

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XVIII • Trimestrale

n. 68-69 • Aprile-settembre 2020

news

Carenza di Adalat Crono



**Mancata proroga delle
disposizioni Covid per
le persone “fragili”**



Medicina virtuale, rischi e benefici

**AIPI onlus tra i protagonisti
del progetto “Fattore J”**



**L'importanza del mondo delle api
e i pericoli dell'estinzione**



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



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

Cari amici e sostenitori di AIPI Onlus,

ecco a voi AIPInews 68-69, purtroppo il COVID-19 ha messo in leggera difficoltà anche i nostri consueti processi e per questo abbiamo deciso di uscire con un numero doppio. Ci auguravamo tutti che in questo periodo l'emergenza per questa pandemia fosse passata, invece siamo ancora sotto scacco quindi, come sempre i nostri consigli rimangono invariati: massima cautela negli spostamenti, igienizzazione di se stessi e degli oggetti che utilizziamo, distanza di sicurezza e mascherina.

AIPI ONLUS, ha passato dei mesi complessi, ma siamo riusciti a portare avanti molti adempimenti e progetti e questo ci rende sereni. Stiamo definitivamente terminando le pratiche di modifica dello Statuto, in adempimento alle nuove norme del Terzo Settore; siamo alle porte della presentazione di un ambizioso progetto di divulgazione sull'IP. Ancora, come bene comprenderete, non ce la sentiamo di parlare di Assemblea per l'anno 2021, finché le cose non saranno sistemate non possiamo permetterci di organizzare un evento simile, ma stiamo studiando la possibilità di organizzare un evento on line.

Nel FOCUS ON di questo numero trovate un approfondimento di Claudia Bertini e Simona Aloschi sul farmaco Adalat Crono e alcune info relative al mancato rinnovo delle disposizioni COVID per i lavoratori "fragili" curato da Giulia Tropea che vi darà delle indicazioni importanti.

Nel PARLIAMO DI un interessante pezzo sui rischi/benefici della medicina virtuale e telemedicina e a seguire il racconto di un trapianto da primato effettuato al Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Nelle NOTIZIE ITALIA vi racconto di uno splendido progetto intitolato "Fattore J", in cui ci hanno coinvolto gli amici di Fondazione Mondo Digitale e Janssen Italia; un'esperienza molto interessante che ha permesso ad AIPI Onlus di entrare in contatto con moltissimi giovani e parlare di Iperensione Polmonare. Inoltre vi racconto i contenuti trattati nella conferenza stampa effettuata in Settembre con il Prof. Galiè e con Massimo Scaccabarozzi (Presidente e Amministratore Delegato di Janssen Italia).

Quindi, nello SPAZIO DEI SOCI la storia di Antonio e Vilma che ringrazio di cuore per aver condiviso con tutta la comunità di AIPI Onlus la loro esperienza personale. Colgo l'occasione per spronare tutti 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 ed emarginato.

Nella sezione IL MONDO IN CUI VIVIAMO Gabriele ci illustra l'importanza delle api e nella sezione ATTIVITÀ ASSOCIATIVE il sottoscritto condivide con voi alcune parole di ringraziamento in merito all'attività AIPI anti COVID effettuata nel mese di giugno.

Chiudiamo la rivista con le INFORMAZIONI PER I SOSTENITORI e i consueti tagliandi del 5x1000, una risorsa importantissima per AIPI Onlus per la quale vi chiediamo, come sempre, il massimo sostegno nella diffusione e condivisione con parenti, amici e conoscenti. Donare il 5x1000 non costa nulla, è un gesto gratuito, ma di vitale importanza per la nostra associazione.

Per questo AIPInews, voglio effettuare dei ringraziamenti speciali, perché nasce dopo un periodo davvero complesso per tutti quanti noi. Riadattarsi alla vita "normale" in tempi di COVID-19 non è facile per nessuno perciò grazie al direttivo, alla redazione, a Giulia Tropea... e ovviamente grazie anche a tutti voi fedeli lettori e sostenitori.

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

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

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

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

Codice Fiscale n. 91210830377

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

Sito web: www.aipiitalia.it
www.facebook.com/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".

anno XVIII • n. 68-69 • aprile-settembre 2020

FOCUS ON



IPERTENSIONE POLMONARE

- Carenza di Adalat Crono, pag. 2
- Mancata proroga delle disposizioni Covid per le persone "fragili", pag. 2



PARLIAMO DI...



NOTIZIE IN BREVE

- Medicina virtuale, rischi e benefici, pag. 5
- Trapianto da primato a Bologna, pag. 5



NOTIZIE ITALIA

CAMPAGNA JANSSEN

- AIPI Onlus tra i protagonisti del progetto "Fattore J", pag. 6
- AIPI & JANSSEN insieme in Conferenza Stampa il 7 Settembre, pag. 7



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Per l'anima e per il corpo, pag. 8
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, pag. 9
- Ho capito il valore della vita, pag. 10



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- L'importanza del mondo delle api e i pericoli dell'estinzione, pag. 11



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- AIPI anti Covid, pag. 13
- 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



AVVISO IMPORTANTE!!!

Chiediamo gentilmente ai nostri amici e sostenitori di comunicare sempre a Giulia Tropea, via mail a amministrazione@aipiitalia.it o telefonicamente al +39 391 4805050, eventuali variazioni di indirizzo. Si ricorda inoltre che AIPInews è sempre scaricabile dal nostro sito, quindi chiediamo di segnalare a Giulia Tropea chi non fosse interessato a continuare a riceverlo in versione cartacea, ma preferisse riceverlo via mail o scaricarlo in autonomia dal sito.

La Redazione di AIPInews

CARENZA DI ADALAT CRONO

di Claudia Bertini e Simona Aloschi

Come tutti i pazienti “responder” sanno, negli ultimi anni reperire l’**Adalat Crono 60mg** o il suo generico **nifedipina** è diventato molto difficile a causa dei lunghi e alternati periodi di carenza di questi farmaci.

Nelle ultime settimane una nostra amica paziente, Simona Aloschi, ha contattato **AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco)** per un supporto e insieme siamo riusciti a trovare una strada che si è rivelata efficace per attivare un nuovo canale per avere il farmaco: ora lei ha scorte per alcuni mesi e il canale è già attivo per la successiva fornitura!



L’autorizzazione all’importazione; l’elenco si trova in questa pagina del sito AIFA: www.aifa.gov.it/web/guest/farmacicarenti

- Se è incluso, bisogna scaricare il “modulo di richiesta dei medicinali autorizzati in Italia e temporaneamente carenti” alla pagina www.aifa.gov.it/modulistica-carenze
- Il modulo deve essere fatto compilare e firmare allo specialista che prescrive il farmaco o al proprio medico di medicina generale.
- Ora arriva la parte difficile: trovare l’ufficio a cui inviare il modulo. Ci si deve rivolgere alle proprie unità sanitarie locali (ad esempio ASL, USL, ASST ecc.), tipicamente agli uffici che si occupano di Assistenza Farmaceutica.
- L’ufficio riceverà il modulo e lo invierà ad AIFA, che potrà così autorizzarlo a importare dall’estero il farmaco per il paziente.

Sappiamo che è una procedura complessa e che può spaventarvi, ma saremo al vostro fianco se doveste avere problemi!



Vogliamo quindi condividere con voi quello che abbiamo imparato con l’aiuto di Simona, perchè tutti quelli che ne hanno necessità possano avviare questa procedura.

In sintesi, **AIFA può autorizzare le unità sanitarie locali all’importazione dall’estero di un farmaco carente**. Per farlo però ha bisogno che il paziente si attivi in questo modo:

- Per prima cosa, bisogna verificare che il farmaco sia incluso nell’elenco dei farmaci carenti per i quali AIFA rilascia

COSA SONO I CALCIOANTAGONISTI

Adalat appartiene alla famiglia dei calcioantagonisti, 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.

MANCATA PROROGA DELLE DISPOSIZIONI COVID PER LE PERSONE “FRAGILI”

di Giulia Tropea

Tra le disposizioni prorogate dal Decreto Legge n. 83 del 30 luglio 2020 (che estende lo stato di emergenza fino al 15 ottobre 2020) incredibilmente non vi era quella che consentiva ai lavoratori fragili di assentarsi dal lavoro per essere tutelati dal rischio Covid.

Il **Decreto “Cura Italia”** aveva infatti previsto la possibilità, poi prorogata fino al 31 luglio dal DL Rilancio, per i lavoratori dipendenti pubblici e privati in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità, nonché per i lavoratori in possesso di certificazione attestante una condizione di rischio derivante da immunodepressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita, di usufruire di un periodo di assenza dal servizio equiparato al ricovero ospedaliero.

Proprio per permettere di porre rimedio a quanto accaduto, sono stati presentati emendamenti ad agosto, su sollecitazione dell’associazione **Cittadinanzattiva** e di numerose associazioni di pazienti, da parte di diversi gruppi parlamentari al “Decreto proroga emergenza COVID”.

Astensione dal lavoro fino al 31 luglio 2020

Con la pubblicazione del Decreto Legge n. 83 del 30 luglio 2020 si pone all’attenzione dei Medici Competenti il rientro al lavoro dei lavoratori cosiddetti “fragili”, cioè coloro che in virtù del possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nonché i lavoratori in possesso di certificazione rilasciata ai competenti organi medico-legali, attestante una condizione di rischio derivante da immunodepressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita, ai sensi dell’articolo 3, comma 1, della medesima legge n. 104 del 1992, sono stati posti in astensione dal lavoro, dopo varie proroghe, fino al 31 luglio 2020.

Lavoro “agile” fino al 15 ottobre 2020

Curiosamente il DL citato ha ricompreso fra i vari articoli e provvedimenti posti in proroga di scadenza al 15 ottobre 2020, solo quelli interessanti le disposizioni in materia di lavoro agile: “i lavoratori dipendenti disabili nelle condizioni di cui all’articolo 3, comma

3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 o che abbiano nel proprio nucleo familiare una persona con disabilità nelle condizioni di cui all’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, hanno diritto a svolgere la prestazione di lavoro in modalità agile ai sensi degli articoli da 18 a 23 della legge 22 maggio 2017, n. 81, a condizione che tale modalità sia compatibile con le caratteristiche della prestazione. Ai lavoratori del settore privato affetti da gravi e comprovate patologie con ridotta capacità lavorativa è riconosciuta la priorità nell’accoglimento delle istanze di svolgimento delle prestazioni lavorative in modalità agile ai sensi degli articoli da 18 a 23 della legge 22 maggio 2017, n. 81”.

Il DL 83/2020 ha altresì prorogato al 15 ottobre prossimo anche l’articolo 90 del DL 34/2020 convertito nella Legge 77/2020. Fino alla cessazione dello stato di emergenza epidemiologica da COVID-19, i genitori lavoratori dipendenti del settore privato che hanno almeno un figlio minore di anni 14, a condizione che nel nucleo familiare non vi sia altro genitore beneficiario di strumenti di sostegno al reddito in caso di sospensione o cessazione dell’attività lavorativa o che non vi sia genitore non lavoratore, hanno diritto a svolgere

Risulta evidente la disparità di trattamento tra quel lavoratore “fragile” che può svolgere un’attività lavorativa in modalità agile e la numerosa quota parte di lavoratori “fragili” occupati in attività non compatibili con le caratteristiche della prestazione (agile).

la prestazione di lavoro in modalità agile anche in assenza degli accordi individuali, fermo restando il rispetto degli obblighi informativi previsti dagli articoli da 18 a 23 della legge 22 maggio 2017, n. 81, e a condizione che tale modalità sia compatibile con le caratteristiche della prestazione.

Fino alla cessazione dello stato di emergenza epidemiologica da COVID-19, il medesimo diritto allo svolgimento delle prestazioni di lavoro in modalità agile è riconosciuto, sulla base delle valutazioni dei medici competenti, anche ai lavoratori maggiormente esposti a rischio di contagio da virus SARS-COV2, in ragione dell’età o della condizione di rischio derivante da immunodepressione, da esiti di patologie oncologiche o dallo svolgimento di terapie salvavita o, comunque, da comorbilità che possono caratterizzare una situazione di maggiore rischiosità





Competente al Datore di Lavoro e ogni decisione diffonde la sua responsabilità.

Rivalutazione da parte del medico competente e misure di prevenzione

Rimane pertanto fondamentale in questa fase di rientro al lavoro, da parte del Datore di Lavoro, rinnovare l'informativa ai lavoratori "fragili" di poter essere rivalutati su loro precisa richiesta al Medico Competente ai sensi dell'art. 41, al comma 2, lettera c) o perché durante il periodo di astensione dal lavoro è occorsa una variazione significativa del loro stato di salute o perché possano essere stati contagiati da SARS-COV2 e comunque per avere maggiori misure di prevenzione dal contagio in quanto soggetti iper-suscettibili. Fra queste ultime si ricordano, ad esempio, l'utilizzo di maschere FFP2 (dove normalmente possono essere in uso quelle chirurgiche), l'adozione di barriere para-fiato (in mansioni di carattere amministrativo o comunque di front office), misure organiz-

zative e procedurali per evitare la presenza in assembramenti o eccessiva vicinanza ad altri colleghi o molto più particolari come quelle proprie dell'ambito sanitario quali l'esclusione dell'operatore sanitario da aree Covid certe o sospette o da quelle attività che possono prevedere manovre aerosolizzanti o comunque invasive dell'albero respiratorio. Si ricorda che la modalità di esecuzione della visita medica, nelle condizioni sopra descritte, è in presenza.

Lavoratori "fragili" occupati in attività non compatibili con il lavoro "agile"

Pertanto, risulta evidente la disparità di trattamento tra quel lavoratore "fragile" (secondo le definizioni sopra riportate) che può svolgere un'attività lavorativa in modalità agile (prevalentemente o esclusivamente di carattere amministrativo?) e la numerosa quota parte di lavoratori "fragili" occupati in attività non compatibili con le caratteristiche della prestazione (agile). Quindi dovendoci ragionevolmente occupare della gestione dei lavoratori "fragili" che sono rientrati al lavoro ai primi di agosto si pongono alcune considerazioni.

1. Non si rintraccia nella normativa vigente l'obbligo di una visita medica tout-court di idoneità lavorativa "di rientro" alla stregua di quella prevista, ad esempio, dopo 60 giorni di assenza continuativa dovuta a motivi di salute stabilita ex 81/08 in quanto tali lavoratori sono sì "fragili" ma in via cronica e non oggetto di un episodio acuto di malattia;
2. La situazione dei lavoratori con "fragilità" che rimangono verosimilmente incompatibili con la situazione di emergenza comunque sancita con la proroga al 15 ottobre può essere opportunamente «risegnalata» a mo' di rinforzo (del parere e/o del giudizio previamente espresso all'allontanamento dal lavoro all'inizio del periodo emergenziale) da parte del Medico

zative e procedurali per evitare la presenza in assembramenti o eccessiva vicinanza ad altri colleghi o molto più particolari come quelle proprie dell'ambito sanitario quali l'esclusione dell'operatore sanitario da aree Covid certe o sospette o da quelle attività che possono prevedere manovre aerosolizzanti o comunque invasive dell'albero respiratorio.

Si ricorda che la modalità di esecuzione della visita medica, nelle condizioni sopra descritte, è in presenza.

Assenza dal lavoro equiparata al ricovero

Finalmente un emendamento votato da ultimo in Commissione Bilancio proroga l'equiparazione dell'assenza dal lavoro al ricovero, interrompendo il countdown che porta alla possibilità di licenziamento dopo 180 giorni. Fino alla fine dello stato di emergenza i "lavoratori fragili" non potranno essere licenziati per esaurimento del periodo di malattia. La tutela che viene reintrodotta ora, come da decreto originale, presuppone un certificato medico che attesti che il lavoratore ha una condizione di rischio, a causa di condizioni di immunodepressione o esiti di malattie oncologiche o terapie salvavita di cui ha bisogno o condizioni di disabilità ex legge 104. Di conseguenza, può non lavorare ma i giorni di malattia non influiranno nel conteggio del limite massimo di 180 giorni. Inoltre, secondo l'emendamento, l'astensione dal lavoro viene equiparata al ricovero ospedaliero.

Fonte: http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=87653



MEDICINA VIRTUALE, RISCHI E BENEFICI

La pandemia è probabile che dia una spinta a nuovi modelli di cura, come la **telemedicina**. La telemedicina è un contatto a distanza, tramite la rete internet, in cui un paziente può ricevere assistenza, consigli, monitoraggio di terapie in corso, prescrizioni e promemoria. Mentre il personale medico-sanitario di piccoli centri clinici in aree remote può essere aiutato a distanza nel corso di interventi e ricoveri di pazienti con patologie complesse. Qualche passo in questa direzione è già stato compiuto anche in Italia: basti ricordare l'esempio della dematerializzazione delle ricette, ovvero la possibilità di ricevere questi documenti via sms, via mail o direttamente in farmacia, evitando che i pazienti debbano recarsi nello studio medico. In situazioni di emergenza come quella imposta dalla pandemia di COVID-19, la telemedicina può permettere agli ospedali di continuare a garantire un certo livello di cura riducendo ai minimi termini i rischi per i pazienti, i medici e gli infermieri, oltre che alleggerire il peso su sistemi sanitari già molto provati.

Uno dei vantaggi della telemedicina può essere il monitoraggio anche quotidiano di alcuni parametri clinici e sintomi che, per esempio attraverso una App, possono essere misurati o riferiti dai pazienti. La telemedicina consente inoltre l'accesso alle visite anche a pazienti che, per diverse ragioni, faticano a recarsi in ospedale o nello studio del medico, o che vivono in aree mal collegate ai centri di cura. Inoltre, i consulti a distanza (e anche alcuni test) si sono rivelati essenziali in questo periodo di emergenza sanitaria, per poter portare avanti le sperimentazioni cliniche che altrimenti si sarebbero dovute interrompere.

C'è però anche un altro lato della medaglia. Non tutti i pazienti dispongono della tecnologia necessaria - anche solo una semplice linea internet - per poter usufruire dei servizi di telemedicina, o magari non hanno le capacità per utilizzare tali strumenti, condizione particolarmente frequente nelle persone più anziane. Alcuni - anche giovani - preferiscono un rapporto diretto con il proprio medico e non si ritengono soddisfatti con una visita virtuale. Dal punto di vista della qualità delle cure, infine, non è sempre facile mettere in atto tutte le misure necessarie perché la visita virtuale abbia un'accuratezza e una precisione comparabile a quella di una visita di persona. Peraltro, una cosa è offrire tele-assistenza a un paziente che già si conosce, un'altra è cercare di fare per esempio una diagnosi in remoto. In Italia il consulto a distanza non è assimilato in tutto e per tutto a una visita vera e propria, ma è un semplice supporto che va poi perfezionato con la visita di persona. Lo ha stabilito una recente bozza di accordo della Conferenza Stato-Regioni. Se il medico riterrà di non poter formulare un parere senza visitare fisicamente il paziente (o in assenza di esami e test), la diagnosi fatta al telefono o via internet non avrà lo stesso valore legale di quella fatta di persona.

Fonte: <https://www.airc.it/news/dottori-e-medicina-virtuale-tra-rischi-e-benefici-ce-spazio-per-migliorare-0820>



TRAPIANTO DA PRIMATO A BOLOGNA

Al Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna è stato effettuato un trapianto unico al mondo, in cui una porzione di fegato di un paziente è stata innestata al posto della milza del ricevente. Una volta che la porzione di fegato è cresciuta tanto da svolgere autonomamente la propria funzione, si è proceduto alla rimozione dell'organo originario che presentava metastasi epatiche non

asportabili da tumore del colon. L'intervento è stato descritto dall'**AMERICAN JOURNAL OF TRANSPLANTATION**. Grazie all'asportazione del fegato originario, è stato possibile curare il tumore ed eseguire il trapianto, detto "eterotopico" (in cui cioè un organo o un tessuto vengono collocati in una sede diversa da quella naturale, ndr). Il paziente, un uomo di 40 anni di Napoli, sta bene e conduce una vita normale senza limitazioni.

È con grande orgoglio che riportiamo questa notizia, che pur non avendo una correlazione con l'IP, è uno straordinario primato del nostro ospedale di riferimento.

Fonte: <https://www.aido.it/news/trapianto-innovativo-a-bologna-aido3829>

AIPI ONLUS TRA I PROTAGONISTI DEL PROGETTO "FATTORE J"

di Leonardo Radicchi

Il giorno 23 aprile, in uno dei momenti più difficili della storia del nostro pianeta, mentre il CODIV-19 dilagava, è iniziato il progetto "Fattore J", un percorso ideato per le scuole, che voleva aiutare i giovani a sviluppare intelligenza emotiva ed empatia verso coloro che sono affetti da patologia.

Il progetto è stato ideato da **FONDAZIONE MONDO DIGITALE** in partnership con **JANSSEN ITALIA** (divisione farmaceutica di Johnson & Johnson) e **AIPI Onlus** è stata coinvolta con altre sette associazioni a livello italiano.

"Fattore J" è nata come un'iniziativa che si poneva al fianco delle persone affette da patologia, attraverso una campagna *on line*, video pillole educative e una serie di *webinar* con le scuole di sei regioni italiane (Lazio, Lombardia, Piemonte, Sicilia, Emilia Romagna e Veneto) con l'ambizioso obiettivo di coinvolgere 100.000 studenti delle scuole superiori.

Alcuni esperti hanno "incontrato" attraverso piattaforme digitali ragazzi e ragazze delle scuole guidandoli in un percorso di corretta comprensione scientifica dei modi per prevenire e affrontare alcune patologie diffuse. Al loro fianco hanno operato le associazioni di pazienti, approfondendo gli aspetti educativi ed empatici, attraverso un'analisi della dimensione più personale e intima di come si affronta una patologia e di come si sviluppa l'intelligenza emotiva, la consapevolezza e l'accettazione della "diversità" come "unicità". Non siamo malati, ma siamo "persone con patologia", con le stesse esigenze, sensazioni e desideri di coloro che non vivono una problematica di salute.

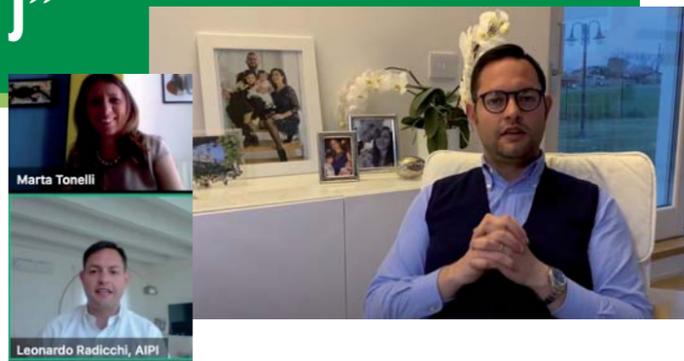
Questo progetto è stato importante per la nostra Associazione, siamo entrati in contatto con tante realtà diverse tra di loro, ciò ha permesso ai nostri interventi di essere molto apprezzati e altrettanto partecipati.

Al termine di questa interessantissima attività il sottoscritto ha voluto mettere nero su bianco alcune impressioni sul lavoro svolto e ringraziare coloro che ci hanno permesso di partecipare con una lettera aperta che vi ripropongo qui di seguito.

Buona lettura.

Lettera aperta a Fondazione Mondo Digitale e Janssen Italia

Sono Leonardo Radicchi, presidente di Associazione Iperensione Polmonare Italiana ONLUS, uno dei selezionatissimi, fortunati, partecipanti al progetto Fattore J salute, da voi sviluppato in collaborazione con Janssen Italia. Ho voluto scrivere una lettera, per fermare, nero su bianco, alcune riflessioni maturate proprio oggi,



al volgere dell'ultimo webinar con circa 20 studenti di una classe III superiore. Posso affermare con più che oculata certezza di non aver mai preso parte, in qualità di Presidente di AIPI Onlus, ma anche in qualità di semplice essere umano, a un'esperienza così interessante, profonda e formativa. Sì, anche formativa, perché, credetemi, ne sto uscendo molto più ricco di come ne sono entrato. Sono stato coinvolto nel progetto molto velocemente, mi era stato tutto illustrato nel dettaglio, ma non avevo ben realizzato l'entità dell'eco che avrebbe portato questa esperienza, nei ragazzi con cui mi sarei incontrato a breve e allo stesso tempo in me stesso. Ho preparato il flusso della mia presentazione con molta semplicità, cercando di trovare da subito un punto di "connessione emotiva" (termine preso in prestito dai uno dei ragazzi che hanno partecipato alle lezioni) con il mio giovane "pubblico" al fine di poter avere subito la loro attenzione e poi, dopo qualche nozione doverosa, li ho nutriti di pura emotività, attraverso il racconto del mio vissuto. La quantità di emozioni che mi hanno restituito attraverso le loro semplici domande è stata fenomenale, la loro purezza e il loro esistenzialismo era palpabile in ogni parola e in ogni punto interrogativo di quelle domande. Loro stessi, inconsapevolmente, attraverso le loro richieste mi hanno permesso di approfondire nuovi spunti e mi hanno aiutato a ricostruire e perfezionare la mia presentazione, che non è stata MAI uguale. In questo aspetto, che apparentemente potrebbe sembrare negativo, c'è stata la vera e propria alchimia di questo progetto.

I ragazzi con cui ci confrontiamo sono così diversi e ognuno di loro porta, nel suo vissuto, un'esperienza così sfaccettata che non mi si è mai presentata l'occasione di ricevere la stessa domanda e allo stesso tempo mi sono arrivate domande che non avrei MAI immaginato di poter ricevere. Una fonte inesauribile di energia, idee, ma anche continua e intensa volontà di sapere, di confrontarsi, di avere un consiglio o un'indicazione. In alcuni casi le domande che mi hanno rivolto erano così serie da farmi sentire, per pochi istanti, il miglior amico di alcuni di loro... quello a cui potresti confidare qualunque cosa. Tutto ciò in 60 minuti, dietro uno schermo: ditemi



voi se l'utilizzo del termine alchimia è improprio? Oggi ho avuto il mio ultimo incontro e come nell'ultima data di un qualsiasi tour ho voluto dare il massimo; quando ho cliccato la cometta rossa per terminare la chiamata mi sono subito chiesto se avessi potuto dare qualcosa in più e ho provato un senso di malinconia incredibile. Mi mancheranno questi ragazzi, mi mancheranno le loro domande e mi mancherà FattoreJ... per il

quale attenderò con ansia la ripartenza del tour in ottobre. Grazie a Fondazione Mondo Digitale e a Janssen Italia!

AIPI & JANSSEN INSIEME IN CONFERENZA STAMPA IL 7 SETTEMBRE

A Milano il 7 settembre ha preso vita una interessante conferenza stampa in cui Janssen Italia e AIPI Onlus hanno annunciato l'inizio di una collaborazione volta a creare un percorso di informazione sull'Iperensione Arteriosa Polmonare.

Protagonisti di questo dibattito la Senatrice Paola Binetti (Presidente Intergruppo Parlamentare per le malattie rare), il Prof. Nazzareno Galiè (Responsabile del Centro Iperensione Arteriosa Polmonare, Cardiologia Policlinico S. Orsola-Malpighi e Responsabile del Comitato Scientifico di AIPI Onlus), il Dott. Massimo Scaccabarozzi (Presidente e Amministratore Delegato Janssen Italia) e Leonardo Radicchi, Presidente della nostra Associazione.



La Senatrice Binetti ha analizzato come, durante i mesi della pandemia, i bisogni dei cittadini affetti da malattia rara siano stati omologati a quelli dei comuni cittadini, cancellando la differenza tra il concetto di normalità e rarità. Nessuno si è occupato dei bisogni specifici di queste persone e il carico delle cure è ricaduto sulle famiglie e sui singoli soggetti. La Senatrice ha sottolineato l'importanza di sviluppare, approvare e finanziare il rinnovo del Piano Nazionale per le Malattie Rare, scaduto nel 2016.

Il Prof. Galiè ha spiegato che "in caso di IAP aumenta la pressione sanguigna nel circolo polmonare e questo porta a un sovraccarico di lavoro per il ventricolo destro del cuore; in assenza di trattamenti, la malattia culmina nello scompenso cardiaco e nella morte prematura". Il Professore, specificando che l'IAP può essere idiopatica o secondaria ad altre patologie, ha ricordato che "il problema è che si tratta di una malattia poco nota, oltre che rara: la diagnosi arriva tardi e spesso i pazienti si rivolgono al medico quando il problema è già in fase avanzata".

Il Dott. Massimo Scaccabarozzi ha ribadito l'impegno di Janssen in questa area terapeutica dove "siamo impegnati nella ricerca e nello sviluppo di soluzioni terapeutiche innovative in grado di rispondere alle esigenze dei pazienti e nel sostenere le attività delle associazioni che assistono i malati e i loro familiari. Insieme ad AIPI lavoriamo ad una campagna di informazione del largo pubblico sull'IAP, con l'obiettivo di favorirne un'ampia conoscenza e una facile diagnosi".

Il Presidente della nostra Associazione è intervenuto per sottolineare quanto "il vero problema di chi è colpito da IAP è che la malattia è poco conosciuta e poco riconosciuta, sia dai medici sia dalla popolazione e questo porta ritardi in fase di diagnosi", ha voluto ricordare che AIPI è nata con lo scopo di sostenere i malati di IAP e con la volontà di far conoscere a tutti questa malattia. Il nostro Presidente ha concluso dicendo che "nel DNA dell'Associazione è radicato il gene della collaborazione. AIPI collabora con altre associazioni di pazienti in Italia ed è stata tra i soci fondatori di PHA Europe. Poter lavorare in maniera concreta e aperta anche con partner del settore industriale, come Janssen, è per noi fondamentale".

Claudia Bertini

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

PER L'ANIMA E PER IL CORPO

Un giorno il caso incontrò la necessità; così dopo alcuni mesi nacquero le variabili; per l'occasione dette complicità.

Quel sabato, mentre erano ospiti presso una struttura ospedaliera romana per l'asportazione di un adenoma pleomorfo alla parotide destra, il corpo si riacostò all'anima e le disse "abbiamo svoltato!" (siamo vicini alla guarigione,). Ma pronto entrò l'infermiere Giuseppe dicendo perentorio: "in medicazione, mò (adesso/ora, ndr) ci penso io". Togliere con mano sicura la leggera retina bianca che avvolgeva quel povero volto e il pedissequo tubicino del drenaggio libero, complice della TAO e del Coumadin, prendere una manciata di garze, pari a una grossa noce, infilarla nella cavità residua alla resezione della parotide, chiudere il tutto con cinque giri stretti stretti di un grosso cerotto, fu tutt'uno. Non gradirono il trigemino e gli altri nervi facciali.

Ne seguirono dolori lancinanti, paresi facciale, una bocca fortemente ammiccante verso uno spregiudicato occhio destro, difficoltà di deglutizione; e poi la sostituzione dell'ampolla e del canale lacrimale dell'occhio destro. Quest'ultima portò in dono un'imponente e pertinace emorragia nasale tale da relegare il corpo su una poltrona per quattro settimane (emoglobina =/ < a 7). Il 29° giorno il corpo con qualche incertezza, comunicò all'anima "abbiamo arisvoltato!". Sennonché, tornati i due con una certa emozione nel talamo nuziale, le tre della notte videro il corpo e l'anima eretti in piedi sul letto gridare a gran voce "svegliati moglie prendi il fucile e i panini, dobbiamo andare a liberare la mora (razza suina autoctona) di

Brisighella!". Drammatico fu il mattino, quando, tornati *compotes suorum*, i nostri si svegliarono in mezzo a una riunione di sfuggenti familiari, tali da far temere l'imminente comparsa di nerboruti camici bianchi con strumenti di contenzione corporale. Passò pure quello, ma rimase un'anemia rancorosa verso i reni e il cuore. Tre delle più note strutture ospedaliere italiane, estranee all'umiltà intellettuale, emisero dopo vari ricoveri i loro verdetti e la loro avara prognosi, tra l'altro, per ipertensione polmonare postcapillare primaria in scompenso cardiaco grave, che rievocava il canto delle mondine del varesino... e non l'andava ad anni, mesi o settimane...

Il corpo e l'anima si riunirono per fare il punto. Fu così che l'anima sottopose l'adorata moglie a una *full immersion* nelle tecniche e nelle dinamiche della vedovanza. Il corpo, fortemente dissenziente, si costrinse a trasferirsi in un'altra stanza da letto. Pena, e non consolazione, portarono le visite notturne in punta di piedi per cogliere il respiro dell'amata. L'abitazione coniugale fu messa in vendita. Trattare sulla durata dell'esclusiva del mandato a vendere con l'agenzia



"Tutto ciò che esiste nell'universo è frutto del caso e della necessità."

Democrito

"In questo sottile momento, in cui l'uomo ritorna verso la propria vita, nuovo Sisifo che torna al suo macigno, nella graduale lenta discesa, contempla la serie di azioni senza legame, che sono divenute il suo destino, da lui stesso creato, riunito sotto lo sguardo della memoria e presto suggellato dalla morte. Così persuaso dell'origine esclusivamente umana di tutto ciò che è umano, cieco che desidera vedere e che sa che la notte non ha fine, egli è sempre in cammino. Il macigno rotola ancora.

Lascio Sisifo ai piedi della montagna! Si trova sempre il proprio fardello. Ma Sisifo insegna la fedeltà superiore, che nega gli dei e solleva i macigni. Anch'egli giudica che tutto sia bene. Questo universo, ormai senza padrone, non gli appare sterile né futile. Ogni granello di quella pietra, ogni bagliore minerale di quella montagna, ammantata di notte, formano, da soli, un mondo. Anche la lotta verso la cima basta a riempire il cuore di un uomo. Bisogna immaginare Sisifo felice".

Albert Camus, il mito di Sisifo.

(prefazione di "Il caso e la necessità" di Jacques Monod)

Una precisazione: ho scelto questo scritto di Camus perché è una riflessione che mi è sempre piaciuta sulla tenacia umana, sulla capacità di amare, sulla lotta e la resilienza in sé stesse.



immobiliare fu occasione di un qualche disagio, superato solo da quello dimostrato dagli agenti delle Pompe funebri quando, alla richiesta dell'ennesimo preventivo sui costi di un funerale con cremazione o inumazione, sulle generalità del caro estinto si sentirono rispondere "il funerale è mio, mi mostri il suo campionario di casse". Sì, perché si dovevano sistemare le cose e non lasciare i discendenti nelle beghe.

Poi. Poi l'anima si unì al corpo e, tenendosi mano nella mano, andarono dritti dritti dal concessionario Triumph a ordinare una motocicletta nuova. A interrompere l'idillio fu una telefonata al Centro scempeno del S. Orsola-Malpighi frutto di una notte insonne e di un'indagine su internet. Era novembre: "mi potete visitare". Una cortese voce professionale rispose: "Certo, ma non prima di gennaio, ci mandi i suoi precedenti". Trasmettere la documentazione e ricevere una convocazione telefonica di lì a 15 giorni presso l'ospedale S. Orsola-Malpighi fu questione di 20 minuti. Tre giorni di degenza, un coro di portentosi amici; e tutte le carte furono rimischiate e messe in chiaro.

Questa è in sintesi la mia storia. Per uno "schizzato" (pazzoide,



tipo strano, ndr) come me, malato è chi si sente tale, il resto è vita.

Antonio

PS. Evitate, se potete, il Prof. Galié e il Dott. Palazzini, vi potrebbe capitare di guarire o di ridere durante il cateterismo cardiaco.

Titoli abilitativi specifici

1964, all'età di 21 anni intervento chirurgico di commissuroli mitralica, nel

1974 plastica ai lembi valvolari mitralici per residua stenosi mitralica severa. Successivo intervento chirurgico (1996) di sostituzione valvolare mitralica con protesi meccanica monodisco e plastica valvolare tricuspide con anello di Carpentier. Impianto di *pacemaker* monocamerale per fibrillazione atriale condotta con bassa frequenza di risposta ventricolare con documentazione di ECG Holter di pause patologiche >4 sec.. 2006, sostituzione del generatore. 2019, sostituzione PMK con impianto MRI. Pregressi eventi ischemici cerebrali transitori in corso di INR non a range. Ipertensione polmonare postcapillare, scompenso. Recente episodio di sospetta miocardite con FE al 29%.

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 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 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 offrirci, 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 inviarlele 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

HO CAPITO IL VALORE DELLA VITA

Il 28 aprile 2020, in seguito a una difficile vita costellata di Ipertensione Polmonare Idiopatica, due trapianti bi-polmonari e una pandemia mondiale sono riuscita a laurearmi anche io!

Devo dire che tutto il mio percorso scolastico è stato molto altalenante, ma ciò non mi ha mai fermato. Dopo aver scoperto l'Ipertensione Polmonare Idiopatica a 6 anni, a seguito di uno svenimento in prima elementare, le presenze a scuola sono diminuite drasticamente. Tuttavia, durante gli anni delle Medie e del Liceo ho imparato a far combaciare lo studio con le assenze dovute alla malattia. Nel 2015, al quinto anno di Liceo Scientifico, essendo stata sottoposta a gennaio a un secondo trapianto, ad anno scolastico già inoltrato, non ho mai potuto frequentare la scuola e così ho seguito le lezioni a distanza (come fanno ora tutti gli studenti).

A inizio pandemia, ad essere sincera, non credevo che la situazione peggiorasse tanto rapidamente da dover rimanere tutti chiusi in casa. Pensavo che la situazione si sarebbe acquietata in fretta cosicché tutti saremmo tornati alla nostra quotidianità, invece, come ben sapete, non è stato così. Devo ammettere che durante questi mesi ho avuto tanta paura, per me, i miei cari e i miei amici. Essendo immunocompromessa l'idea di contrarre il virus mi terrorizzava. Difatti, inizialmente non riuscivo a pensare ad altro, era anche difficile non farlo dato che televisione, giornali e riviste non parlavano d'altro.

Tuttavia, nei momenti di sconforto cerco sempre di ricordarmi che la vita quando è piena di insidie, ci permette di capirne il suo vero valore, cioè quanto in

realtà sia bella. È strano da dire, lo ammetto, ma credo che senza tutte le difficoltà incontrate in questi anni, non sarei mai riuscita a comprendere fino in fondo l'importanza e il valore che la vita ha, insomma quanto la vita sia meravigliosa. Come dice una canzone di Fiorella Mannoia "per quanto assurda e complessa ci sembri, la vita è perfetta".

A 25 anni, durante una pandemia mondiale, sono diventata dottoressa in Scienze politiche delle Relazioni Internazionali (infatti come vedete nella foto purtroppo non sono davanti al portone dell'Università, ma nel soggiorno di casa mia). Vorrei condividere con tutti voi questo risultato perché non è solo merito mio se sono riuscita a raggiungerlo.

Difatti, come ho scritto nei ringraziamenti della mia tesi: un ringraziamento speciale va al Prof. Nazzareno Galiè e a tutta la sua équipe che - dal 2002 ad oggi - con professionalità, dolcezza e presenza mi supportano nella difficile scalata della mia vita. Durante questi anni siete stati per me come una seconda famiglia, una meravigliosa seconda famiglia a cui rivolgo la mia profonda gratitudine. Nella vita sono stata molto sfortunata, tuttavia ho avuto la fortuna di conoscere Lei Prof. Galiè che la vita me l'ha salvata. Pertanto, grazie per aver permesso tutto ciò, senza di Lei nulla sarebbe mai stato possibile.

Perciò mi piacerebbe chiudere questo racconto, che inizialmente voleva essere breve, ricordando a voi e a me stessa che, benché la vita ci metta davanti a delle difficoltà, nulla e nessuno ci potrà fermare dal raggiungere i nostri obiettivi, nemmeno una pandemia.

Vilma Korita



Il "micromondo" delle api è qualcosa di veramente formidabile e affascinante, che ci fa ancora una volta gridare al miracolo innanzi a Madre Natura.

Osservando attentamente un operoso favo di api si può notare come esse si prendano cura l'una dell'altra. L'interno dell'alveare è nero come la pece, quindi la maggior parte delle api da miele (nome scientifico: *Apis mellifera*) comunica al buio, tramite il tatto, il suono, il gusto e l'olfatto. I feromoni (sostanze biochimiche prodotte da ghiandole esocrine) vengono emessi e diffusi, come quando la regina rilascia un profumo per segnalare agli operai che è presente. Di tanto in tanto, sulla superficie si può assistere a una danza agitata: una serie di movimenti precisi utilizzati per comunicare la posizione di una particolare fonte di cibo, anche a una distanza di diversi chilometri. I compagni di lavoro seguono i movimenti del ballerino con la punta delle loro antenne; l'angolo del corpo rappresenta la direzione della fonte del polline o del nettare rispetto al sole e la durata della danza indica la distanza da percorrere. La danza è più energica se la fonte del polline o del nettare è particolarmente dolce; al contrario, meno se ci sono ostacoli da affrontare lungo il percorso.

Se un'ape dovesse sottoporsi a un esame della vista secondo i nostri standard, sarebbe classificata come quasi cieca. Volando sopra l'alveare, può distinguere alcune caratteristiche: un albero, una casa, un comignolo; il resto è indistinto. Eppure può anche vedere cose che noi non possiamo. Come la luce polarizzata, che forma un particolare schema nel cielo in relazione al sole in modo tale che, osservando questi schemi, un'ape può dire dove si trova il sole anche quando è perso dietro le nuvole. O come la luce ultravioletta.

Ma l'esistenza di tutto ciò, di tanta laboriosa magnificenza, perfezione e organizzazione è purtroppo fortemente minata. E con essa la stessa sopravvivenza della natura e del genere umano.

"Se le api sparissero, il genere umano si estinguerebbe in quattro anni": non è assodato che il celeberrimo e inquietante ammonimento sia stato pronunciato proprio da Albert Einstein, ma certamente è l'emblema del pericolo concreto che l'umanità sta correndo.

Le api, per il pianeta, sono fondamentali. Non solo perché producono il miele, ma soprattutto perché rappresentano il principale insetto impollinatore. Di conseguenza, senza api al mondo non crescerebbe più gran parte del cibo che mangiamo ogni giorno. Se le api scomparissero dal pianeta - come sta già accadendo - le conseguenze sarebbero catastrofiche in quanto a scomparire in breve tempo potrebbero essere tante altre specie.

Ignazio Floris, responsabile del gruppo di lavoro relativo alle api della SEI (SOCIETÀ ENTOMOLOGICA ITALIANA), spiega che col termine generico di "api" si includono oltre 24.000 specie di insetti a livello mondiale, un migliaio per Italia, delle quali la più nota è

certamente l'ape domestica (*Apis mellifera*), specie sociale dominante.

Non bisogna però trascurare che esistono tante altre specie di api, come i bombi, le osmie, le antofore, le xilocope ecc., tutte accomunate dallo stesso ruolo fondamentale negli ecosistemi naturali e agrari attraverso i processi di impollinazione, che garantiscono la riproduzione di gran parte delle specie vegetali, incidendo significativamente sulle quantità e la qualità di molte produzioni agricole. Infatti, l'attività principale dell'insetto ape non è la produzione del miele: è un animale importante proprio perché si occupa dell'impollinazione, un processo fondamentale affinché nascano e crescano sempre nuovi frutti e semi e di conseguenza fiori e piante. L'impollinazione viene effettuata da vari animali detti "agenti impollinatori", di cui l'ape rappresenta il capofila, ma che includono anche farfalle, mosche, calabroni, coleotteri. In pratica, perché una pianta produca un seme, consentendo la nascita di nuovi frutti e germogli, deve essere fecondata, proprio come tutti gli altri animali. La fecondazione delle piante avviene tramite la fusione di un granulo di polline maschile nella cellula uovo femminile. Il granulo raggiunge l'uovo (quasi sempre di piante diverse) trasportato, appunto, dagli agenti impollinatori come l'ape. Questa, attratta dai colori e dall'aspetto dei fiori, ci vola sopra alla ricerca di nettare da portare nell'alveare. Entrando nel fiore, l'ape, che ha il corpo ricoperto di peluria, si impregna di polline, che depositerà nel fiore successivo.

Il supermercato, se sparissero le api

Se le api sparissero, il processo di impollinazione diminuirebbe in modo spaventoso, dovendo basarsi su altri insetti e su eventi naturali quali il vento e la pioggia. Diverse varietà di piante e frutti (di cui in larghissima parte ci nutriamo) smetterebbero quindi di nascere. Prendiamo la lista della spesa e iniziamo a cancellare le voci: melone, caffè, cioccolato, mele, limoni... Teniamo ancora la penna in mano, ci servirà: se sparissero le api e con esse altri preziosi insetti impollinatori, l'elenco dei cibi di cui dovremmo fare a meno diventerebbe infinito, pari a circa il 75% dei raccolti su cui basiamo la nostra sopravvivenza. Si stima solo in Europa oltre 4.000 verdure! A tal proposito l'importante catena di supermercati Whole Foods Market (presente in USA, Canada e Gran Bretagna) ha organizzato alcune interessanti "iniziative shock": per sensibilizzare la sua clientela su questo problema ha periodicamente rimosso dagli scaffali tutti gli alimentari la cui coltivazione dipende dagli insetti impollinatori, lasciando degli spazi vuoti. Un esempio: per l'impollinazione del cacao, decisamente non indispensabile (ma buonissimo e molto consumato), sono essenziali i *Forcipomyia*, un genere di moscerini mordaci e fastidiosi (per gli umani). Inoltre questo provocherebbe dei grossi cambiamenti (in negativo) anche negli assetti idrogeologici di alcune zone ed eliminerebbe i

LO SPAZIO DEI SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO



principali mezzi di sostentamento di molte altre specie animali. Insomma, cambierebbe tutto, senza alcuna alternativa plausibile.

Come mai stanno morendo?

Il declino delle api (chiosa il professor Ignazio Floris) è un fenomeno che suscita allarme a livello mondiale e che si manifesta in maniera rilevante, talvolta eclatante, da oltre un decennio. In Europa, le perdite di colonie di api è stata monitorata e attribuita a varie cause, di cui l'acaro parassita varroa (*Varroa destructor*) è ritenuto il principale responsabile. In Italia, gli sforzi maggiori volti a chiarire le cause delle perdite di colonie sono stati profusi nell'ambito di vasti programmi di monitoraggio come **ApeNet** e **BeeNet** e in numerose ricerche con risultati significativi per quanto riguarda il parassitismo e le interazioni con alcuni virus patogeni, ma anche relativamente all'impatto di nuovi insetticidi di largo impiego in campo agricolo.

In sintesi, le cause del declino delle colonie di api sono riconducibili a malattie, virus e parassiti, pesticidi killer, in particolare quelli utilizzati nelle monocolture e nelle colture intensive, nonché alla scarsa disponibilità di cibo per gli insetti e alla diffusione di specie aliene invasive dovuta in parte al cambiamento climatico.

Lo studio dell'Onu e l'allarme UE

Un rapporto delle Nazioni Unite (che ha istituito la **Giornata Mondiale delle Api** il 20 maggio di ogni anno) ha messo in evidenza le pesantissime conseguenze inimmaginabili e il problema peraltro non è procrastinabile, perché questi insetti stanno già diminuendo a tutte le latitudini. "Se vogliamo continuare a nutrire il mondo dopo il 2050, gli impollinatori devono continuare ad aiutarci", ha spiegato il responsabile dello studio, Simon Potts.

L'allarme è stato lanciato anche a livello di Unione Europea, che ha imposto delle restrizioni molto forti sull'utilizzo dei prodotti

più pericolosi; già dal 2013, GREENPEACE ha lanciato la sua petizione **Salviamo le api**, invitando alla maggior sensibilità nei confronti della biodiversità.

È tempo di agire!

Per far fronte al problema a livello ancora più individuale, nascono continuamente diverse idee per mantenere alveari e attività degli apicoltori protette e in salute anche attraverso la diffusione di pratiche agricole sostenibili, come l'app **Beehave** e le iniziative spuntate in tutto il mondo per dare un contributo, seppur piccolo, alla salvaguardia dei piccoli impollinatori, come la costruzione di luoghi appositi per garantirne protezione durante periodi freddi e per favorirne la riproduzione, anche in contesti urbani.

La natura multifattoriale di questi fenomeni di declino rende, tuttavia, difficile trovare una singola soluzione al problema. Certamente gli apicoltori, come custodi di questo patrimonio fondamentale di insetti, sono una categoria che va sostenuta e orientata verso pratiche di gestione sanitaria più efficaci, così come vanno favorite tutte le pratiche di riqualificazione dell'agricoltura in un'ottica di maggiore sostenibilità, di diversità (e non di monocoltura intensiva), nonché di gestione biologica o integrata dei parassiti delle piante, al fine di ridurre l'impatto degli insetticidi.

In generale occorre limitare le fonti di inquinamento, che sono causa di alterazione degli ecosistemi, di cui le api sono sensibilissimi bioindicatori. Ognuno di noi ha sostanzialmente nelle sue mani, nel suo agire e nelle piccole, ma grandi scelte quotidiane la possibilità di invertire la rotta, di apportare il proprio contributo per la nostra sofferente Madre Terra!

Fonti:

<https://nyti.ms/2GoFet9> - <https://bit.ly/36Iw9WX>
<https://bit.ly/3njSMqi> - <https://bit.ly/2SpB4n9>

L'APP BEEHAVE



Proprio per far fronte ai cambiamenti climatici e alla minaccia cui l'ecosistema alpino - costantemente minacciato anche dall'utilizzo dei pesticidi - è sottoposto, due ragazzi trentini hanno creato **Beehave**, un'applicazione dedicata agli apicoltori per tenere monitorato in tempo reale lo stato di salute di api e alveari, per proteggerli e curarli al meglio e in modo tempestivo. L'idea è nata da due diciannovesenni originari di Arco (Trento), Daniele Dassatti e Andrea Zain, ora iscritti alla facoltà di informatica e matematica dell'Università di Trento. I due giovanissimi (classe '99!), hanno iniziato a lavorarci dalle scuole superiori durante il periodo di alternanza scuola-lavoro, aiutati anche da persone esperte del settore. Grazie al loro progetto, i due giovanissimi studenti si sono aggiudicati il secondo premio, dell'iniziativa **Pitch your Project to Eu** ("lancia il tuo Progetto verso l'Europa"), tenutasi di recente a Innsbruck, in Austria. Già il nome è tutto un programma: l'intelligente fusione tra le parole inglesi *beehive*, "alveare" e *behave*, "comportarsi", lascia già presupporre la funzione per cui questa applicazione è stata creata. Grazie ad essa gli apicoltori potranno controllare in tempo reale i loro alveari e le api che ci vivono, intervenendo tempestivamente nel caso subentrino qualsiasi tipo di problema. Il progetto prevede l'installazione all'interno degli alveari di sensori che possano rilevare grado di umidità, temperatura e tutta un'altra serie di dati, che vengono inviati a una piattaforma dedicata ad apicoltori e ad altre personalità interessate a conoscere lo stato ambientale di quelle zone. Infatti, **Beehave** sarà utile non soltanto per quanto riguarda il monitoraggio delle api, ma dell'intera salute dell'ecosistema alpino, di cui le api appunto rappresentano un ottimo termometro.

L'idea dei due ragazzi ha fatto subito il giro del mondo, tant'è che Microsoft li ha già invitati a Seattle (negli Stati Uniti) per presentare queste piattaforme sviluppate.

<https://www.ohga.it/beehave-lapp-ideata-da-due-giovani-trentini-per-salvare-le-api-e-che-ha-gia-fatto-il-giro-del-mondo/>

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

AIPI ANTI COVID-19

Carissimi amici,

con queste poche righe vorrei ringraziare di cuore, a nome mio e di tutto il Direttivo, tutta la comunità dell'Associazione che ci ha voluto dare un segno di apprezzamento in merito alla ricezione delle mascherine chirurgiche e del gel disinfettante, inviati da AIPI con l'ultimo giornalino.

Voglio farvi una piccola premessa, molto sincera: il ruolo che ricopro non è così facile come si possa pensare, ogni giorno si pensa ad AIPI, ogni giorno si lavora per AIPI, ogni giorno si progetta qualcosa di nuovo per AIPI, le cose da fare sono molte e le risorse a volte scarseggiano, ma l'idea di fare qualcosa per le persone che vivono il mio stesso problema non mi abbandona mai. Durante il *lockdown* tutti hanno vissuto un periodo di forte tensione e stress, ma noi, con le nostre problematiche, sicuramente ci siamo fatti dei pensieri molto più ampi ed emotivamente parlando, abbiamo vissuto un momento molto intenso e anche il fatto di stare sempre in casa, isolati dal mondo, ha certamente rafforzato certi pensieri.

Per noi, malati di Ipertensione Arteriosa Polmonare, ma anche per i nostri familiari, per i nostri amici e per tutti coloro che gravitano intorno a un malato di IAP il periodo del *lockdown* è stato molto complesso. Le persone affette dalla nostra patologia hanno avuto costante bisogno di supporto, di informazioni dedicate e competenti che abbiamo fornito, dal punto di vista assistenziale, di gestione della vita quotidiana e talvolta farmacologico, se pur da semplici utilizzatori. In quel periodo di emergenza siamo stati costantemente contattati per le più svariate richieste di informazioni e ci siamo resi conto che non esiste, a tutt'ora, un organo che possa erogare tutti i servizi e le informazioni di cui necessitiamo, gratuitamente e in maniera così specifica e capillare.

Mi sono sentito con Claudia innumerevoli volte per pensare cosa potessimo fare per starvi sempre vicini in quel difficile momento, allora abbiamo inserito quante più notizie in nostro possesso nel nostro sito e nei nostri canali *social*, ma non ci bastava, volevamo entrare letteralmente nelle vostre case e così abbiamo pensato di inviarvi dei piccoli ausili per la protezione personale, anti COVID-19. Non vi nascondo che la ricerca, la selezione e la contrattazione di questo tipo di materiale nel mese di aprile è stata una delle trattative più complesse che abbia mai gestito nella mia vita, sia per la selezione dei prodotti con le giuste certificazioni, sia per la definizione dei tempi di consegna... è stato un lavoro intenso, ma il nostro pensiero era quello di poter aiutare tutti i nostri sostenitori con un piccolo gesto. Volevamo, come sempre, guardare al futuro con una visione positiva, ma ci spaventava il fatto che molte persone intorno a noi già iniziavano ad adottare comportamenti non propriamente responsabili ed era importante, per noi, non abbassare la guardia e tenerci al sicuro. Con la totale riapertura delle regioni e il ritorno a una vita "normale" desideravamo che tutti i nostri sostenitori potessero essere il più possibile in sicurezza e con i nostri supporti abbiamo fatto sì che ciò accadesse.

Quando si fanno certe attività si "naviga sempre a vista", non sappiamo mai quale sia la reazione di ogni singola persona che riceve un nostro supporto e a volte i ritorni sono importanti, perché ci rincuorano e ci fanno capire se stiamo percorrendo il giusto percorso o meno, anche perché non è sempre facile mettere d'accordo 1400 persone.

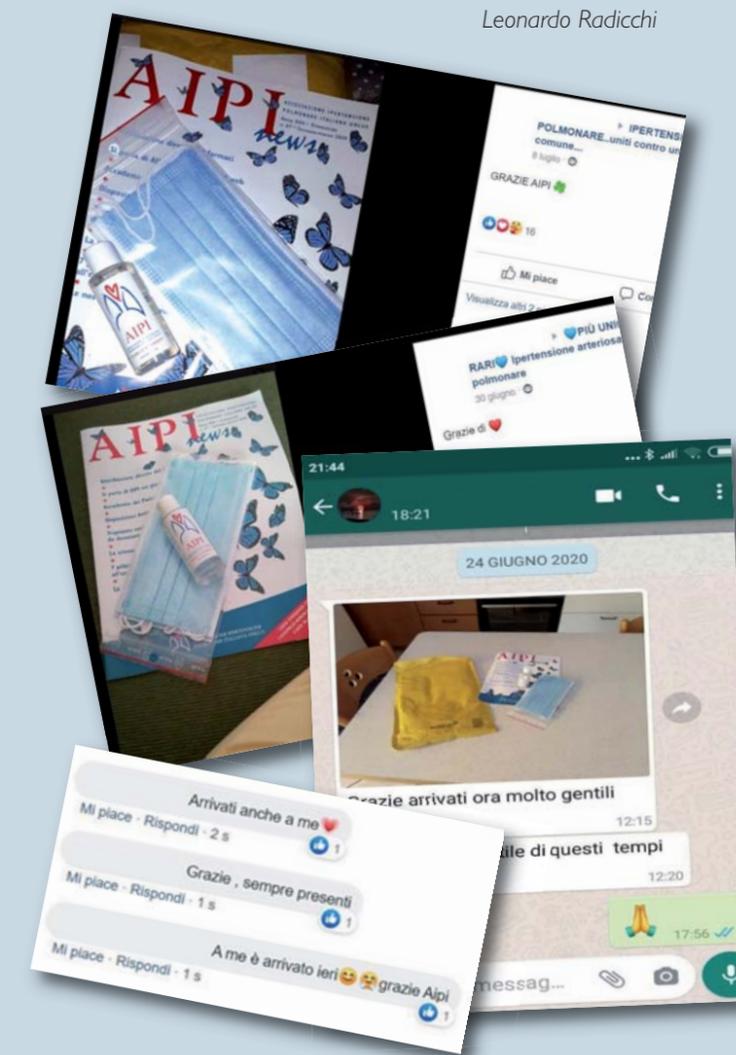
Poi alcune buste con le riviste sono iniziate ad arrivare nelle vostre case e con esse sono arrivate le prime gratificazioni, i messaggi in privato, i post sui *social*, gli sms su Whatsapp, una telefonata dall'ambulatorio del S. Orsola-Malpighi che si complimentava per questa attività che molti pazienti avevano gradito. Ognuna di queste manifestazioni è stato un sospiro di sollievo, una sorriso, un istante di gioia, perché la gratificazione più grande è vedervi e sentirvi vicini e sereni.

Per tutti questi motivi... grazie!

Grazie a voi per le vostre manifestazioni di affetto!

Un abbraccio forte a tutti quanti.

Leonardo Radicchi



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 28.787,48 euro. Dunque sempre più ampio il decremento rispetto ai 31.937,69 e 33.249,58 euro degli anni precedenti, 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 programmare 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!

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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 dicembre 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,
pennine, 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, su Twitter, su YouTube e ora anche su Instagram!

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) su YouTube nel canale [AIPI ITALIA](https://www.youtube.com/channel/UC...) e seguiteci ora anche su Instagram con [aipi_onlus](https://www.instagram.com/aipi_onlus/)!