in vacanza e non solo: bisogna documentare tutto ma proprio tutto! In che modo tutto questo influisce sui nostri ricordi del passato e su come ci percepiamo?

Basti pensare alle visite nei musei, nei quali non fa più da padrone la serenità nella visione delle opere d'arte bensì il



muro di telefoni cellulari per fotografare i dipinti. Oppure ai concerti, durante i quali spesso non si gode più dell'ascolto e della vista, in quanto bisogna registrare tutto e immortalare il momento.

Per molte persone, il fatto di scattare centinaia, se non migliaia, di fotografie (che poi, a differenza del recente passato, non si sviluppano e stampano più) è diventato parte integrante dell'andare in vacanza: bisogna documentare ogni dettaglio e pubblicarlo sui *social media*. Ciò sta rapidamente cambiando i nostri ricordi.

Purtroppo la ricerca psicologica sull'argomento è scarsa in quanto “troppo attuale”. Tuttavia, alcune cose le abbiamo capite: una di queste è che usiamo gli *smartphone* e le nuove tecnologie come archivi di memoria. Niente di nuovo, naturalmente: gli umani hanno sempre usato dispositivi esterni come supporto quando acquisiscono conoscenze e ricordi.

Scrivere sicuramente ha questa funzione. I registri storici sono

una sorta di memoria esterna collettiva. Le testimonianze scritte di migrazioni, invasioni o battaglie aiutano le nazioni a tenere traccia del proprio passato e della propria identità. Nella vita di un individuo, i diari svolgono una funzione simile.

Oggi tendiamo ad affidarci assai poco alla memoria e consegniamo una gran quantità di dati al *cloud*. Con tale termine (che in inglese significa letteralmente “nuvola”) si intende in informatica un “luogo” (“architettura”) particolare, virtuale nel quale vengono memorizzate, custodite, archiviate delle informazioni, accessibili in qualunque momento e da qualunque luogo con i dispositivi elettronici, generalmente protette da *password*.

Non solo è ormai quasi impossibile ricordarsi a memoria le poesie, ma in genere anche gli eventi più intimi sono registrati sui nostri cellulari. Piuttosto che ricordare quello che abbiamo mangiato al matrimonio di qualcuno, andiamo a cercare nell'archivio del telefonino tutte le foto di cibo che abbiamo scattato in quell'occasione. Questo ha delle conseguenze gravi. Scattare foto di un evento anziché immergerci in esso genera un ricordo più scarso dell'evento reale: perché mentre lo facciamo, ci distraiamo.

Basarsi sulle foto per richiamare alla memoria un determinato fatto ha un effetto simile. Per funzionare bene, la memoria deve essere esercitata con regolarità. Ci sono molti studi che documentano l'importanza dell'allenamento nel recupero della memoria, ad esempio negli studenti universitari. La memoria è e rimarrà essenziale per l'apprendimento. E in effetti alcuni studi dimostrano che affidare al *cloud* quasi tutte le nostre conoscenze e i nostri ricordi potrebbe ridurre la nostra capacità di ricordare. Per fortuna, in tutto questo c'è anche un aspetto positivo. Sebbene alcuni studi sostengano che questa delega esterna della nostra memoria ci renda più stupidi, in realtà stiamo solo modificando le nostre competenze, passando dall'essere puramente in grado di ricordare, all'essere capaci di gestire in modo più efficiente il modo in cui ricordiamo. Questo processo si definisce metacognizione ed è un'abilità globale, fondamentale per gli studenti, per esempio, quando devono programmare cosa e come studiare.

E sappiamo anche, grazie a studi documentati e affidabili, che le memorie esterne, inclusi i *selfie*, possono essere d'aiuto alle persone con particolari problemi di memoria.

Tuttavia, anche se le foto possono in alcuni casi aiutare le persone a ricordare, è la qualità dei ricordi che potrebbe essere peggiore. Osservando un'immagine del passato potremmo ricordare un aspetto particolare, ma magari a scapito di altre

informazioni. Uno studio ha mostrato che sebbene le foto aiutassero le persone a ricordare quello che vedevano durante un evento, al tempo stesso interferivano negativamente con il ricordo di quanto veniva detto.

Quando si tratta di ricordi personali, poi, i rischi che si possono correre sono abbastanza seri e si parla di “identità distorta”. La nostra identità è il risultato delle nostre esperienze di vita, che possono essere facilmente accessibili attraverso i nostri ricordi. Questa continua documentazione fotografica delle nostre esperienze può alterare il modo in cui vediamo noi stessi? Su questo non abbiamo ancora prove empiriche sostanziali, ma dal mio punto di vista è possibile che succeda.

Probabilmente troppe immagini ci fanno ricordare il passato in modo univoco, sbarrando la strada ad altri ricordi. Sebbene spesso accada che i ricordi della prima infanzia si basino sulle foto anziché sugli eventi reali, non sempre si tratta di veri ricordi sebbene se ne percepisca l'illusione. Questa esperienza sarà sicuramente comune a molti!

Un altro problema è dato dal fatto che la ricerca ha individuato una mancanza di spontaneità nei *selfie* e in molte altre foto. Sono immagini pianificate, le pose non sono naturali e a volte l'immagine della persona risulta deformata. I *selfie* riflettono anche una tendenza narcisistica che modella il viso in espressioni innaturali: grandi sorrisi artificiali, bronci sensuali, facce buffe o gesti offensivi.

È importante sottolineare che i *selfie* e molte altre foto sono anche manifestazioni pubbliche di attitudini, intenzioni e atteggiamenti specifici. In altre parole, non riflettono realmente chi siamo, riflettono ciò che vogliamo mostrare agli altri su noi stessi in quel momento. Se ci affidiamo quasi esclusivamente alle foto quando ricordiamo il nostro passato, finiamo per creare un'identità distorta basata sull'immagine che volevamo mostrare agli altri.

Detto questo, la nostra memoria naturale in realtà non è precisissima. Spesso creiamo falsi ricordi per mantenere nel tempo l'identità che vogliamo avere ed evitare narrazioni contrastanti su chi siamo. Per esempio se siamo individui tendenzialmente gentili, ma per qualche motivo decidiamo di mostrarci più duri, possiamo scavare nel passato alla ricerca di un ricordo che testimoni un nostro atteggiamento aggressivo o persino inventarlo del tutto.

Il fatto di conservare nello *smartphone* centinaia di immagini del nostro passato e di potervi accedere quotidianamente, potrebbe quindi rendere la nostra memoria meno flessibile e meno adattabile ai cambiamenti provocati dalla vita, rendendo la nostra identità più rigida e fissa. Ma se la nostra identità attuale diventa diversa da quella passata, rigidamente incardinata sulle immagini, questo può creare problemi. Si tratta di un'esperienza spiacevole ed è esattamente quello che il “normale” funzionamento della memoria cerca di evitare: la flessibilità dei ricordi consente di avere una narrativa non contraddittoria su noi stessi. Vogliamo pensare di avere un certo “nucleo” immutabile.

Se non riusciamo a modificare il modo in cui ci vediamo nel corso del tempo, questo potrebbe seriamente influire sulla nostra salute mentale. In questo senso l'ossessione di scattare foto potrebbe, da un lato indebolire la nostra capacità di memoria,



dall'altro generare sgradevoli discrepanze nella nostra identità. È interessante osservare come la tecnologia stia cambiando il modo in cui ci comportiamo. Finché siamo a conoscenza dei rischi, probabilmente possiamo mitigare gli effetti dannosi. Quello che però può terrorizzare è l'idea di perdere queste preziose immagini per colpa di qualche comune malfunzionamento dello *smartphone*.

Quindi, la prossima volta che ci troviamo in un museo, prendiamoci il tempo per guardarci intorno e sperimentare tutto. Nel caso in cui quelle foto dovessero scomparire!

Passiamo ora ad **Instagram**, il *social media* del momento. Ed è un momento che dura ormai da molto: è usato addirittura almeno una volta al mese da oltre un miliardo di persone e almeno una volta al giorno da 500 milioni di utenti!

Il formato delle “Storie” esiste da poco più di due anni: nell'aprile 2017 almeno 200 milioni di persone ne facevano almeno una al giorno, nel giugno 2018 erano 400 milioni. Instagram piace, a quelli a cui piace, perché è un luogo positivo e complice (senza il linguaggio violento e tossico così frequente su Facebook e Twitter) e invita a condividere cose belle e a interagire con apprezzamenti alle cose belle condivise dagli altri. Per qualcuno, però, questa caratteristica è anche il suo più grande problema: quelle cose belle sono finte, artificiali, esagerate. Insomma, Instagram ci mostra vite troppo belle? E se sì: è un buon modo per stare allegri o è una brutta botta per l'autostima?

Il giornalista di tecnologia Alex Hern ha scritto sul *GUARDIAN* (noto e diffuso quotidiano britannico) che «secondo sempre più utenti ed esperti di salute mentale, la positività di Instagram è il suo problema, perché mette un'inarristabile enfasi sulla promozione di stili di vita “perfetti”». Se Instagram è visto come un *social media* buono perché sereno, Hern ribalta la questione dicendo che forse non è così buono, proprio perché troppo sereno.

Twitter è considerato il *social media* su cui, oltre a tenersi informati, si cerca sempre la battuta e si esprime un'opinione, spesso critica, su una svariata quantità di cose, spesso litigando. Hern ha scritto che Instagram «sembra invece il *social network* più amichevole che si possa concepire. È una comunità di persone che comunicano soprattutto visivamente e in cui l'interazione principale è un doppio tocco su un'immagine per mettere un “cuore”; è un *social network* in cui un contenuto tende a diventare virale grazie alla sua positività e in cui molti profili più seguiti sono di cani e gatti».

LO SPAZIO DEI SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO



Secondo lui il problema è però che, a differenza di altri *social media*, Instagram «spinge i suoi utenti a presentare un'immagine di sé allegra, attraente, ma che per altri potrebbe risultare ingannevole e addirittura nociva». Hern l'ha spiegata così: «Se Twitter è il posto in cui tutti diventano terribili e Facebook è la dimostrazione che tutti sono noiosi, Instagram ti fa temere che tutti siano perfetti. Tutti tranne te!».

I motivi per cui Instagram è percepito in questo modo stanno nella sua struttura. È una piattaforma che funziona soprattutto per immagini, non per parole, e ogni volta che si vuole condividere un'immagine si viene invitati a modificarla, migliorarla, renderla ancora più bella con filtri e correzioni, in modo del tutto gratuito e immediato.

È la versione moderna delle diapositive delle vacanze: solo che le diapositive erano tante, non era possibile aggiungere il filtro, gli spettatori erano pochi e le serate spesso lunghe e noiose. Su Instagram molte persone - stime recenti parlano di 11 milioni di persone al giorno, in Italia - fanno più o meno la stessa cosa: provano a raccontare la loro vita (non solo le loro vacanze) cercando di renderla attraente. Rispetto alle diapositive, cambiano la qualità dei contenuti e il numero di spettatori.

La ROYAL SOCIETY FOR PUBLIC HEALTH (RSPH) è un'associazione britannica che si occupa di informare le persone su salute e benessere. Nel 2017 fece un sondaggio sugli effetti negativi che Facebook, Snapchat, Twitter, YouTube e Instagram (i più noti *social media*) avevano sugli utenti tra i 14 e i 24 anni. Instagram era il *social media* che secondo gli intervistati aveva su di loro le peggiori conseguenze: in particolare sulla loro FOMO (*"Fear Of Missing Out"*, la paura di essere esclusi da qualcosa che sta succedendo), sulla loro percezione del proprio corpo e sul loro sonno.

Niamh McDade, ricercatore del RSPH, ha detto a Hern: «Al primo impatto, Instagram può sembrare molto amichevole. Ma continuare a guardare le foto degli altri senza interagire non fa bene. [...] Il fatto è che su Instagram condividi solo cose che hanno lo scopo di metterti in buona luce. Su Twitter e su Facebook vedi invece molte cose che non servono solo a

dire "Ehi, guarda la mia vita meravigliosa"».

Secondo Hern, Instagram è diventato quello che è, soprattutto dopo una modifica del suo algoritmo di base, applicata nel 2016. Prima di quella modifica i contenuti erano mostrati in ordine cronologico, mentre ora non è più così: dal 2016 Instagram decide cosa mostrare agli utenti in base ai loro interessi, alle loro interazioni con gli altri profili e alla frequenza del loro utilizzo dell'App. Instagram tende ora a mostrare di più i contenuti che sono piaciuti di più e i contenuti che piacciono di più sono spesso quelli positivi e meglio riusciti. Hern ha scritto che dal 2016 Instagram ha iniziato a mostrare «una versione selezionata e irrealistica di un *feed* ("flusso", ossia un insieme di informazioni), che era già pieno di contenuti selezionati e irrealistici».

Le opinioni di Hern e il sondaggio del RSPH non sono verità assolute. Di certo l'osservazione passiva di stili di vita fintamente perfetti può essere nociva per qualcuno, ed è probabile che Instagram, per com'è fatto, mostri il fianco a questo problema. Ma è anche vero che Instagram è un fenomeno così recente che è impossibile averne certezze o prevedere cosa sarà tra un anno o tra cinque o tra dieci.

Tante persone hanno interazioni diverse con Instagram; alcune ne fanno un uso passivo, altre ne fanno un uso attivo. La psicologa e sociologa Sherry Turkle disse nel 2012, anno della creazione di Instagram, che i *social media* ci rendono «da soli insieme». Le Storie, che da due anni sono una parte rilevante di Instagram, sono fatte per mostrare contenuti un po' più realistici e quotidiani, quindi anche meno perfetti. Infine va sempre ricordato che Instagram permette di scegliere chi seguire, la scelta è vastissima: basta fare le giuste scelte per avere il giusto *feed*.

Oltre alle sue considerazioni, Hern ha anche raccontato la sua esperienza personale con Instagram. Ha scritto che sta provando ad aprire l'App sempre meno e che segue giusto un paio di centinaia di persone, soprattutto per seguire solo chi conosce davvero. Nonostante questo si è lamentato di «vedere un infinito *feed* di familiari e amici che fanno cose incredibili e si divertono tantissimo, senza di me».

Tutto ciò ci fa veramente riflettere sia sul presente sia soprattutto sull'immediato futuro, in continua, vertiginosa evoluzione. Un avvenire nel quale risultano sempre molto importanti le nostre emozioni e il modo spontaneo di manifestarle, di trasmetterle... nel mondo reale!

Fonti: <https://www.galileonet.it/2019/01/ossessione-selfie-memoria/>
<https://www.ilpost.it/2018/09/22/instagram-troppo-bello-problema/>

Photo by rawpixel, Alex Blăjan, Eaters Collective on Unsplash and by Stockio

LE RICETTE DI GIACINTA

UNA RICETTA PER FESTEGGIARE IL NATALE

I cannelloni con radicchio e zabaione salato non sono un piatto veloce, ma puoi prepararli anche la sera prima, per informarli prima di cena e condirli con lo zabaione poco prima di servirli. Come sempre vi auguro buone feste e buon appetito!



CANNELLONI CON RADICCHIO E ZABAIONE



12 rettangoli di pasta all'uovo
500 gr di radicchio rosso trevigiano
250 gr di ricotta
30 gr di mandorle a lamelle, chiodi di garofano
in polvere qb, brodo vegetale qb
80 grammi di burro, farina qb
1,5 decilitri di marsala, 2 scalogni, 3 tuorli

1 cucchiaino di zucchero, sale e pepe qb

Inizia soffriggendo gli scalogni tritati con 40 gr di burro. Unisci il radicchio rosso mondato e tagliato sottilmente, una presa di sale e di pepe e fai stufare per 8-10 minuti. Spegni e lascia raffreddare. In una terrina mescola la ricotta con un pizzico di chiodi di garofano e il radicchio stufato. Aggiusta di sale e pepe,

se necessario. In una ciotola sbatti i tuorli con lo zucchero, incorpora un cucchiaino di farina e aggiungi, un po' alla volta e continuando a mescolare, il marsala e 1,5 dl di brodo. Aggiungi sale e pepe e cuoci lo zabaione a bagnomaria finché non risulterà denso e spumoso. A cottura ultimata, aggiungi 20 g di burro a tocchetti e mescola.

Tieni in caldo lo zabaione mentre ti dedichi alla preparazione dei cannelloni. Lessa i rettangoli di pasta all'uovo e stendili su un telo inumidito. Farciscili con il composto di radicchio e arrostiti prima di sistemarli su una placca da forno foderata di carta oleata leggermente imburata. Spennella la pasta con un po' di burro fuso e copri la teglia con un foglio di alluminio. Inforna i cannelloni a 180° per 10 minuti. Disponi i cannelloni con radicchio nei piatti da portata, copri con 1-2 cucchiaini di zabaione salato e le lamelle di mandorle e servi subito caldi.

Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli

Cari pazienti, soci e amici, vorremmo darvi alcune piccole indicazioni in relazione alle nostre storie, che speriamo vogliate continuare a inviarci per condividere le nostre esperienze di vita con tutta la comunità di AIPI. Le storie sono destinate ad altri pazienti affetti da IP, ai loro familiari, ma anche ai medici che leggono la nostra rivista, pertanto cerchiamo di raccontarle in maniera oggettiva, non tralasciando ciò che è realmente successo, ma con il desiderio di lanciare un messaggio positivo e di speranza. Le nostre parole saranno una preziosissima fonte di coraggio e fiducia nel futuro per coloro che ci leggono e che sono all'inizio di questo percorso.

Vogliamo raccontare la verità, ma per deontologia (AIPInews è una testata giornalistica) e per educazione dovremo omettere nomi di professionisti e ospedali citati con accezione negativa, trovando insieme a voi un modo per raccontare le vostre esperienze senza offendere nessuno.

Analogamente, dobbiamo parlare dei farmaci con molta cautela. Dire che abbiamo sospeso un farmaco, perché aveva effetti negativi o non funzionava potrebbe spaventare tutti coloro che, mentre leggono le nostre parole, sono in cura con quel farmaco. Sappiamo bene che ogni paziente reagisce in modo diverso a uno stesso farmaco: ricordiamolo sempre, soprattutto quando parliamo di situazioni difficili, e cerchiamo sempre di sottolineare come sono stati risolti i problemi che abbiamo incontrato. AIPI non prende posizione in merito a un farmaco piuttosto che a un altro, non è un ambito di nostra competenza, ma di competenza esclusiva dei medici. Solo i medici hanno una conoscenza approfondita dei farmaci e delle nostre situazioni

individuali e possono dire cosa è meglio per ciascuno di noi.

Infine vorremmo coinvolgervi in una nuova visione che abbiamo in AIPI delle storie da raccontare. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissuta, che vanno oltre il percorso della malattia che ognuno di noi ha avuto, che raccontano di come abbiamo fatto posto alla malattia nelle nostre vite e siamo andati avanti. Io per esempio ho raccontato del mio percorso da malato, poi ho raccontato della mia luna di miele in Cina, poi della nascita della mia prima bambina e infine (nel numero 62-2018) di alcuni ricordi della mia adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiano cambiato il mio modo di ragionare e vivere. Non immaginate quanto la nostra quotidianità possa essere di ispirazione per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Perciò raccontateci i vostri viaggi, un weekend al mare, un nuovo lavoro, una realizzazione personale, un amore, un matrimonio, diciteci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirvi, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri "colleghi", l'esempio concreto che, anche con l'IP, siamo riusciti a realizzare i nostri sogni ugualmente, qualunque siano i nostri sogni.

Tutti i giorni siamo bombardati da brutte notizie: tv, radio e social non fanno altro che attirare la nostra attenzione attraverso un'informazione densa di eventi tragici e macabri. Noi vogliamo avviare un nuovo modo di comunicare: le buone notizie alla base di tutto, perché donare un sorriso, donare una speranza... è donare la vita.

Giulia Tropea è a vostra disposizione per la raccolta delle storie all'indirizzo amministrazione@aipiitalia.it. Potete scrivere le vostre storie, preferibilmente in formato Microsoft Word e inviarci tramite e-mail. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, inviate un messaggio al +39 391 4805050 oppure all'indirizzo mail amministrazione@aipiitalia.it con il vostro nome e cognome, numero di telefono, sarete ricontattati appena possibile. Dovrete inoltre compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela, sempre a Giulia, o scaricatela qui: <http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>. Se non volete che il vostro nome compaia segnalatelo quando ci inviate la vostra storia o nel modulo di autorizzazione e noi la pubblicheremo in forma anonima. Le storie sono pubblicate su AIPInews in versione cartacea e on-line (scaricabile dalla pagina www.aipiitalia.it nella sezione Pubblicazioni). Per fini editoriali, le storie inviate potranno essere revisionate, il tutto senza alterare il senso del vostro racconto. Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle storie, salvo particolari esigenze editoriali. Grazie a tutti! Leonardo Radicchi

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 AIPInews 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: casa TettoAmico, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere*, sul nostro sito andate al link <http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>
- *Per rimborsi spese di viaggio e soggiorno:* sul nostro sito andate al link <https://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/> 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 AIPInews 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 7.30
Dalle 13.00 alle 14.00
Dalle 18.00 alle 19.00

■ 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 AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a marzo 2020. 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 PAZIENTI 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 elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.
- **FARMACIA S. VITALE** Via S. Vitale, 126
Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.
- **FARMACIA S. ANTONIO** Via Massarenti, 108
Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.
- **TETTO AMICO**
Pad 29, 2° piano, Vittoria Iacobelli, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto/periodi lunghi di osservazione per i pazienti e i sostenitori.
- **BAR "AL TRAMEZZINO"** Via Massarenti, 56/b
Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

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 2.900 followers, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome [@AIPIOnlus](https://twitter.com/AIPIOnlus)!