

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XVII • Trimestrale
n. 67 • Gennaio-marzo 2020

news

Distribuzione diretta dei farmaci



Si parla di AIPI sui giornali e sul web



Accademia dei Pazienti EURORDIS



Disposizioni Anticipate di Trattamento



Trapianto record

da donatore ultranovantenne



La scienza dei sogni



**7 pillole AIPI per resistere
all'emergenza COVID-19**



Le nostre rubriche, le vostre storie...



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

**CAUSA EMERGENZA COVID-19
L'ASSEMBLEA ANNUALE È RIMANDATA
A DATA DA DEFINIRSI**

Cari amici e sostenitori di AIPI Onlus, nell'editoriale di AIPInews n.67 vorrei parlare a tutti coloro che non hanno avuto modo di leggere le comunicazioni che abbiamo pubblicato nei social o nel sito in questo periodo davvero particolare. Nei canali on-line ho pubblicato una lettera in cui ho manifestato a tutti la mia vicinanza in questo momento incredibilmente difficile e denso di preoccupazioni per tutti noi. L'emergenza COVID-19 si è abbattuta sulle nostre vite come un fulmine a ciel sereno, senza darci minimamente modo di capire ciò che stava succedendo e senza darci modo di adattarci a tutto ciò... ci siamo dovuti chiudere in casa, abbiamo dovuto aumentare il livello di attenzione per salvaguardare la nostra salute e quella di coloro che ci circondano, abbiamo dovuto modificare ulteriormente il nostro stile di vita ed affrontare nuove difficoltà quotidiane, dal come fare la spesa, al come reperire i farmaci. Abbiamo voluto condividere con voi tutte le informazioni più importanti per affrontare questa emergenza a livello civico, nella vita di tutti i giorni e a livello psicologico. Nel frattempo ci siamo allineati ad altre associazioni a livello nazionale, per far sentire la nostra voce anche alle Istituzioni.

Noi ci siamo tutti, siamo attivi e siamo al vostro fianco, qualora lo desideriate. Perché nei momenti difficili siamo abituati a tirare fuori la forza... ce l'ha già insegnato la vita. Il sottoscritto, Claudia, tutto il direttivo e Giulia siamo disponibili per qualunque informazione. Non molliamo mai e desideriamo fortemente che voi rimaniete speranzosi e sereni, per superare questo momento tutti insieme, in sicurezza, perché tutto questo passerà.

Ad oggi non abbiamo avuto notizie di pazienti COVID con Iperensione Polmonare in Italia, questo ci rasserena molto, vuol dire che siamo riusciti a stare al sicuro e dobbiamo continuare così.

Proprio per questo, proprio per la sicurezza di tutti siamo costretti, davvero a malincuore, a comunicarvi che l'Assemblea Annuale del 28 giugno 2020 sarà rimandata a data da destinarsi. Abbiamo provato ad aspettare, per vedere se le cose si fossero in qualche modo sistemate, ma non possiamo andare oltre. Nessuno di noi può prevedere quando tutto questo finirà e non possiamo assolutamente esporci ad alcun rischio, anche se apparentemente minimo, perciò il nostro amato appuntamento annuale è rimandato, con la promessa certa che ci rifaremo!

Vorrei salutarvi con alcune raccomandazioni che troverete alle pagine che abbiamo dedicato a COVID-19: continuiamo ad osservare rigorosamente le principali regole di sicurezza, perché, anche se stiamo andando verso una fase di miglioramento di questa situazione, l'emergenza non è finita e non finirà da un giorno all'altro; dovremo mantenere ancora alto il livello di attenzione e di salvaguardia della nostra salute e dovremo continuare un regime di distanziamento sociale, che per noi è di vitale importanza, quindi coraggio e non mollate!

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.

Buona lettura a tutti amici miei

Leonardo Radicchi

AVVISO IMPORTANTE!!!

La nostra consueta assemblea annuale programmata per il 28 giugno 2020 a Bologna è stata rimandata a causa dell'emergenza COVID-19. Vi daremo comunicazione non appena sarà possibile riprogrammarla. Nel box al piede dell'indice vi anticipiamo alcune importanti informazioni relative a temi che avremmo dovuto discutere in Assemblea.

La Redazione di AIPInews

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 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

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

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

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



FOCUS ON

PRESTAZIONI SANITARIE E SOCIO SANITARIE

- Distribuzione diretta dei farmaci, pag. 2

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Si parla di AIPI sui giornali e sul web, pag. 4
- Accademia dei Pazienti, pag. 4
- Disposizioni Anticipate di Trattamento, pag. 5
- Trapianto record da donatore ultranovantenne, pag. 5

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Il corridoio della vita, pag. 6

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- La scienza dei sogni, pag. 8

- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, pag. 10

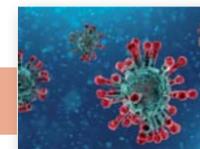


anno XVIII • n. 67 • gennaio-marzo 2020

EMERGENZA COVID

COME SOPRAVVIVERE (IN CASA) AL COVID-19

- 7 pillole AIPI per resistere all'emergenza, pag. 11
- La buona notizia... una paziente COVID-19 con IAP sta bene! pag. 12
- Come utilizzare le mascherine e i guanti monouso, pag. 13



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Scheda di adesione e donazioni - Variazione Conto Corrente Bancario - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI!, pag. 14
- Informazioni utili, pag. 17
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 17



ADEGUAMENTI ASSOCIATIVI RELATIVI ALLA RIFORMA DEL TERZO SETTORE

Carissimi amici e sostenitori di AIPI Onlus, nelle nostre pagine social e nel nostro sito, abbiamo pubblicato una lettera con gli auguri di Buona Pasqua nella quale comunicavamo, congiuntamente, l'annullamento della nostra Assemblea Annuale prevista per il 28 giugno 2020, la quale sarà rinviata a data da destinarsi. In questa pagina vogliamo approfondire con voi alcuni aspetti importanti, di cui avremmo parlato in assemblea, relativamente alla **Riforma del Terzo Settore** e ai molteplici adeguamenti che ci impone:

1. **Stesura di uno Statuto aggiornato** che tenga conto di tutte le nuove prescrizioni obbligatorie.
 2. **Trasformazione della denominazione sociale** da AIPI Onlus (Associazione Iperensione Polmonare Italiana Onlus) ad AIPI ODV (Associazione Iperensione Polmonare Italiana Organizzazione Di Volontariato).
 3. **Stesura di un Libro Soci** all'interno del quale siano inseriti coloro che, in regola col pagamento della quota sociale annua, contribuiscano attivamente al raggiungimento degli scopi sociali prefissati dall'Associazione nello Statuto.
- Il ruolo di Socio, a cui facciamo riferimento al Punto 3 è diverso da quello di Sostenitore o Iscritto all'Associazione. Facciamo un po' di chiarezza:
- **Sostenitore:** chiunque versa una quota con causale "donazione", è un Sostenitore.
 - **Sostenitore e Iscritto:** chiunque versa una quota con causale "donazione" e ci invia il modulo di iscrizione compilato per Iscrivere ad AIPI Onlus risulta Sostenitore e Iscritto all'Associazione (alcuni servizi, come l'invio del giornalino, sono erogabili solo fornendo i dati di iscrizione e autorizzandone l'uso).
 - **Socio:** il Socio è colui che, oltre ad aver versato una quota con causale "quota associativa" entro una data definita a Statuto, si impegna a condividere le finalità dell'Associazione e le sue modalità di operato; in particolare, nel corso dell'anno sociale, si impegna a contribuire attivamente al raggiungimento degli scopi sociali e alle attività della stessa con un contributo pratico compatibile con le sue possibilità (es. volontariato durante gli eventi, supporto nelle attività del giornalino, supporto nelle attività social); il Socio deve essere iscritto all'Associazione ed è richiesta la partecipazione (o la delega) alle Assemblee in cui viene presentato e votato il bilancio e discusso ed eventualmente votato ogni altro punto all'ordine del giorno.

Dobbiamo selezionare 20 Soci. Chiediamo a chi voglia far parte dell'Organo Sociale denominato "Assemblea dei Soci" di inviare una mail a presidente@aipiitalia.it e in conoscenza a vice-presidente@aipiitalia.it e amministrazione@aipiitalia.it entro e non oltre il 30 giugno 2020. La richiesta sarà deliberata dal Consiglio Direttivo nel termine di 30 giorni.

Leonardo Radicchi

DISTRIBUZIONE DIRETTA DEI FARMACI

di Giulia Tropea



La distribuzione diretta è intesa come la dispensazione, per il tramite delle strutture sanitarie, di medicinali ad assistiti per la somministrazione al proprio domicilio.

Nella distribuzione diretta l'ASL acquista alcune classi di farmaci ad alto costo e li dispensa ai pazienti che si recano nelle sue strutture, farmacie ospedaliere o sportelli distrettuali. Questa distribuzione può avvenire anche attraverso specifici accordi con le farmacie territoriali, pubbliche e private (distribuzione per conto). Nella distribuzione per conto l'ASL acquista gli stessi farmaci, ma li fa dispensare alle farmacie del territorio, in cambio di un compenso che varia da Regione a Regione per entità e modalità di calcolo.

Mentre tutti i medicinali, ad eccezione di quelli a solo uso ospedaliero, sono distribuiti (venduti) nelle farmacie territoriali, i medicinali del PHT (Prontuario Ospedale-Territorio) possono essere acquistati dalle aziende sanitarie a condizione di favore ed essere distribuiti direttamente dai presidi sanitari pubblici o eventualmente distribuiti dalle farmacie, che concordano con la Provincia un compenso per il servizio (distribuzione per conto). Anche i farmaci distribuiti all'interno di strutture residenziali, come case di riposo, carceri ecc. vengono considerati farmaci in distribuzione diretta.

Il deputato e segretario della Commissione Affari Sociali della Camera, Marcello Gemmato, ha proposto un'indagine conoscitiva sulla distribuzione diretta dei farmaci.

“Lo scopo di questo studio - spiega Gemmato, che è anche un farmacista specializzato in farmacia ospedaliera - è quello di verificare, tramite una serie articolata di audizioni dei soggetti maggiormente qualificati e di analisi accurata dei dati da essi forniti, l'efficacia, l'efficienza e l'economicità della distribuzione diretta e della distribuzione per conto del farmaco e quindi dell'azione della pubblica amministrazione in questo settore”.

A fronte del presunto vantaggio economico derivante dal minor costo a carico del bilancio dello Stato per l'approvvigionamento e per la distribuzione del farmaco agli assistiti per il tramite di ospedali e ASL, appaiono evidenti una serie di rilevanti svantaggi economici sia per i pazienti che per il bilancio dello Stato e svantaggi per i cittadini sia sotto il profilo sanitario che sociale.

Sotto il profilo strettamente economico, infatti, le strutture pubbliche sostengono notevoli costi sommersi come quelli afferenti alla gestione delle gare e del magazzino, ai farmaci scaduti, ai continui furti milionari di medicinali e agli sprechi di medicinali dovuti a dispensazione eccessiva (infatti a volte

i pazienti muoiono o cambiano terapia), al personale dedicato, nonché costi fissi di varia natura.

Dal punto di vista sociale ed economico si devono rilevare i continui e pesanti disagi per i malati e i loro familiari, costretti ad affrontare lunghe file e molto spesso gravosi e onerosi spostamenti per ottenere medicinali che potrebbero più facilmente ritirare in una farmacia poco distante dalla propria abitazione. Sotto il profilo sanitario, invece, l'impossibilità da parte delle strutture pubbliche di seguire adeguatamente i pazienti nel corso delle loro terapie farmacologiche determina, tra le tante, problematiche di *compliance* (adesione del paziente alla terapia) che causano l'aggravamento della patologia, la necessità di costosi ricoveri e cure più invasive e onerose rispetto all'assunzione di farmaci. Tutto ciò provoca evidentemente aumenti di costi a carico dei pazienti, ma soprattutto dello Stato.

Secondo la SIFO, la Società dei farmacisti ospedalieri e dei servizi farmaceutici territoriali, la distribuzione diretta dei farmaci, fatta in ospedale, fa risparmiare le aziende sanitarie. Il dibattito attorno al metodo migliore - da un punto di vista economico così come sanitario - per far arrivare ai cittadini i medicinali di cui hanno bisogno è vivo ormai da anni.

A parere del Prof. Fabrizio Gianfrate, docente di Economia Sanitaria e Farmaceutica, la questione cambia in ragione della prospettiva che si assume. Per lo Stato è vero che la distribuzione diretta consente di centrare effettivamente dei risparmi. Si possono infatti acquistare i farmaci a un prezzo scontato e non si devono aggiungere i costi legati alla distribuzione per conto. Ma per fare un ragionamento completo non basta dire che grazie alla diretta si risparmia una certa cifra sui farmaci. Occorre tenere conto anche dei costi che si devono affrontare per la gestione delle farmacie ospedaliere. Dal punto di vista del cittadino è chiaro che il disagio si scarica spesso sul paziente, che è costretto a raggiungere, in caso di distribuzione diretta, il primo presidio di dispensazione. Magari a parecchi chilometri, magari con difficoltà nei trasporti, soprattutto nelle zone rurali del Paese.

Nella farmacia ospedaliera, poi, si perde il servizio aggiuntivo che garantisce la farmacia territoriale al pubblico. Chi lavora nella farmacia ospedaliera non è in grado di poter fornire un servizio identico, in termini di consulenza, di capacità di relazione col paziente. È un ambiente diverso. Le farmacie territoriali invece tendono a garantire un servizio di presidio sul territorio. FEDERFARMA (Federazione Nazionale Unitaria dei titolari di farmacia italiani) ha svolto un'analisi sulle criticità dei sistemi distributivi attuali evidenziando come le scelte adottate dalle

diverse Regioni e, all'interno di queste, da singole ASL hanno determinato un forte diversificazione delle modalità di erogazione dei farmaci sul territorio. Questa diversificazione dei modelli distributivi applicati a livello territoriale per le diverse categorie di medicinali comporta una serie di disfunzioni.

I cittadini che risiedono in zone diverse, spesso anche all'interno della stessa Regione, ma in ASL diverse, accedono ai medesimi medicinali con modalità differenziate (in farmacia o presso il presidio pubblico), non rispettando i LEA (livelli Essenziali di Assistenza). Le modalità di accesso, infatti, non sono una variabile indipendente, in quanto incidono pesantemente sul diritto del cittadino di ottenere lo stesso trattamento su tutto il territorio nazionale.

Secondo FEDERFARMA la situazione è resa ancora più critica dal fatto che la distribuzione diretta, in diverse aree del Paese, riguarda sempre più non solo e non tanto medicinali innovativi, che richiedono particolari attenzioni in fase di somministrazione o un monitoraggio costante, quanto piuttosto medicinali di uso comune, destinati al trattamento di patologie croniche.

Ciò fa sì che anche pazienti che non hanno necessità specifica di controllo o monitoraggio debbano far ricorso alle strutture pubbliche per ottenere i medicinali di cui hanno bisogno quotidianamente. In tal modo aumenta il numero di persone costrette a spostarsi per raggiungere il presidio pubblico.

La distribuzione diretta dei farmaci, e soprattutto dei farmaci innovativi, determina una rilevante perdita di ruolo professionale dei medici di medicina generale e delle farmacie del territorio. Tale *trend* si pone in controtendenza rispetto all'esigenza, più volte sottolineata nei documenti di programmazione sanitaria, di ridurre le attività degli ospedali, potenziando quelle del territorio. Inoltre, la diversificazione delle modalità di prescrizione e dispensazione dei farmaci non consente ai professionisti del territorio, che sono a costante e diretto contatto con il paziente, di avere una visione a 360 gradi delle terapie in atto e di valutarne l'andamento e gli esiti, con risultati negativi in termini di salute.

Per quanto riguarda le farmacie, la distribuzione diretta determina anche una perdita di risorse economiche. Tale esito è particolarmente rilevante e grave per le farmacie rurali, il cui equilibrio economico è estremamente precario e i cui titolari continuano ad erogare il servizio a prezzo di enormi difficoltà e disagi anche in centri con poche centinaia di abitanti.

Privare le piccole farmacie della possibilità di erogare farmaci di rilevante impatto economico e sociale significa mettere sempre più a rischio la sopravvivenza stessa di tali farmacie, che costituiscono in molte realtà locali l'unico presidio sanitario a disposizione delle persone. La capillarità è un valore importante della rete delle farmacie in quanto è finalizzata a garantire un accesso agevole ai farmaci su tutto il territorio nazionale, come riconosciuto dalla Corte Costituzionale e dalla Corte di Giustizia Europea: è paradossale che il cittadino debba essere costretto ad andare a prendere i farmaci alla ASL, a decine e decine di chilometri da casa, mentre è disponibile una rete capillare di presidi dedicati alla dispensazione dei farmaci.

L'ampliamento del numero dei farmaci oggetto di distribuzione diretta riduce, in misura corrispondente, la possibilità di assog-

gettare tali medicinali al monitoraggio puntuale a cui è sottoposta ogni singola confezione erogata dalle farmacie. I dati delle rilevazioni effettuate dalle farmacie confluiscono nel Rapporto nazionale sull'uso dei medicinali, presentato periodicamente dall'AIFA, e consentono un'attenta verifica dell'andamento dei consumi e della spesa su tutto il territorio nazionale. Dati altrettanto dettagliati non sono disponibili per i farmaci distribuiti direttamente dalle strutture pubbliche, come dimostrano i ricorsi vinti dalle aziende produttrici contro le decisioni dell'AIFA in materia di *pay-back*, a seguito dell'indeterminatezza dei dati relativi ai farmaci erogati in distribuzione diretta.

Le farmacie, oltre a fornire i dati alle autorità pubbliche, possono anche collaborare a programmi di miglioramento dell'aderenza alla terapia, verificando periodicamente, grazie al contatto costante con il paziente, il corretto e costante utilizzo dei farmaci, nel rispetto delle indicazioni del medico.

Per ridurre i disagi subiti dai cittadini a seguito della distribuzione diretta dei farmaci, i presidi pubblici consegnano spesso ingenti quantitativi di medicinali ai pazienti, sufficienti a garantire la copertura di diversi mesi di terapia. Tale modalità, da una parte vanifica la possibilità di effettuare controlli ricorrenti sui pazienti riguardo all'andamento delle terapie, dall'altra determina pesanti sprechi nel caso in cui il malato debba sospendere o modificare la terapia.

Lo studio proposto dal deputato e segretario della Commissione Affari Sociali della Camera Marcello Gemmato sarà dunque utile non solo ad offrire dati e documenti necessari all'attività di tutti i parlamentari, ma anche ad offrire un contributo determinante volto a migliorare l'azione complessiva della pubblica amministrazione nel settore sanitario, nonché l'investimento delle relative risorse tendendo a minimizzare sempre di più gli sprechi.

Fonte: https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=78218



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE
29 febbraio 2020

La XIII edizione della Giornata quest'anno ha avuto come tema chiave l'Equità: accesso a pari opportunità per valorizzare il potenziale delle persone con una malattia rara.

UNIAMO, la Federazione Malattie rare di cui AIPI fa parte, ha organizzato il main event italiano a Roma per chiedere il rinnovo dell'impegno di tutti, decisori politici, ricercatori, operatori sanitari e l'opinione pubblica per migliorare le condizioni di vita delle famiglie che si trovano ad affrontare una malattia rara.

Potrete scoprire tutti gli eventi che si sono svolti nelle piazze europee e nel mondo sui siti di UNIAMO <http://www.uniarno.org/> e di EURORDIS - Rare Diseases Europe www.eurordis.org/it

SI PARLA DI AIPI SUI GIORNALI E SUL WEB



Tra dicembre 2019 e gennaio 2020 AIPI Onlus è stata protagonista di diverse uscite nella versione *online* del Corriere della Sera www.corriere.it/salute/malattie-rare/, nell'inserto *Buone Notizie del Corriere della Sera* cartaceo e nel *canale social* del Policlinico S. Orsola-Malpighi.

Abbiamo parlato dei sintomi dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare. "Stiamo puntando alla personalizzazione delle terapie, ecco perché c'è bisogno della collaborazione dei pazienti. Il dialogo è indispensabile per capire come funzionano le terapie, per spiegare ai malati gli eventuali effetti collaterali, per illustrare le aspettative. Se un paziente percepisce i benefici derivanti dalle cure ha più fiducia nel medico e questo comporta anche un miglioramento della sua qualità di vita, che è fatta anche di sensazioni e non soltanto di misurazioni". Lo dice nell'articolo del Corriere della Sera il Prof. Galiè, responsabile del Centro di alta specializzazione del S. Orsola-Malpighi, unico centro in Italia ad essere riconosciuto dalla Commissione Europea, e punto di coordinamento internazionale per lo studio e il trattamento dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare. A raccontare la propria esperienza da malato è stato il sottoscritto. Ho voluto esprimere il mio punto di vista in qualità di paziente, ma anche in qualità di Presidente dell'Associazione e ho voluto affermare con fermezza l'importanza di un concreto riconoscimento sociale della malattia: "Vorrei che l'IAP fosse sdoganata e che i nostri malati fossero rispettati come meritano". *Leonardo Radicchi*

Links: <https://bit.ly/2xnC3xz> - <https://bit.ly/3b9T7pa>

EURORDIS-Rare Diseases Europe, un'alleanza senza scopo di lucro che raggruppa 894 associazioni di pazienti affetti da malattie rare, di 72 paesi, attraverso i programmi di *capacity building* (rafforzamento delle capacità) dell'*Open Academy*, permette ai rappresentanti dei pazienti di **acquisire le competenze e le conoscenze necessarie per apportare valore alle discussioni in materia di assistenza sanitaria, ricerca e sviluppo dei farmaci.**

ACCADEMIA DEI PAZIENTI



I partecipanti all'*Open Academy* prendono parte a queste discussioni come partner alla pari, al fianco di politici, industria e ricercatori, per migliorare efficacemente l'assistenza, i trattamenti e la vita delle persone affette da una malattia rara. L'*EURORDIS Open Academy* forma più di 150 rappresentanti di pazienti all'anno e comprende tutti i programmi di EURORDIS dedicati al *capacity building*. I corsi vengono erogati sia in modalità *face to face* e sia con moduli di *e-learning*. Per garantire che l'*Open Academy* sia accessibile ai rappresentanti dei pazienti di tutto il mondo, EURORDIS ha sviluppato una piattaforma di *e-learning* che attualmente include oltre 50 corsi di formazione sui temi della ricerca e dello sviluppo dei medicinali, della ricerca traslazionale e dell'innovazione scientifica.

La *Leadership School* di EURORDIS è stata lanciata a marzo 2019 per fornire ai rappresentanti ePAG (Gruppi europei di rappresentanza dei pazienti) le conoscenze e le competenze specialistiche necessarie per essere considerati interlocutori validi nelle Reti di Riferimento Europee (ERN). Anche EUPATI, l'Accademia europea dei pazienti per l'innovazione terapeutica (EUROPEAN PATIENTS' ACADEMY FOR THERAPEUTIC INNOVATION), si focalizza sull'educazione e la formazione al fine di aumentare la capacità e la possibilità dei pazienti di comprendere l'attività di ricerca e sviluppo dei farmaci e contribuirvi, come pure per incrementare la disponibilità di informazioni oggettive, affidabili e comprensibili per i pazienti. EUPATI è un progetto paneuropeo della INNOVATIVE MEDICINES INITIATIVE con 33 organizzazioni, diretto dall'EUROPEAN PATIENTS' FORUM, con partners provenienti da organizzazioni di pazienti (la *European Genetic Alliance*, la *European AIDS Treatment Group* e EURORDIS), università e organizzazioni *no-profit*, insieme a numerose aziende farmaceutiche.

Fonte: <https://www.eurordis.org/it/news/eurordis-open-academy-rendere-i-pazienti-partner-strategici>



DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

In previsione di un'eventuale futura incapacità di auto-determinarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la Legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto su accertamenti

diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari. Le disposizioni anticipate di trattamento, comunemente definite "testamento biologico" o "biotestamento", sono regolamentate dall'art. 4 della Legge 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018. Il Decreto del 10 dicembre 2019, pubblicato nella Gazzetta ufficiale n. 13 del 17 gennaio 2020, stabilisce le modalità di raccolta delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Tutte le persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere possono dare le proprie DAT che vengono raccolte nella Banca dati nazionale, istituita presso il Ministero della Salute. La banca dati ha la funzione di:

- Raccogliere copia delle disposizioni anticipate di trattamento.
 - Garantirne il tempestivo aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca.
 - Assicurare la piena accessibilità delle DAT sia da parte del medico che ha in cura il paziente, in situazioni di incapacità di autodeterminarsi, sia da parte del disponente sia da parte del fiduciario da lui nominato.
- La Banca dati registra anche copia della nomina dell'eventuale fiduciario e dell'accettazione o della rinuncia di questi ovvero della successiva revoca da parte del disponente. Alimentano la Banca dati nazionale:
- Gli ufficiali di stato civile dei comuni di residenza dei disponenti, o loro delegati, e gli ufficiali di stato civile delle rappresentanze diplomatiche o consolari italiane all'estero.
 - I notai e i capi degli uffici consolari italiani all'estero.
 - I responsabili delle unità organizzative competenti nelle regioni che abbiano adottato modalità di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico o altre modalità di gestione informatica dei dati degli iscritti al SSN.

Fonte: https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=78218

All'Ospedale Santa Maria Nuova di Firenze nel maggio 2019 è stato eseguito un trapianto record da un paziente di 97 anni deceduto in rianimazione e ritenuto idoneo al prelievo di fegato.

I familiari, seguendo la volontà del proprio congiunto, hanno acconsentito al trapianto in un paziente di 60 anni, da tempo in lista di attesa. Questo è il secondo caso nell'arco di pochi mesi. Il primo fu a fine aprile 2019 con un donatore di 93 anni. Si tratta di un primato assoluto nel panorama italiano per l'attività trapiantologica in quanto in 20 anni ci sono stati solo altri tre donatori in età molto avanzata che hanno permesso di effettuare un trapianto.

Non esistono limiti di età per donare ed è possibile esprimere in vita la volontà di donazione *post mortem* presso le sedi Cup dell'ASL o aderendo all'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule (AIDO), condividendo la propria scelta con i propri familiari. Le moderne tecniche chirurgiche trapiantologiche, i nuovi farmaci immunosoppressori e l'esperienza nella valutazione di idoneità dei donatori hanno permesso negli ultimi anni di potere utilizzare a scopo di trapianto con ottimi risultati, organi di soggetti deceduti molto anziani. Il direttore del Centro Nazionale Trapianti (CNT), Massimo Cardillo, così commenta il prelievo del fegato di un paziente di 97 anni avvenuto all'ospedale Santa Maria Nuova di Firenze: "Oggi il percorso di valutazione della qualità degli organi da parte della nostra rete trapiantologica è così accurato da permettere la donazione da persone molto anziane che un tempo non era possibile prendere in considerazione".

Dal 2003 a oggi erano stati effettuati altri tre prelievi da pazienti 97enni e in tutti i casi si era trattato di fegato. Negli ultimi 20 anni i prelievi da donatori ultranovantenni sono stati 56. Dal 2002 a oggi l'età media dei donatori di organi è salita da 52 a 56 anni. "I trapianti da donatore anziano danno buoni risultati e possono avvenire in totale sicurezza - continua Cardillo - in particolare per quanto riguarda il fegato, un organo che può mantenere una funzionalità ottimale anche in età molto avanzata se il donatore ha mantenuto uno stile di vita salutare".

Fonte: <https://www.aido.it/news/trapianti-record-nazionale-donatore-di-organi-a-97-anni-aido3681>

TRAPIANTO RECORD DA DONATORE ULTRANOVANTENNE



IL CORRIDOIO DELLA VITA

È difficile trovare un inizio per questa storia...

*Chi vive, quando vive, non si vede: vive...
Se uno può vedere la propria vita, è segno
che non la vive più: la subisce, la trascina.
Come una cosa morta, la trascina.*

La carriola di Luigi Pirandello

Sono trascorsi pochi mesi dalla mia diagnosi. Dovrei avere una certa dimestichezza, dato che sono un medico. Quando le cose le vivi in prima persona, cambia tutto. Ho cercato subito un modo, un gesto, per affrontare al meglio questa malattia senza pesare sulla mia famiglia. In un attimo, l'ho trovato... La scrittura. All'improvviso, per la prima volta in 43 anni di vita, mi accorgo che scrivere mi aiuta. Mi viene in mente Pirandello che nella novella "La Carriola" descrive una situazione di insoddisfazione del protagonista, apparentemente un avvocato, con brillante carriera, che deve sfogare "l'atroce afa della vita" facendo fare la carriola alla sua cagnetta, nell'oscurità della notte, lontano dagli occhi dei suoi familiari. La mia "carriola" è un po' diversa: è l'insieme di parole di frasi, di commenti da paziente che ha, però, l'anima del medico... Oggi ci sono anche io nella schiera dei pazienti. La mia prospettiva è cambiata totalmente. Come hai potuto non riconoscere i sintomi di affaticamento?



Mi chiedo. Risposta: il meccanismo più naturale è dissimulare il problema.

Marzo 2019. Mi diagnosticano una forma di ipertensione polmonare che poi con il tempo sembra una forma primitiva. Sono trascorsi circa 15 giorni prima del ricovero per gli accertamenti. Ho letto e riletto tutto lo scibile sull'ipertensione polmonare... e poi arrivo. E solo durante il ricovero, prima di eseguire il test meno invasivo, ma molto importante, capisco che i miei limiti erano già segnati, ma non ero riuscita a vederli prima. In questi casi, penso che nessuna conoscenza in ambito medico ti può salvare quando la paura ti assale, non riesci a vedere neanche l'ovvietà.

Vengo ricoverata in cardiologia del S. Orsola-Malpighi. Rimango affascinata, come medico, dall'ordine e dall'organizzazione capillare. Il personale medico e paramedico *capitanato* dal Prof. Galiè è fantastico. Il Dott. Palazzini è il "mago" del cateterismo cardiaco.

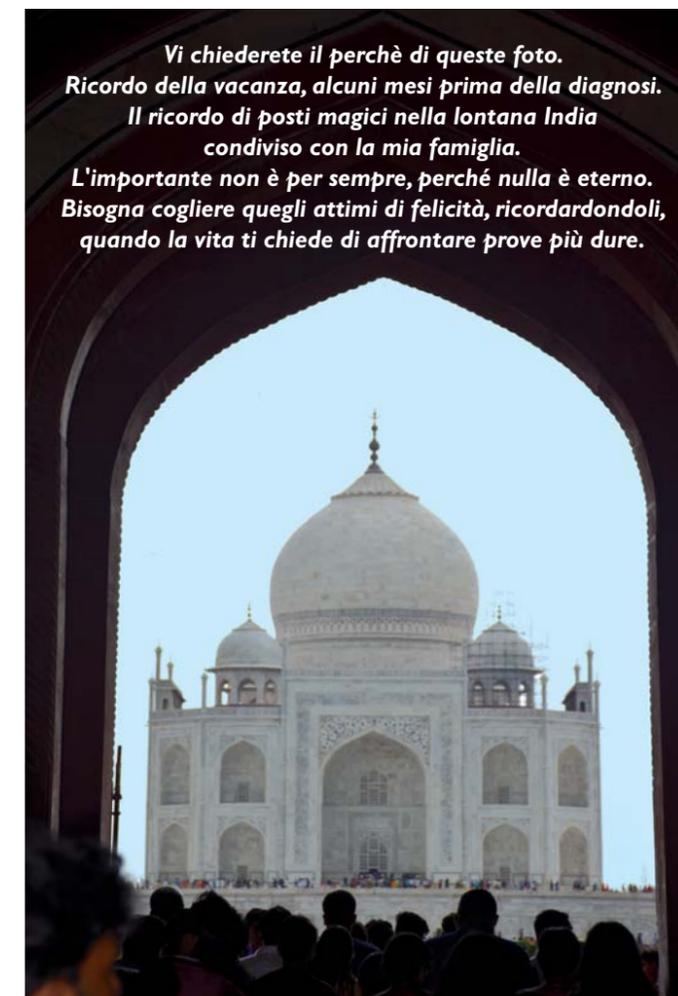
Arriva il momento di eseguire il test dei 6 minuti. Entra Ambra, una simpatica infermiera che mi porta in un enorme corridoio chiuso. Ambra mi dice che il test verrà ripetuto anche il giorno successivo, perché quasi sempre la prima prestazione non è la migliore. Ribadisce che devo camminare velocemente... avanti indietro per 6 minuti. Poi afferma: "Sei minuti non sono pochi. Non ti puoi fermare! Devi conoscere

la tua forza e le tue energie". **"RIUSCIRÒ A PERCORRERE I 6 MINUTI SENZA FERMARMI?"**

Subito rispondo ad Ambra: "Sono digiuna da ieri sera, ho eseguito un prelievo". Ambra, giustamente, risponde: "Stai cercando una scusa? Vedi sei impaurita ecco perché ripeterai il test anche domani. Ora partiamo così ti renderai conto". Pronti, partenza, via. Incomincio a camminare... Sono terrorizzata! Adesso sì che ho paura di non finire il test, di fermarmi prima dei 6 minuti. Ambra è veramente brava, mi incita così: "Forza, allunga il passo, non devi fare una passeggiata in riva al mare. Puoi riuscirci". Incomincio a camminare a passo accelerato. Il cuore è in gola. Poi mi dico non devo dimostrare niente a nessuno, questo è il test della mia vita, del mio presente e del mio futuro. Mi domando, mentre continuo a girare avanti e indietro nel lungo corridoio: "Quante cose potrò eseguire in una giornata? Lavoro, casa, bimbe? Vedo tutto nero... **Questo è il corridoio della vita...**"

Mentre cerco di correre, senza affaticarmi, ricordo il lunghissimo corridoio di casa. Era novembre 1980 e io avevo quattro anni: è **IL MIO PRIMO RICORDO** (durante il terremoto in Irpinia, ndr). *Il tempo di uscire dalla mia casa a Napoli lo rivivo al rallentatore, come una gara olimpionica: 400 metri dritti lungo quel corridoio prima di raggiungere la porta. La paura di cadere o di non arrivare all'arrivo, verso la vittoria, la sopravvivenza, la vita. La fortuna che il soffitto non ha ceduto, solo qualche crepa qua e là, no macerie, solo terrore.*

Ora nel presente, incomincio a ricostruire tutti i messaggi che nei mesi antecedenti mi inviava il mio corpo. Il corpo è come un'automobile. Il principiante che sta imparando a guidarla deve trovare il giusto equilibrio, che poi diventa automatico, tra frizione e acceleratore. Se premi di più sul pedale dell'acceleratore, la macchina balza in avanti. Se devo eseguire il test, devo trovare quell'equilibrio. Non posso partire di scatto per poi spomparmi, ma neanche partire come una lumaca. Se imparo a trovare la giusta sintonia, posso imparare a convivere con la mia malattia.



*Vi chiederete il perchè di queste foto.
Ricordo della vacanza, alcuni mesi prima della diagnosi.
Il ricordo di posti magici nella lontana India
condiviso con la mia famiglia.
L'importante non è per sempre, perché nulla è eterno.
Bisogna cogliere quegli attimi di felicità, ricordandoli,
quando la vita ti chiede di affrontare prove più dure.*

È una sfida con me stessa. Conosco veramente il mio corpo? È meglio portare buste pesanti, inserirle in ascensore o fare una passeggiata a piedi con le mie figlie?

Sembra che, dato che la terra gira, anche l'uomo deve necessariamente girare sempre più forte per dimostrare che ha qualcosa in più che lo contraddistingue dagli altri. Secondo me, essere forti significa conoscere i propri limiti e trovare il modo giusto per adeguarsi alle nuove situazioni.

Mi sento una persona rinnovata e super fortunata per gli affetti che mi circondano e per le persone straordinarie che ho incontrato in questa nuova avventura. Mi rendo conto della fortuna di avere nuovi farmaci per curare questa patologia e di avere un centro di eccellenza a Bologna, vicino casa.

Ringrazio tutto il personale medico e paramedico impeccabile sia professionalmente che umanamente.

Ringrazio Leonardo Radicchi, che è un esempio per come affrontare questa patologia. Lo ringrazio pubblicamente per avermi dedicato del tempo, prima di eseguire gli accertamenti, dandomi la forza per affrontare questa nuova sfida.

Il suo motto che è diventato anche il mio è "La maggior parte della gente sopravvive, io voglio vivere!"

Lia



LO SPAZIO DEI SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

LA SCIENZA DEI SOGNI

di Gabriele Valentini

Nel 2011, mentre era in Perù per motivi di studio, la giornalista scientifica americana Alice Robb terminò il suo materiale di lettura e acquistò una copia del libro "Exploring the World of Lucid Dreaming" (letteralmente "Esplorando il mondo dei sogni lucidi") di Stephen LaBerge.

Il suo iniziale scetticismo si dissolse rapidamente e così lei e un'amica trascorsero l'estate praticando i consigli di LaBerge: si raccontarono l'un l'altra costantemente i reciproci sogni. Durante il giorno effettuarono vari "test di realtà" (o "RC", acronimo inglese di *Reality Check*) per riuscire ad attivare durante il sonno una certa forma di controllo "lucido".

L'"RC" è infatti un metodo di riflessione, di meditazione sulla realtà in grado di aumentare la probabilità di fare "sogni lucidi" ossia nei quali si acquisisce lucidità mentre il sogno è già in corso. In sintesi, ci si rende conto di "star sognando", senza però ridestarsi.

La Robb iniziò a redigere un rigoroso diario dei sogni scoprendo - dopo un brevissimo lasso di tempo - che riusciva a ricordarli nei più minuziosi dettagli. Da allora prese in considerazione molto seriamente i suoi sogni - una posizione che ha mantenuto fino ad oggi tanto che nel suo libro "Why We Dream" (trad. "Perché sogniamo") ci presenta un resoconto completo e avvincente delle teorie e delle ricerche sul sogno dai tempi antichi fino ai giorni nostri.

Dimostra un intenso rispetto per ciò che compiono le nostre menti mentre dormiamo; le scoperte che ella presenta corroborano la sua convinzione che da una maggiore attenzione e concentrazione potremmo trarre importanti benefici: l'analisi può essere rivelatrice di aspetti importanti, i sogni possono essere usati come strumenti diagnostici e persino manipolati al fine del nostro benessere mentale nella "vita reale".

Molte persone paragonano il sonno alla morte ed essere incoscienti è un concetto spaventoso a cui pensare. Ma prestare attenzione ai sogni, migliorarne il ricordo e percepire che in realtà ci sono così tante cose nella nostra mente mentre dormiamo, rende il sonno una fase vivace, animata, più integrata con il resto della vita e delle ore di veglia rispetto al concetto di una semplice fase di "spegnimento".

Freud ben cento anni fa realizzò qualcosa

di veramente importante per attribuire ai sogni una base scientifica: essi ci mostrano aspetti su di noi di cui non siamo "coscientemente consapevoli". A volte ci svelano ciò cui ambiamo, che veramente desideriamo, ma spesso fanno emergere aspetti di cui abbiamo paura. Tutto ciò è strettamente correlato e collegato. Uno studioso storico ha incolpato Freud per il modo in cui le persone si sono poste in situazioni di imbarazzo nel parlare pubblicamente dei loro sogni; un'idea che ovviamente è stata ampliata fuori misura nella coscienza pubblica è che i sogni riguardino esclusivamente la sfera sessuale. In realtà, nei sogni c'è molto meno contenuto sessuale di quanto la maggior parte delle persone si aspetterebbe.

Esplicare i nostri segreti più intimi, le ansie, le paure e i desideri attraverso il linguaggio del sogno ci fornisce un modo, un veicolo, uno strumento per parlarne in modo sicuro, prendendo la dovuta e adeguata distanza. In greco tale concetto si esprime con l'allocuzione "ho visto un sogno", piuttosto che "ho sognato". In altre parole, c'è un modo in cui si può rinnegare la responsabilità soggettiva di ciò che si ha sognato.

In psicoanalisi, l'associazione libera, o libera associazione, è la tecnica mediante la quale viene chiesto al paziente di riferire tutte le idee e le parole che gli si presentano alla mente, senza compiere nessun tentativo di controllo cosciente. Ebbene, i percorsi che si costruiscono nel sogno sono molto simili a quelli di libera associazione quindi a maggior ragione ci si svela e rivela in modo molto trasparente e "primitivo".

Durante le interviste per il libro, parecchi terapisti confidarono alla Robb che è più facile far confessare all'assistito qualcosa successo in un sogno, in tal modo ne possono reagire con leggerezza, persino riderne e provocare ilarità, nonostante stiano svelando aspetti molto intimi, attivando conversazioni su un piano incredibilmente personale con un interlocutore non necessariamente conosciuto così bene.

Alcuni rivelano così molto sulle ansie derivanti dalle relazioni e svariati parlano di compianto nei loro sogni. Spesso le persone vivono fasi del sogno più intense e riescono maggiormente a ricordare quando stanno elaborando qualcosa che è davvero ricco di emozioni, come la scomparsa di una persona cara. Oppure parecchi parlano di

quando avevano una dipendenza, da fumo o da alcool. È provato che allorché ci si allontana da queste dipendenze, si ottiene un notevole incremento dei sogni.

Occorrerebbe dedicare del tempo e del metodo alla "registrazione" dei sogni, tramite il classico diario sul comodino accanto al letto. Purtroppo al giorno d'oggi in molti si è dotati di uno *smartphone*, da controllare in modo quasi maniacale immediatamente appena svegliati, il che fa svanire il sogno poiché si azzerà il tempo tra il risveglio e l'informazione. Siccome sarebbe necessario un lasso veramente breve di tempo per pensare ai sogni al mattino, al limite si potrebbe utilizzare lo *smartphone* per registrare una breve nota vocale. Interessante anche il legame tra i sogni e la creatività: molti scrittori sono stati ispirati dai loro sogni e li hanno tradotti in storie.

Se ci si concentra su qualcosa prima di andare a letto, si può aumentare la probabilità di sognarlo. Pensiamo ai nostri sogni come a delle pazzie aberrazioni, ma molti dei nostri sogni sono una semplice rappresentazione di ciò che è accaduto durante il giorno, una sorta di rielaborazione o semplicemente cose davvero banali risalenti alle tre ore precedenti del coricarsi. Quindi può rivelarsi molto utile provare a pensare a un problema prima di andare a letto; il celebre scrittore horror Stephen King, ad esempio, una volta si addormentò riflettendo su un inghippo di trama che doveva sbrogliare in fretta per il suo celebre IT e nel suo sogno lo risolse!

Però anche all'interno dei "sogni lucidi" non si può semplicemente fare tutto ciò che si desidera, non avviene proprio così. Il "sogno lucido", analogamente al sogno normale, è molto idiosincratice (cioè ha una forte avversione per situazioni o persone non gradite), quindi potrebbero esserci persone in grado di controllare ogni aspetto e altre no: si è molto consapevoli, ma non si sta controllando ogni dettaglio sebbene tutto ciò che proviene sia generato da noi stessi. Ciò rende le cose ancora maggiormente sorprendenti e la materia decisamente affascinante.

Può ricordare in un certo senso la scrittura narrativa: per tutto il tempo, gli autori decantano riflessioni del tipo: "Non sapevo che il personaggio lo avrebbe fatto", o "Non sapevo che sarebbe successo". Sembra una pazzia, ma funziona davvero così. Allo stesso modo, solitamente i personaggi nei propri sogni sono tutte versioni di noi stessi, ma poiché provengono dal nostro inconscio, ciò non significa che si sta dettando il loro comportamento intenzionalmente, anche se riflettono i nostri reali aspetti.

C'è un altro aneddoto storico "folle": Abraham Lincoln aveva fatto un sogno davvero inquietante poco prima di morire assassinato, riportandolo in una lettera. Mentre stava vagando per la Casa Bianca, sentì una processione funebre, notò una bara, ci sbirciò dentro e vide... se stesso!

Sognare è un "qualcosa" con cui tutti hanno un rapporto per-



sonale, quindi ognuno ha diritto di avere ed esprimere un'opinione al riguardo. Alcune persone si raccontano per poi prendere decisioni derivanti dai loro sogni; qualcuno ha addirittura interrotto la relazione con il proprio partner poiché continuava a sognare di essere tradito! Si svegliava già arrabbiato con lei e questo lo aveva portato a riflettere, a porre l'attenzione, il "focus" su altre questioni del rapporto: i sogni lo avevano motivato e smosso in un'azione reale. Il sogno aveva reificato (considerato come concreto ciò che è astratto, ndr) il sentimento. Sia quest'ultima storia che quella del Presidente americano Lincoln sono realmente interessanti: i sogni possono essere predittivi, ma non necessariamente,

a causa di un certo misticismo di fondo. In sostanza, il nostro subconscio raccoglie indizi nascosti, elementi sepolti nell'ambiente in cui viviamo - apparentemente non visibili, percettibili e dei quali non siamo coscientemente consapevoli - sintetizzandoli nella fase onirica.

Ciò perché quotidianamente riceviamo una miriade di informazioni in ogni momento, ne siamo totalmente immersi e non le analizziamo consapevolmente, non ne abbiamo né il tempo né le risorse; quindi le rielaboriamo successivamente, almeno le più forti a livello di impatto emotivo.

L'argomento ha fondamenta realmente scientifiche, tanto che ogni anno viene svolta una conferenza dell'Associazione Internazionale per lo Studio dei Sogni (*International Association for the Study of Dreams*), approfondendo diversi aspetti e permettendo il confronto tra scienziati di tutto il mondo, illustrando le novità emerse. Si svolge tramite relazioni davvero simbiotiche tra studiosi e persone che si interessano maggiormente al lato mistico, ponendo l'accento sull'efficacia del mutuo aiuto. Gli scienziati hanno potuto così scovare argomenti di ricerca; non è semplice trovare persone così abili nel "sogno lucido" che possano semplicemente recarsi in un laboratorio del sonno e applicarlo sistematicamente tutte le sere di un'intera settimana. Ad esempio, una donna volontaria utilizza il "sogno lucido" per aiutare la sua ansia. Quasi tutti i suoi sogni sono lucidi, il che è molto insolito, quindi è diventata una specie di celebrità nel "mondo dei sogni lucidi". È stata materia di numerosi studi e gli scienziati la adorano.

La giornalista Alice Robb nel suo libro sottolinea il fatto che se non sogniamo abbastanza, la nostra salute mentale soffre davvero. Durante test in laboratorio (compiuti col massimo rispetto), alcuni gatti sono stati pizzicati sul nasino per destarli non appena sembravano iniziare a sognare (anche i felini, come l'uomo, lo fanno!). Ciò nel tempo li ha resi nervosi e aggressivi. Per un'altra ricerca, due persone hanno avuto la trovata di restare svegli per periodi di tempo estremi - duecento ore per un uomo, undici giorni consecutivi per un adolescente - e nel breve termine ne hanno davvero sofferto, giungendo ad alterare umore e metabolismo.



Alice Robb, giornalista della prestigiosa rivista "Science" ci spiega perché dobbiamo prendere sul serio i nostri sogni.

Al giorno d'oggi tutti quanti siamo ben consci di quanto sia importante il sonno per la salute, ma sembra che il REM (la fase del sonno più profonda, da "Rapid Eye Movement" ossia il tipico movimento rapido dei bulbi oculari, ad occhi chiusi) sia particolarmente importante per la salute mentale e fisica. Sono stati comprovati legami tra sogno e depressione e da come ci sia scarsità di sogni in uno stato d'animo depresso. La studiosa Rosalind Cartwright ha condotto approfondimenti per indagare su come i sogni delle persone cambino durante gli episodi di depressione. Ha compiuto uno studio sui sogni delle persone durante i processi di divorzio; spesso poteva prevedere chi si sarebbe ripreso in base al modo in cui interagiva con l'ex partner nei sogni. Nella realtà, coloro che non superavano il turbamento erano quelli che tendevano ad essere più passivi nei loro sogni sui loro ex; semplicemente li guardavano, si sentivano ancora umiliati da loro o li immaginavano già con un'altra persona. Impotente, passivo, vittimizzato. In generale, assumere il con-

trollo dei propri sogni può essere utile per la salute mentale: per le persone che si stanno riprendendo dal trauma, padroneggiare il trauma nei sogni può tradursi in miglioramenti della vita reale. Ed è su ciò che durante la terapia si lavora con più vigore. Sembra un paradosso, ma i sogni vanno quindi presi sul serio! Come abbiamo visto, possono avere conseguenze reali ed essere rivelatori. A volte occorre investire impegno e sforzo per disimballare un sogno, singolarmente o anche tramite un lavoro di gruppo, con la guida di un professionista terapeuta. Tutto questo per stare meglio nel quotidiano, per avere un sonno davvero ristoratore, per percepire, assimilare e fare proprie le emozioni da cui spesso si cerca di sfuggire, ma che inesorabilmente ci inseguono. Veramente una sfera molto affascinante e di cui risentiremo senz'altro parlare!

Fonti: <https://longreads.com/2018/12/27/the-science-of-dreaming/>

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 coinvolgerci in una nuova visione che abbiamo in AIPI delle storie da raccontare. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissute, 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 abbiamo 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, diteci 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 inviarle 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

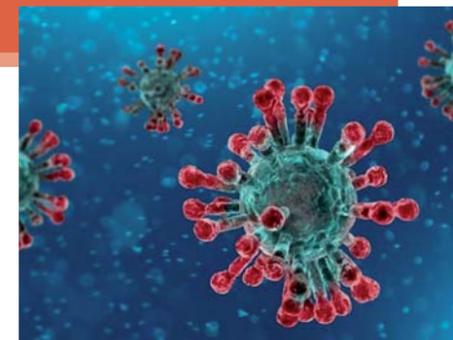
7 PILLOLE AIPI PER RESISTERE ALL'EMERGENZA

di Leonardo Radicchi

1. Non ci stancheremo mai di dirlo. Anche quando, con i dovuti tempi, le attività riprenderanno, dovete ricordare sempre di: **restare a casa**, uscire solo per estreme esigenze lavorative, motivi di salute o necessità primarie; **lavare spesso le mani** con acqua e sapone o con soluzione idroalcolica e asciugarle accuratamente; **starnutire e/o tossire in un fazzoletto di carta monouso** e gettarlo immediatamente; evitare l'**uso promiscuo di bottiglie e bicchieri**; **non toccare occhi, naso e bocca** con le mani; **non prendere farmaci antivirali e antibiotici**, a meno che siano prescritti dal medico; **pulire le superfici con disinfettanti** a base di cloro o alcol.
2. Dobbiamo rimanere in casa, questo è il mantra, ma se siamo costretti ad uscire ricordiamoci i **"protocolli di sicurezza"**, piccoli gesti atti a minimizzare il rischio di contagio. Quando si esce di casa: indossare abiti con maniche lunghe; evitare anelli, orecchini ed orologi; indossare guanti monouso e mascherina protettiva; utilizzare pagamenti elettronici e non carta moneta; evitare il contatto ravvicinato con persone che soffrono di infezioni respiratorie; mantenere una distanza interpersonale di almeno un metro e mezzo. Quando si torna a casa: lasciare le scarpe all'ingresso; mettere a lavare tutti i vestiti o riporli in un vano separato dagli altri; non toccare nulla prima di aver igienizzato bene le mani; lavare bene occhiali e telefono; igienizzare tutti gli oggetti che vengono da fuori e le superfici dove vengono appoggiati.
3. Qualora abbiate bisogno di un **supporto psicologico specialistico** ogni regione ha messo a disposizione un numero dedicato a questo servizio, contattateci e ve lo diremo. Altrimenti la **CROCE ROSSA ITALIANA** ha attivato uno speciale servizio di teleassistenza psicologica dedicato a tutti i cittadini attraverso il numero verde 800 065 510.
4. Nei periodi di emergenza come quello attualmente in corso, **bufale e disinformazione** sono presenti e gravitano in modo massiccio, soprattutto sul web e sui **social network**; riconoscerle non sempre è facile, ma è fondamentale per la nostra serenità. Per evitare di imbatarsi in notizie false e pericolose per la salute vi raccomandiamo di controllare sempre la fonte della notizia che

leggete/condidete; se non la conoscete andate a verificarne l'identità, in modo da essere davvero sicuri della bontà dell'informazione che state ricevendo. **In generale vi consigliamo di fare sempre riferimento a fonti istituzionali ufficiali e certificate.**

5. Il ministero della salute ha voluto sfatare alcune **fake news** (notizie false) sul contagio da COVID-19: ci si può infettare bevendo l'acqua del rubinetto → **falso**; il virus si trasmette per via alimentare → **falso**; gli essiccatori per mani ad aria calda uccidono il virus → **falso**; se mi metto due o tre mascherine una sull'altra sono più protetto → **falso**; le zampe dei cani possono essere veicolo di coronavirus e vanno sterilizzate con la candeggina → **falso**; fare un bagno caldo previene il COVID-19 → **falso**; chi abita in zone con clima caldo umido è più a rischio di infezione → **falso**; se si hanno avuto contatti con soggetti positivi si possono prendere dei medicinali che prevengono l'infezione → **falso**; mischiare la candeggina ai detersivi per i pavimenti è più efficace per uccidere il virus → **falso**.
6. **Per alleggerire questo periodo di emergenza cercate un sorriso in più durante la giornata e dedicate il tempo che necessita a voi stessi per essere sereni.** Contattate familiari o amici per fare quattro chiacchiere, una videochiamata che vi permetta di rivedere le persone a voi care. Fate incetta di film comici, che possano tirarvi su il morale oppure documentari che possano aiutarvi a passare il tempo in modo interessante. Rileggete un libro al quale siete particolarmente legati a livello affettivo, che possa accendere in voi un bel ricordo oppure scopritene uno nuovo. Dedicatevi alla cucina (senza esagerare) o ad altri hobby che avreste sempre voluto coltivare, ma non avete mai avuto il tempo. Fate lavori manuali che possano tenervi la mente occupata e farvi passare il tempo. Se non siete soli in casa cimentatevi in giochi da tavolo.



EMERGENZA COVID

COME SOPRAVVIVERE (IN CASA) AL COVID-19

7. Scrivete un Diario, può aiutarvi a passare un po' di tempo, ma soprattutto potrà aiutarvi a fermare nero su bianco le sensazioni e le vicende di questi giorni, positive o negative che siano. Ogni giorno sembra uguale all'altro, ma in questa veloce continuità di giornate siamo in casa da più di un mese e di vicende ne sono successe tantissime, alcune delle quali davvero uniche! Tra molti anni potrete rileggerlo o farlo rileggere riaccendendo in voi ricordi di una fase mai vista della storia di questo pianeta e pensare che...avete superato anche questa!

Vi abbiamo dato le nostre 7 pillole, ora vi chiediamo di condividere con noi la vostra esperienza, i vostri consigli e le vostre sensazioni durante questi lunghi e difficili giorni in casa.

Vorremmo pubblicare i vostri racconti sul prossimo numero di AIPnews

Inviare tutto a redazione@aipiitalia.it e presidente@aipiitalia.it

LA BUONA NOTIZIA... UNA PAZIENTE COVID-19 CON IAP STA BENE!

di Leonardo Radicchi



Si chiama Eva García, soffre di IAP associata a un'altra patologia e ci racconta la sua esperienza, in quanto ha superato il Coronavirus: "La mia esperienza, terrificante, ho contratto il COVID-19, entrato nel mio corpo da porta sconosciuta". Eva in pensione a causa dell'IAP, è la Presidente dell'Associazione Nazionale per l'Iperensione Polmonare e membro del Consiglio di Amministrazione del Forum dei pazienti spagnolo.

La sua storia è iniziata con una febbre molto alta, quasi 40 C° e la seguente perdita di olfatto e gusto. Inizialmente le è stato detto che era un nuovo tipo di influenza, ma lei, consapevole di ciò che un'influenza fa ai suoi polmoni, non si è fidata e si è recata al pronto soccorso di Madrid, il 9 marzo. Non le risultava di essere stata in contatto diretto con qualcuno con il virus e dagli esami effettuati le hanno confermato che non ha la polmonite, perciò è stata dimessa con una diagnosi di bronchite acuta. Eva, stupita che non le avessero effettuato nemmeno il tampone e capendo che il suo problema non era una bronchite, si è messa in contatto con il suo specialista di IAP. Descritta la situazione è stata sollecitata a tornare al pronto soccorso chiedendo un tampone che è risultato positivo!

È stata subito ospedalizzata e durante il ricovero, nonostante fosse giù di morale, ha percepito la forza, l'energia e l'incoraggiamento delle infermiere che dietro le loro maschere le facevano grandi sorrisi e durante l'assistenza la incoraggiavano con voce energica. Così il dottore, amorevole e allegro, durante tutte le visite mattutine di controllo. La terza radiografia ha confermato la polmonite in entrambi i polmoni in soli quattro giorni.

Eva è stata fortunata a non entrare in terapia intensiva, poiché è stata presa in tempo e curata adeguatamente. Ha trascorso l'intera settimana senza forze, le risultava difficile alzarsi e persino mangiare o parlare. Come se non bastasse tutto ciò, durante il ricovero, Eva ha dovuto superare un'ulteriore notizia dolorosa. La perdita del padre, proprio a causa del COVID-19, anche lui in ospedale, entrato dal PS da appena due giorni. Eva non ha potuto nemmeno piangere, perché le lacrime la congestionavano, ha tirato fuori tutta la sua

forza per superare anche questo momento. Intanto i giorni passavano, dopo aver avuto problemi con la prima terapia, le hanno cambiato farmaco ed è andata meglio. Eva ha iniziato a stare meglio, la febbre è scomparsa e ha iniziato anche a sentire odore e gusto del cibo che mangiava. Pochi giorni dopo, risultata negativa al tampone, ha ricevuto la notizia della dimissione, dopo ben 17 giorni di ricovero. Eva ha apprezzato moltissimo la professionalità e il lavoro dei medici così come il calore delle infermiere: "Posso assicurarvi che tutto ciò che viene detto in televisione è inferiore rispetto a quello che queste persone fanno tutti i giorni... personale medico e infermieristico danno il 150% di se stessi. Non avrò mai parole per ringraziare la cura che hanno per noi". Eva desidera ringraziare anche tutte le altre persone che lavorano in ospedale: i cuochi, i coordinatori, gli autisti, i fornitori e i molti volontari. Non abbiamo mai sperimentato nulla di simile, di tale natura, ma la solidarietà di molte e molte persone è ciò che davvero rende unico l'essere umano. Abbiamo voluto raccontarvi questa storia, perché la nostra volontà, da sempre, è quella di portare nei vostri cuori vicende positive, che ci aiutino e vedere il bicchiere mezzo pieno per prendere la vita con un approccio sereno e pro-attivo. Questo però non ci deve influenzare, non dobbiamo permetterci, come vi ho detto più volte in questi giorni, di calare il livello di attenzione nei confronti di questa emergenza sanitaria. Il COVID-19 è un virus molto serio che va assolutamente evitato applicando tutte le misure di sicurezza possibili da parte nostra e di chi ci sta vicino.



COME INDOSSARE LE MASCHERINE

Una volta acquistata una nuova confezione di mascherine chirurgiche, prima di indossarne una è di fondamentale importanza lavarsi bene le mani, per venti secondi con acqua e sapone oppure attraverso una soluzione disinfettante alcolica (non inferiore al 75%). Una volta scartata e prelevata dalla custodia, la mascherina deve essere maneggiata per gli elastici, le fettucce o i lacci che servono a fissarla alla testa. Quando la si posiziona, è fondamentale coprire accuratamente naso e bocca, con la parte superiore fissata al ponte (potrebbe essere presente una porzione pieghevole per farla aderire) e quella inferiore ben salda sul mento. È importante fare attenzione al colore: molto spesso le mascherine chirurgiche sono azzurre/verdi nella parte anteriore (rivolta verso l'esterno) e bianche in quella posteriore, che va a contatto con naso e bocca. Bisogna evitare il più possibile di lasciare spazi aperti, che ovviamente potrebbero lasciare un passaggio agevole al patogeno.



Le mascherine chirurgiche sono pensate per proteggere gli altri più che sé stessi, filtrando una parte delle particelle che espelliamo quando tossiamo, starnutiamo e parliamo (aerosol e droplet). È ovvio che se le indossano tutti, siamo tutti protetti. Ma credere di ridurre il rischio di contagio con la sola mascherina chirurgica è un grosso errore di valutazione. Questo perché le altre mucose, come quelle degli occhi, sono comunque esposte a una potenziale contaminazione da parte del patogeno. Non è un caso che gli operatori sanitari utilizzino anche maschere e schermi protettivi che proteggono l'intero viso, quando sono in contatto con i pazienti affetti da COVID-19.

Vi sono poi le mascherine professionali FFP2 (o N95) ed FFP3: le prime con valvola, ad esempio, aderiscono perfettamente al viso ma permettono ai gas espulsi dalla bocca di uscire (proteggono sé stessi, ma non gli altri, per intenderci), mentre le FFP3 sono efficaci in entrata e in uscita.

Quando va sostituita la mascherina

Tornando all'uso delle mascherine chirurgiche, una volta indossate non devono mai essere toccate con le mani nella parte anteriore. Spostarle continuamente in alto in basso, ad esempio mettendole sul collo, è un errore che non deve essere fatto. Se per qualche ragione la si deve manipolare per forza, lavarsi bene prima le mani (o rimuovere i guanti, lavarsi le mani e toccarla). Le mascherine chirurgiche sono monouso e quando diventano umide devono essere sostituite.

Come rimuovere la mascherina

Quando arriva il momento di rimuovere la mascherina, non toccare mai la parte anteriore ma sfilarla dai lacci/elastici. La mascherina deve essere gettata immediatamente in un contenitore chiuso, preferibilmente in giardino (se lo si ha) o in corridoio, evitando le stanze che si frequentano abitualmente. Non deve essere assolutamente poggiata su tavoli e altri mobili, per evitare di contaminarli, qualora fosse entrata in contatto con goccioline contenenti il virus. Subito dopo la rimozione si devono lavare accuratamente le mani.

COME UTILIZZARE I GUANTI MONOUSO

Oltre all'uso della mascherina, quando si esce di casa, sono obbligatori anche i guanti monouso. I guanti devono essere indossati con mani asciutte e pulite. Controllare i guanti prima di usarli. Evitare gioielli e unghie lunghe che potrebbero rompere i guanti. Togliere i guanti se danneggiati.

È importante sapere come poi toglierli alla fine dell'utilizzo senza infettarsi. Lo scopo di questa tecnica semplicissima è quello di non toccare mai la pelle con la parte esterna del guanto, potenzialmente infetta. Bisogna quindi pizzicare il guanto all'altezza del polso, con il pollice e l'indice della mano opposta. Quindi sollevare il guanto e sfilarlo facendo in modo che si rovesci su se stesso. Con la mano ora senza il guanto, bisogna infilare il dito sotto il bordo del guanto della mano opposta, sollevare il guanto e sfilarlo facendo in modo che si rovesci su se stesso (vedi immagine a lato).

Guanti e mascherine usati vanno poi gettati nelle immondizie possibilmente fuori casa o in un sacchetto ben chiuso, concludere l'operazione lavando accuratamente le mani.



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOSTENITORI

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 consentirete ad altri di accedere agli stessi benefici.

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)

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

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

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

Grazie veramente di cuore a tutti coloro che anche l'anno passato ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della Dichiarazione del 2017, nel 2019 abbiamo raccolto 31.937,69 euro. Dunque un notevole decremento rispetto ai 33.249,58 euro dell'anno precedente, dobbiamo quindi continuare a 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. Qui di fianco trovate le schede che potete fotocopiare, ritagliare e distribuire ai vostri conoscenti.

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



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020

Dona il **5xmille** a



codice fiscale:
91210830377

Dona il **5xmille** a



codice fiscale:
91210830377

Dona il **5xmille** a



codice fiscale:
91210830377

Dona il **5xmille** a

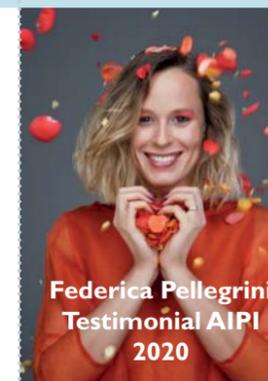


codice fiscale:
91210830377

Dona il **5xmille** a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020



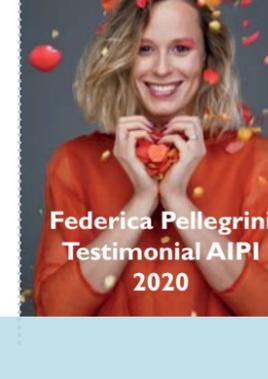
Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2020

Dona il **5xmille** a



codice fiscale:
91210830377

Dona il **5xmille** a



codice fiscale:
91210830377

Dona il **5xmille** a



codice fiscale:
91210830377

Dona il **5xmille** a



codice fiscale:
91210830377

Dona il **5xmille** a



codice fiscale:
91210830377



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it



Grazie Fedel!

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta pesanti limitazioni fisiche. AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Per ulteriori informazioni:
Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it
www.aipiitalia.it

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, cell. +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 AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5 AIPInews n. 37/2012, pag. 6 AIPInews 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 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 8.30

Dalle 12.00 alle 14.00

Dalle 18.00 alle 20.00

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

ATTENZIONE: in conseguenza delle restrizioni causate dall'emergenza COVID-19 ricordiamo che Giulia Tropea non sarà presente in ospedale fino a fine emergenza.

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 giugno 2020. Ringraziamo coloro che con i loro contributi rendono AIPInews sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri sostenitori in Italia e all'estero.

Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni e molte altre informazioni utili per raggiungere Bologna, per il ricovero ecc. 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 + taxa 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



Depliant e gadgets: Depliant, 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. Visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha superato i 2.900 followers, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome [@AIPIOnlus](https://twitter.com/AIPIOnlus) e su YouTube nel canale [AIPI ITALIA!](https://www.youtube.com/channel/UC...)