

# AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE  
POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XVIII • Trimestrale  
n. 70 • Ottobre-dicembre 2020

*news*

**Continua l'impegno  
di AIPI ODV  
nel progetto "Fattore J"**



**Per un miglior  
accesso alle cure**



**Le canzoni di Natale, tra storia,  
curiosità e capolavori**



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



**AIPI**  
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE  
POLMONARE ITALIANA ODV

# EDITORIALE

# AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

ecco a voi l'AIPInews n. 70!!! Iniziamo a vedere dei numeri importanti. Ben 70 AIPInews sono stati pubblicati in questi anni e la cifra in questione oltre a ricordarci quanto è stato fatto di importante in tutto questo tempo, ci sprona e ci incoraggia per quanto ancora dobbiamo fare.

Purtroppo non siamo ancora usciti da questa incredibile emergenza pandemica, che ci trova sempre più stanchi e provati, soggetti a uno stile di vita purtroppo pieno di privazioni... e noi di privazioni già ne sappiamo qualcosa! Questo però non ci deve abbattere, proprio in questo momento dobbiamo trovare tutta la forza che abbiamo dentro e reagire, perché superare le difficoltà è una prova alla quale la vita ci ha abituato da tempo.

In questo numero di AIPInews, nella rubrica **Notizie Italia** vi racconto qualche dettaglio relativo al nostro contributo nel progetto "Fattore J", che continua con successo e del quale siamo orgogliosamente tra i protagonisti.

Nel **Parliamo di**, trovate un approfondimento relativo a un miglior accesso alle cure e una breve anticipazione sulla Giornata delle Malattie Rare del 2021.

Abbiamo voluto dedicare una rubrica all'**Emergenza Covid** cercando di raccontarvi quello che sta accadendo nel mondo dei vaccini, il tutto, senza prendere assolutamente posizione, in quanto, come sapete, questi sono aspetti che devono curare esclusivamente i nostri medici, data la delicatezza e complessità dell'argomento, in special modo per quanto riguarda la nostra patologia. Qui cerchiamo solo di raccontarvi quello che sta accadendo, la presunta efficacia dei diversi vaccini, in maniera del tutto neutrale, considerando rischi/benefici dei vaccini secondo le informazioni che trovate on line. Inoltre vogliamo darvi alcuni consigli per questi "giorni pandemici" con degli interessanti approfondimenti relativi alla vita, ma anche all'alimentazione quotidiana.

Nello **Spazio dei Soci** ospitiamo in questo numero Eleonora Rini che ci racconta la sua storia, ricca di profondità e aspetti emotivi interessantissimi. Ringrazio di cuore Eleonora per aver voluto condividere con tutta la nostra comunità la sua storia, ma soprattutto la sua interiorità. Come sempre colgo anche l'occasione per invitare i lettori che vogliono condividere la loro storia (anche in forma anonima) a scriverci... le storie di ognuno di noi sono tanti tasselli da unire, per il bene di tutti.

Il nostro grande Gabriele Valentini a questo punto, nella rubrica **Il mondo in cui viviamo**, ci porta finalmente dentro al calore del Natale, con un bellissimo racconto sulle canzoni natalizie, sulla storia e sulle curiosità di alcuni grandi capolavori.

Quindi uno spazio dedicato alle **Attività Associative** dove vi racconto il processo che ha portato alla nascita di un gruppo di Soci all'interno della nostra Associazione, che non altera assolutamente nessun equilibrio già esistente e non varia quella che è la posizione di tutti i sostenitori.

Chiudiamo la rivista con il Consuntivo del 2019 dove, a malincuore, ho dovuto fare il riassunto dell'Assemblea che avremmo dovuto avere quest'anno. È stato davvero difficile dover riportare tutte queste informazioni per iscritto, senza potervi guardare negli occhi, come di consueto e senza potervi far capire, con la mia voce, quanto impegno c'era stato dietro a tutti quei passaggi, ma non avevo alternative ed era importante che tutte queste informazioni non andassero perse.

Infine era importante che vi dicessi il perché da oggi in poi non parleremo più di AIPI Onlus, bensì entriamo nell'era di AIPI ODV.

Per questo AIPInews, voglio ancora fare dei ringraziamenti speciali, perché è davvero complesso lavorare in questo periodo, per tutti quanti noi. Riadattarsi alla vita "normale" in tempi di COVID-19 non è facile per nessuno perciò grazie al Direttivo, a Giacinta e a Giulia... 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 Galì (Bologna)  
Alessandra Manes (Bologna)  
Fiammetta Iori (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](http://www.aipiitalia.it)  
[www.facebook.com/AIPITalia?ref=hl](https://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".

# INDICE

anno XVIII • n. 70 • ottobre-novembre 2020

In un anno particolare come questo i classici auguri di Natale non possono funzionare... è d'obbligo un augurio speciale! Molti di noi hanno passato lunghe giornate in isolamento, lontani dai propri cari e con notevoli cambiamenti nella routine quotidiana, per stare al sicuro, per proteggersi. Tutto questo ci ha provato a livello psicologico e fisico, siamo stanchi e stressati... la mia speranza e il mio consiglio, per tutti noi e per i nostri cari, è di sfruttare il periodo delle festività natalizie per rigenerare l'anima con tanto ottimismo, cerchiamo di tornare un po' bambini e di goderci la magia che solo questo momento dell'anno ci può donare. Riconsideriamo i grandi valori che troviamo nel dono della nostra vita, in questo periodo più che mai, riconsideriamo, nonostante le difficoltà di cui il nostro percorso è stato disseminato, l'importanza della grande gioia di cui possiamo godere ogni giorno guardando negli occhi o sentendo la voce delle persone a noi care.

Leonardo Radicchi

## LO SPAZIO DEI SOCI

### LE VOSTRE STORIE

- Non mi lascio scoraggiare dalle sfide... pag. 6



### IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- Le canzoni di Natale, tra storia, curiosità e capolavori, pag. 7

## ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

### INFORMAZIONI PER I SOCI

- Elezione Soci AIPI 2020, pag. 10
- Tempi di bilancio: Consuntivo 2019, pag. 11
- 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. 12
- Informazioni utili, pag. 13
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 13

## NOTIZIE ITALIA

### CAMPAGNA JANSSEN

- Continua l'impegno di AIPI ODV nel progetto "Fattore J", pag. 2



## PARLIAMO DI...

### NOTIZIE IN BREVE

- Per un miglior accesso alle cure, pag. 3
- 28 febbraio 2021, Giornata delle Malattie Rare, pag. 3



## EMERGENZA COVID

- I tre vaccini a confronto, pag. 4
- Il tempo nella pandemia, pag. 5
- R-esistere, pag. 5
- Lockdown e cibo, pag. 5



### AVVISO IMPORTANTE!!!

Chiediamo gentilmente ai nostri amici e sostenitori di comunicare sempre a Giulia Tropea, via mail a [amministrazione@aipiitalia.it](mailto: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

### CONTINUA L'IMPEGNO DI AIPI ODV NEL PROGETTO "FATTORE J"

di *Leonardo Radicchi*

Amici cari, vi abbiamo parlato nel precedente AIPInews del progetto "Fattore J", un percorso ideato per le scuole, che aiuta i giovani a sviluppare intelligenza emotiva ed empatia verso coloro che sono affetti da patologia.

Vi abbiamo detto che nel progetto, ideato da Fondazione Mondo Digitale in partnership con Janssen Italia (divisione farmaceutica di Johnson & Johnson), AIPI ODV è stata coinvolta con altre sette associazioni a livello italiano.

Vi abbiamo raccontato di come questa iniziativa sia stata interessante e stimolante per noi, ma anche per tutti i ragazzi che abbiamo avuto il piacere di incontrare durante i nostri webinar, che, tra l'altro, sono stati molto graditi e hanno ricevuto altrettanti apprezzamenti positivi.

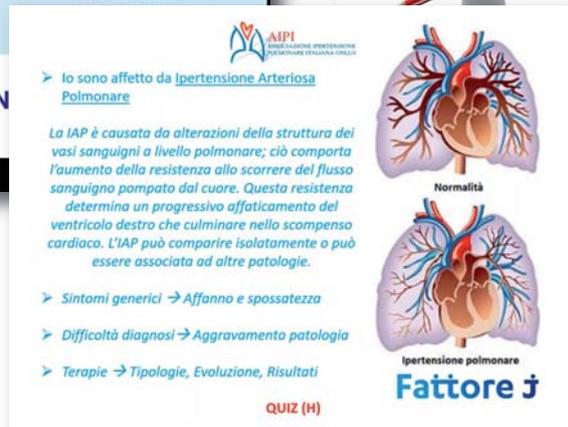
Non vi abbiamo detto però che il nostro impegno in questo progetto continua in maniera costante, infatti nei mesi di ottobre, novembre e con l'ultima data del 4 dicembre sono stati programmati altri 8 incontri, alcuni dei quali hanno visto e vedranno presenti più di 300 studenti.



Questo progetto è fondamentale per AIPI ODV in quanto ci permette di essere in contatto con infinite realtà, tutte diverse tra di loro, entrando direttamente nelle case dei nostri interlocutori per parlare della nostra patologia... senza filtri e senza paure.

Questa interessante attività ha prodotto dei risultati positivi, oltre ogni aspettativa, per questo stiamo iniziando a "progettare" un evento per gennaio 2021...

...noi non ci fermiamo! Voi continuate a seguirci...





### PER UN MIGLIOR ACCESSO ALLE CURE

L'accesso ai farmaci è un problema reale per le persone affette da una malattia rara: la maggior parte di esse subisce ritardi o non ha accesso ai farmaci di cui ha bisogno, o addirittura il medicinale non esiste. Entro la fine del 2020 la Commissione Europea proporrà una nuova **Strategia Farmaceutica**. Questo cambierà il modo di innovare, sviluppare e rendere accessibili i trattamenti in tutta Europa. Negli ultimi due decenni **EURORDIS** e le associazioni di pazienti ad essa affiliate hanno dedicato gran parte dei propri sforzi a migliorare l'accesso dei pazienti ai farmaci. Il regolamento dell'UE sui medicinali orfani (medicinali per il trattamento di una malattia rara) ha contribuito a trasformare la vita di molte persone che convivono con una malattia rara, con 181 nuovi trattamenti orfani approvati e 2.286 designazioni orfane. Questo regolamento continua ancora a mietere successi nel raggiungimento del suo obiettivo principale: attirare investimenti nello sviluppo di terapie per le malattie letali o invalidanti per milioni di persone che oggi vivono senza avere accesso a cure soddisfacenti o addirittura senza alcuna opzione di trattamento. Grazie alla collaborazione transfrontaliera e al sostegno delle istituzioni europee sono stati ottenuti risultati molto soddisfacenti per la comunità delle malattie rare. Le **RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE** hanno creato una chiara struttura di gestione per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento delle cure sanitarie attraverso centri di *expertise* che forniscono terapie trasformatrice.

I rappresentanti dei malati rari sono diventati anche attori chiave nello sviluppo e nell'approvazione dei trattamenti. Esistono, purtroppo, ancora grandi difficoltà nell'accesso ai trattamenti approvati. Continuiamo ad assistere ancora a casi in cui i pazienti e le famiglie non possono accedere a un farmaco, anche se lo stesso medicinale è disponibile in un paese vicino. Vi sono anche innumerevoli esempi di situazioni in cui il prezzo di un nuovo medicinale orfano si rivela l'ostacolo su cui i produttori e gli enti pagatori non sono d'accordo, con conseguenze potenzialmente drammatiche per i pazienti che necessitano di accesso alle terapie. Nel 2018 **EURORDIS** ha dichiarato il suo obiettivo ambizioso di assistere allo sviluppo ogni anno di nuove terapie per le malattie rare da tre a cinque volte superiori rispetto al passato e da tre a cinque volte più economiche rispetto ad oggi entro il 2025.

Il prossimo anno presenterà le raccomandazioni finali attraverso **Rare 2030**, uno studio previsionale che esplora scenari futuri per le malattie rare. L'obiettivo è quello di utilizzare queste raccomandazioni per informare il processo di elaborazione delle politiche, per costruire un futuro migliore per le persone che vivono con una malattia rara.

Fonte: <https://www.eurordis.org/node/17940>



## 28 FEBBRAIO 2021, GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Ogni anno la **Giornata delle malattie rare** accende i riflettori su quasi 30 milioni di persone che vivono con una malattia rara in Europa e oltre 300 milioni nel mondo. **EURORDIS** organizza questa campagna mondiale con la collaborazione di 60 Federazioni nazionali di associazioni di pazienti da tutto il mondo. Questa campagna di sensibilizzazione globale collega le persone con malattie rare da oltre 100 paesi. La **Giornata delle malattie rare** potrebbe assumere una connotazione un po' diversa nel 2021 a causa della pandemia da COVID-19, ma sarà possibile partecipare attraverso campagne digitali e nuovi eventi online.

• **Conferenza finale Rare 2030**, il momento culminante dello **Studio previsionale Rare 2030** sulla politica a favore

delle malattie rare, durante il quale saranno presentate le tanto attese raccomandazioni.

• **Premi Black Pearl** di **EURORDIS**

**2021**. Per la prima volta questo evento sarà online e aperto al pubblico! Verrà messo in scena uno spettacolo interattivo, si potrà votare il vincitore per celebrare l'eccellenza e la leadership nel determinare il cambiamento per un futuro migliore per i malati rari.

La **Settimana delle Malattie Rare** offrirà a un gruppo dedicato di sostenitori europei delle malattie rare una settimana di formazione e impegni con i responsabili delle politiche dell'Unione per capire come rafforzare gli sforzi di difesa a livello nazionale ed europeo. Oltre 30 rappresentanti dei pz di 19 paesi hanno già iniziato a prepararsi all'evento.

Per informazioni: <https://www.eurordis.org/rdw2021>

# EMERGENZA COVID

C'è grande attesa e si fa un gran parlare in questi giorni del vaccino contro il Coronavirus. Le notizie si susseguono ed è probabile che quando questo numero di AIPInews sarà nelle vostre case ci saranno altre novità. Non prendiamo assolutamente posizione, perché questo spetta esclusivamente ai nostri medici, data la delicatezza e complessità di questo argomento, in generale, ma in special modo per quanto riguarda la nostra patologia. Cerchiamo solo qui di raccontarvi quello che sta accadendo e della presunta efficacia dei diversi vaccini.



## I TRE VACCINI A CONFRONTO

di Giulia Tropea

Si spera che un vaccino Covid possa aiutare a porre fine alla pandemia di coronavirus che ha causato più di 1,5 milioni di vittime in tutto il mondo.

Rimangono però enormi sfide prima che un vaccino possa essere lanciato. La battaglia globale per garantire potenziali forniture ha sollevato preoccupazioni circa un accesso equo, mentre restano interrogativi sulla logistica della produzione di massa, distribuzione e costi.

Il vaccino contro il coronavirus sviluppato da AstraZeneca e dall'Università di Oxford si è rivelato "altamente" protettivo, aprendo potenzialmente la strada a un vaccino più economico e più facile da distribuire rispetto ad alcuni dei suoi pari.

Un'analisi *ad interim* degli studi clinici ha mostrato che il vaccino Oxford-AstraZeneca aveva un'efficacia media del 70% nella protezione contro il virus. I ricercatori hanno affermato che questa cifra potrebbe raggiungere il 90% modificando la dose, ma i risultati complessivi mostrano che l'efficacia del vaccino è leggermente inferiore rispetto ad altri principali candidati.

Sia Pfizer-BioNTech che Moderna hanno riportato risultati preliminari la scorsa settimana che dimostrano che i rispettivi vaccini Covid erano efficaci intorno al 95%. Tuttavia, il Dottor Anthony Fauci, consulente del coronavirus della Casa Bianca, ha precedentemente affermato che un vaccino efficace al 50% o al 60% contro il virus sarebbe già accettabile.

Gli analisti hanno sostenuto che quando si tratta di stoccaggio, convenienza e distribuzione, il vaccino di AstraZeneca sembra essere più vantaggioso.

Il gigante farmaceutico britannico ha affermato che il suo vaccino può essere conservato, trasportato e maneggiato in normali condizioni di refrigerazione (2,2-7,7° C) per almeno sei mesi e somministrato all'interno delle strutture sanitarie esistenti. Si è inoltre impegnata a distribuire il vaccino senza scopo di lucro "per tutta la durata della pandemia".

Il Financial Times ha precedentemente riportato che il vaccino Oxford-AstraZeneca, che richiede due dosi, ha un prezzo compreso tra \$ 3 e \$ 4, significativamente inferiore ai prezzi riportati per Pfizer-BioNTech e Moderna. In confronto, Moderna ha

affermato che il suo candidato vaccino rimane stabile alla temperatura di un frigorifero domestico standard fino a 30 giorni. Può anche essere conservato per un massimo di sei mesi a -20°C.

Ad agosto, l'azienda di biotecnologia statunitense ha dichiarato che stava addebitando \$ 32 a \$ 37 per dose per il suo vaccino per alcuni clienti.

Il vaccino Pfizer-BioNTech richiede una temperatura di conservazione di -70°C e richiede attrezzature di conservazione e trasporto speciali. Ciò potrebbe rendere difficile la distribuzione per alcuni paesi. Secondo quanto riferito, Pfizer addebita \$ 20 per dose per il suo vaccino.

AstraZeneca ha detto che sta facendo "rapidi progressi" in termini di produzione, con una capacità di produrre fino a 3 miliardi di dosi del vaccino per l'anno prossimo.

Fonte: <https://cnb.cx/2VlvN1E>

Mentre c'è un grande fermento intorno agli annunci dei centri di ricerca e delle aziende farmaceutiche sulle sperimentazioni dei loro vaccini, i governi iniziano a organizzarsi per non farsi trovare impreparati nella distribuzione, nel momento in cui ci saranno le prime autorizzazioni. Ieri il commissario straordinario per l'emergenza COVID-19, Domenico Arcuri, ha spiegato nel corso di un'audizione in Parlamento che il governo programma la presenza di "un punto di somministrazione e forse di conservazione del vaccino ogni 20-30 mila cittadini". Una parte consistente dell'organizzazione dipenderà dalle regioni, che mantengono forti autonomie in ambito sanitario, e si segnalano già i primi ritardi. Entro il 21 novembre scorso avrebbero dovuto indicare le strutture dove conservare il vaccino di Pfizer-BioNTech, tra i primi che dovrebbero essere autorizzati (e il più delicato da conservare), ma alla scadenza solo una decina di regioni aveva fornito le informazioni richieste. L'Italia ha diritto al 13,5 per cento dei vaccini acquistati dall'Unione Europea. Su tempi e modalità di somministrazione ci sono ancora molti dettagli da chiarire.

Fonte: [www.ilpost.it](http://www.ilpost.it)

## IL TEMPO NELLA PANDEMIA

Uno degli aspetti più difficili della pandemia e di tutte le restrizioni che sono state messe in atto è la sensazione di perdere tempo prezioso, in una vita improvvisamente sospesa. Una diagnosi come quella dell'ipertensione polmonare costringe infatti a pensare più attentamente a come viene speso il tempo e come poter realizzare i propri obiettivi di vita.

Chi vive con una malattia come l'IP, non sempre sa cosa gli riserva il futuro, così, se sta relativamente bene, vorrebbe poter vivere il più possibile una vita "normale": uscire, viaggiare e vivere al massimo. Di questi tempi purtroppo non è possibile. Si deve stare particolarmente attenti anche perché si è a maggior rischio di complicazioni o malattie gravi dovute al virus.

Proviamo invece a vedere la pandemia come un'opportunità: senza, probabilmente non ci sarebbe stato tutto questo tempo da dedicare alla famiglia, tutti riuniti in un unico luogo riscoprendo il piacere delle piccole cose come trovarsi intorno a un tavolo a raccontarsi, ripercorrendo i ricordi, ridere o partecipare a serate di giochi. Piccole gioie che possono rendere la vita più significativa.

In questo periodo così strano e difficile si potrebbe anche provare a tenere, con un po' di impegno, una sorta di "diario della gratitudine" per fermare e riflettere sugli aspetti più positivi della nostra vita.

Questi giorni di festa che ci attendono potrebbero essere il momento ideale per mettere in atto questi propositi, nell'augurio che, con l'arrivo del nuovo anno, i momenti più difficili di questa pandemia diventino ben presto un lontano ricordo!

Fonte: <https://bit.ly/3oaKKjq>



**SIMeN**  
Società Italiana di Medicina Narrativa

## R-ESISTERE

La Società italiana di Medicina Narrativa ha lanciato una piattaforma che raccoglie le esperienze di tutti noi ai tempi della pandemia da COVID 19: il progetto

### R-Esistere.

Il progetto crea un luogo di incontro tra chi scrive e chi legge queste esperienze che parlano dell'emergenza. È un invito a ricordare un momento, un'emozione, una persona, un luogo e a raccontare una o molte storie dal punto di vista dei medici o degli infermieri, ma anche da quello dei pazienti e delle loro famiglie, raccogliendo istantanee della realtà che oggi viviamo per non dimenticare e anzi costruire una memoria collettiva da cui ripartire.

Racconta la tua storia:

<https://www.resistere.medicina-narrativa.it/le-storie/>

Maggiori informazioni:

<https://www.resistere.medicina-narrativa.it>

## LOCKDOWN E CIBO

di Giulia Tropea

Nelle prime settimane di lock down il cibo è diventato un momento di conforto e in molti ci siamo dedicati alla cucina concedendoci qualche strappo alla regola, ma con il tempo abbiamo sviluppato una forma di «adattamento» che in molti casi ha determinato un miglioramento delle scelte alimentari. È da qui che occorre ripartire, per evitare di trovarci alle prese con chili di troppo.

Per confortarci quindi senza danneggiare la salute ed evitare l'aumento di peso Sara Farnetti, specialista in medicina interna e metabolismo, autrice di numerosi libri dedicati all'alimentazione, ci ha fornito alcuni suggerimenti: "Se cerchiamo il dolce, scopriremo che non ci basterà mai. Allora usiamo i grassi buoni, che appagano ma non scatenano questo effetto-dipendenza. E se vogliamo preparare qualche torta, usiamo farina di mandorle o di cocco per un dolce alleato della salute. Possiamo aggiungere cioccolato e frutta secca all'impasto, insieme alle uova. La farina di mandorle è davvero una risorsa preziosa, utile anche per preparare ciambelline al vino e cannella, dolcificate con un pizzico di stevia. Alla fine sarà come mangiare delle mandorle, molto più golose".

"Per la merenda dei bambini si possono preparare dolci che

però non sono dolci, a base di farina di cocco e cioccolato", aggiunge Farnetti, invitando a fare attenzione a quello che ci dice il nostro corpo. "Se abbiamo tanta voglia di zucchero, forse vuol dire che ne abbiamo consumato troppo. Un alleato in questo caso sono le verdure: approfittiamo del tempo 'regalato' dal lockdown per imparare a sperimentare nuovi contorni di stagione più buoni e golosi. Questo è il periodo dei carciofi: infariniamoli con farina mista a curcuma e friggiamoli, per una ricetta nuova e gustosa, ma anche sana. C'è poi la zucca, che è dolcissima e può essere usata per fare torte, ma anche frita in padella o cotta al forno, affettata in scaglie sottili come patatine. Stessa cosa per il topinambur. Queste verdure sono ottime anche per preparare pesce o carne in crosta". I broccoli frullati insieme all'avocado "sono anche alla base di un'ottima crema da abbinare, ad esempio, all'uovo sodo".



## NON MI LASCIO SCORAGGIARE DALLE SFIDE...

Sono Eleonora, ho 30 anni e lavoro come impiegata in una ditta per arredamenti per bambini. La mia storia inizia con un ictus ischemico a 23 anni, una chiusura del PFO percutanea (che comporta a sua volta il rischio di ictus cerebrale e infarto cardiaco) e un'endocardite a 25 anni, nel 2015. Da lì ho iniziato ad avvertire un senso di oppressione al petto, ogni qual volta facevo qualche sforzo. Inizialmente l'ho imputato agli antibiotici che ho preso per un mese, all'endocardite che si è protratta per mesi prima di essere diagnosticata e al fatto che ho perso davvero molto peso. Ho evitato quindi certi sforzi, per esempio una salita in montagna, una corsetta nel parco (anche se questo risultava difficile, per via dell'ictus), anche solo trasportare una bottiglia d'acqua dalla mia macchina al luogo dove lavoro. Col tempo i sintomi non sono diminuiti. A trent'anni, nel 2018, non potevo fare due passi che le labbra mi diventavano subito cianotiche, le giugulari si ingrossavano e arrivavano affanno e tachicardia. Dapprima dopo sforzi maggiori, in seguito dopo cose che prima rientravano nella quotidianità. Rischiavo di svenire anche se mi alzavo velocemente dalla sedia.

Pensavo di dover starmene all'ombra, di non dovermi alzare di scatto, di essere molto stressata sul lavoro... Integratori vitaminici, ferro liquido e una dieta varia non sembravano avere effetto su di me. Nel frattempo il mio medico di base è andato in pensione. Ne ho cambiati due o tre, prima di arrivare a quello giusto. E così i mesi passavano senza una corretta diagnosi, finché la mia dottoressa, quando le ho chiesto il perché di questi sintomi, mi ha prescritto un semplice controllo ecografico al cuore. Da quel controllo hanno rilevato il ventricolo destro dilatato e mi hanno subito ricoverata presso una struttura ospedaliera vicino a casa mia, hanno richiesto esami più specifici e, dopo una lunga serie di questi, hanno individuato la malattia: Ipertensione Polmonare. Questa struttura però non era attrezzata per questo genere di patologie, quindi dopo un lungo ricovero decisero di mandarmi presso un Centro Specializzato. Qui hanno individuato subito il mio quadro: IP Secondaria di 4° gruppo, cioè da cuore cronico tromboembolico, più specificatamente, ha avuto origine con l'endocardite. Non smetterò mai di sottolineare l'importanza che hanno i semplici controlli come una eco-cardio, soprattutto se avete dei sintomi come i miei: affanno, labbra blu, giugulari ingrossate, senso di oppressione al petto e svenimento. Tornando alla mia storia, ho poi saputo che il mio caso di IP poteva essere trattato anche per via chirurgica e mi sono recata in una struttura specializzata nel cuore cronico tromboembolico, perché esami-



nassero il mio caso. Dopo una serie di esami, hanno stabilito che era possibile raggiungere i coaguli nelle mie vene polmonari, nonostante fossero ormai distali, ma per la mia conformazione fisica, ho un petto profondamente scavato, e per la composizione probabilmente infetta dei coaguli, non era consigliabile procedere per via chirurgica.

È importante sottolineare che la donazione di organi è un gesto di immensa bontà: per noi e per migliaia di altri malati in Italia, significa vita nuova. Basta andare nel proprio comune e chiedere del modulo per il consenso alla donazione di organi.

Per quanto mi riguarda vivo la mia vita comprendendo la sua brevità, colgo tutte le opportunità che posso e non mi lascio scoraggiare dalle sfide. Pratico Vinyasa Yoga dal 2013, e ho continuato a praticarlo durante tutte le fasi dell'IP, dalla fase iniziale, a quella di stabilizzazione. Mi ha aiutato moltissimo, non solo in termini prettamente mentali, ma anche fisici, e nel recupero dopo le lunghe degenze. Sono diventata insegnante nel 2018 e non posso che consigliarlo a tutti. Piango spesso, anche questo è terapeutico. Ho la mia *safety net* a fare il tifo per me, famiglia e amici.

Devo tutto ai miei genitori, Enzo e Maria Grazia, e a mia sorella Giulia. Devo la mia felicità a Jacopo.

Eleonora Rini



# IL MONDO IN CUI VIVIAMO

## Le canzoni di Natale, tra storia, curiosità e capolavori

Allorché ci si appropinqua all'Avvento, iniziano magicamente a riecheggiare nell'aria quelle note inconfondibili, quelle melodie estremamente famose che oramai appartengono all'immaginario collettivo, legate a filo stretto con la ritualità, con i festeggiamenti, con la tradizione.

E se ciò non bastasse (impossibile!), comunque ce lo rammentano gli immancabili appuntamenti con i classici cinematografici e gli spot pubblicitari a tema.

La magia del Natale è costituita anche dalla dolcezza della musica, liturgica ma anche "pagana", pop, rock e – perché no – *dance*; queste melodie hanno il potere e il fascino di farci sognare, di aiutarci a tornare bambini. E ci si ritrova spontaneamente a sorridere, immaginando le renne sul tetto di casa, in trepidante attesa e viva emozione dei regali portati da quel signore vestito di rosso e dalla folta barba bianca.

Mondi e società dalle usanze più varie si ritrovano accumulati sotto un'unica magica bolla di vetro e neve.

E, onestamente, per le case discografiche costituiscono da sempre un affare d'oro! Per questo, i dischi di Natale hanno storicamente sempre venduto: non c'è niente di più intenso e immediato di una canzone per restituire all'istante e per un attimo la serenità.

### Le origini delle canzoni natalizie

Gli studiosi affermano che le canzoni dedicate al Natale erano già diffuse in Europa migliaia di anni fa, per lo più pagane, ritualizzate per le celebrazioni del più breve giorno dell'anno ossia il solstizio d'inverno. La parola "carol" significa infatti "danzare accompagnati da una canzone di lode e gioia".

I primi cristiani sostituirono le celebrazioni del solstizio pagano e agli atti risulta che nell'anno 129 DC, un vescovo romano declamò che una canzone ("Angel's Hymn") doveva essere presente durante la veglia a Roma. Un altro famoso inno fu scritto nell'anno 760 DC, da Comas di Gerusalemme per la chiesa greco-ortodossa. C'è da dire che comunque non erano molto gradite poiché in latino, una lingua non certo conosciuta dalle persone comuni.

La situazione cambiò nel 1223 grazie a San Francesco d'Assisi, che avviò le prime rappresentazioni popolari della Natività. Gli attori presentavano "cantici" al fine di narrare al meglio, con più enfasi e coinvolgimento la nota storia di Maria e Giuseppe a Betlemme. Normalmente erano in una lingua comprensibile a tutti, dimodoché ci si potesse unire al canto! Si diffusero rapi-

damente in Francia, Spagna, Germania e poi in altri paesi europei. Molte canzoni sia di questo periodo che di quello elisabettiano (tra il 1500 e il 1600) trattano di storie alquanto romanizzate e solo vagamente basate sulla storia della Sacra Famiglia: erano viste più come una forma di intrattenimento e infatti erano usualmente cantate nelle case e ben meno nelle chiese! Cantanti girovaghi o menestrelli iniziarono a diffonderle, adattando i testi agli abitanti dei vari luoghi dei loro viaggi.

Quando Oliver Cromwell e i Puritani presero il potere in Inghilterra nel 1647, la celebrazione del Natale fu del tutto proibita, ma le melodie sopravvissero poiché cantate in segreto, fino al periodo Vittoriano (1800).

Con una punta di orgoglio possiamo affermare che il cantico vero e proprio ha origini italiane, derivante dalle funzioni liturgiche. I primi riportati su carta sono seicenteschi, sostanzialmente delle ninne-nanne in ode al Gesù Bambino; l'Italia settentrionale pullulava di queste canzoni e le più conosciute sono le nenie veneziane e bergamasche. Ma i canti si udivano anche in lingua napoletana, sarda e siciliana dalle ugole dei pastori delle campagne che intonavano ispirati alle laudi durante le processioni liturgiche; anch'esse rigorosamente dedicate al Bambin Gesù.

L'atmosfera natalizia conobbe anche l'interesse della musica colta, attraverso le varie "Pastorali", come l'Oratorio di Natale (*Weihnachtsoratorium*), una serie di sei cantate del 1734 di Johann Sebastian Bach, che inclusero un maggiore approfondimento armonico, molto più complesso rispetto ai diffusissimi canti popolari, pur mantenendoli come base.

Tra i cantici italiani più importanti annoveriamo sicuramente *Tu scendi dalle stelle*. Composta nel 1754 in pieno periodo dei Borboni dal cattolicissimo vescovo napoletano e compositore, Sant'Alfonso Maria de' Liguori, essa diventò il canto di Natale italiano più famoso al mondo, strutturata in sei ottavi. Ma c'è da sapere una sub-verità sotto la gloria di questo cantico. Pare infatti che derivi dal modello melodico di un altro canto napoletano, dello stesso compositore, chiamato *Quanno nascette Ninno*; la scelta della lingua fu dettata dalla necessità di estendere questo canto alla comprensione generale del popolo. È ignota invece la paternità dell'altrettanto noto *Adeste Fideles*. Dalle varie ricerche storiografiche, emerge soltanto il nome del trascrittore ossia Sir John Francis Wade, che avrebbe operato partendo da un tema popolare irlandese su commissione di un coro cattolico francese provenzale.

# LO SPAZIO DEI SOCI

## IL MONDO IN CUI VIVIAMO

### Le hits più famose

Occorre tener presente però anche una ragione poco "poetica": i diritti dei brani sono scaduti da tempo oppure, essendo in alcuni casi *traditionals* (brani popolari sui quali nessuno può rivendicare i diritti d'autore), non appartengono a nessuno. Dunque la pubblicazione di un disco di canzoni natalizie può produrre il massimo risultato con il minimo investimento economico.

C'è stato, però, un tempo in cui non si pubblicava semplicemente un grappolo di brani a tema bensì si provava a declinare uno stile senza smarrire il valore della festa. Una delle più antiche è senza dubbio *We wish you a merry Christmas*, nata nel Cinquecento in Inghilterra seguendo la tradizione dei cantori di Natale, secondo la quale i poveri si spostavano in piccoli gruppi di casa in casa allietando la sera della Vigilia e mendicando qualcosa in cambio. Dell'autore effettivo non si sa nulla, ma in base a una leggenda, a comporla sarebbero stati tre bimbi dell'orfanotrofio di Harmony, per ringraziare gli abitanti della città per i doni ricevuti.

In origine il brano *Jingle Bells*, pubblicato nel 1857, era dedicato al giorno del Ringraziamento. Successivamente il suo autore, James Lord Pierpont, lo ristampò cambiando il titolo da *One-horse open sleigh* a *Jingle bells* (da "La slitta trainata da un cavallo" a "Campanellini") e divenne un successo mondiale. Passando a tempi più moderni, è nel mondo anglosassone, soprattutto nordamericano, che bisogna rintracciare l'origine e il diffondersi della "canzone pop". Non è difficile immaginare una casa americana negli anni '50 nel momento in cui qualcuno faceva girare la manopola della radio transistor per ascoltare la soave voce di Dean Martin in *Let It Snow! Let It Snow! Let It Snow!*

È sicuramente una delle canzoni più cantate: da Frank Sinatra a Michael Bublé, da Mina a Bing Crosby, praticamente tutti l'hanno intonata e utilizzata anche in diversi classici film natalizi, nonché negli spot pubblicitari.

La canzone di Natale più famosa nonché a tutt'oggi il singolo più venduto di tutti i tempi (si stimano oltre 50 milioni di copie nel mondo!), *White Christmas*, fu creata dal compositore statunitense Irving Berlin per il suo film «La taverna dell'allegria» nella notte di Capodanno del 1940, mentre si trovava in California (USA), un luogo dove nevicava di rado. Fu colto dall'ispirazione mentre guardava fuori dalla finestra, sorpreso dai fiocchi che cominciavano a scendere. Si narra che preso dall'agitazione, telefonò subito alla sua segretaria: "Lo so che è Capodanno e siamo in piena notte, ma prendi carta e penna!



Ho appena scritto la canzone più bella di sempre!"

Il suddetto film aveva come star l'attore e cantante Bing Crosby e la sua incisione del brano gli valse il premio Oscar. La tristezza delle parole e della melodia sono da attribuire allo stesso Berlin che pare abbia voluto ricordare la morte del figlio, avvenuta qualche anno prima alla vigilia di Natale. Inoltre il testo, scritto in piena Seconda Guerra Mondiale, rimandava al clima natalizio ormai perduto. Annoveriamo molte versioni, tra cui quella in italiano con il titolo *Bianco Natale* (del paroliere Filippo Bellobuono).

Quando, nel 1957, Elvis Presley la cantò a modo suo nel suo leggendario *Christmas Album*, Bing Crosby reagì sdegnato e tentò in tutti i modi di proibirne la programmazione radiofonica, definendola «una parodia profana di un brano sacro».

Chiese addirittura la messa al bando dell'intero album e il ritiro dal mercato. Fortunatamente non fu ascoltato, ma la storia riporta che più di un deejay venne licenziato per aver trasmesso la versione di Elvis!

In quello stesso anno, anche per contrastare la "blasfemia" del re del rock and roll, Frank Sinatra confezionò in fretta e furia l'album *A Jolly Christmas From Frank Sinatra* (suo quarto 33 giri in un solo anno solare!), che portò in scena un insolito duello: The King contro The Voice, sullo stesso ring, praticamente con le stesse canzoni.

Ognuno provava a cantare l'universalità e la trasversalità del Natale che trascende la religione. Bob Dylan (di fede ebraica) pubblicò *Christmas in the heart*. Johnny Cash accese il Natale di toni country (*Christmas with Johnny Cash*), Ella Fitzgerald lo accarezzò con il jazz (*Wishing you a swinging Christmas*), Louis Armstrong, Ray Charles e Stevie Wonder lo vestirono di nero. I Beach Boys (*Christmas Album*) per un attimo abbandonarono le amate spiagge californiane, persino James Brown (l'uomo che dichiarava in una canzone di essere una «sex machine») si contenne in una rispettosa rilettura dei classici in *James Brown Sings Christmas Songs* e il controverso Phil Spector con *A Christmas gift for you* inventò addirittura un nuovo muro sonoro, *wall of sound*, su cui appoggiare le melodie. Come non menzionare *Do they know it's Christmas*, scritto da Bob Geldof e Midge Ure, cantato da una parata di stelle e anticamera di Live Aid. Indimenticabile anche il nostro grande Luciano Pavarotti in *O Holy Night*. Le migliori interpretazioni femminili le dobbiamo a Barbra Streisand (*A Christmas Album*), Celine Dion (*These are special times*) e Mariah Carey (*All I want for Christmas*). Quest'ultima famosissima canzone, scritta a quattro mani col compositore Walter Afanasieff, è nata in

agosto, in uno studio decorato con festoni natalizi! Il brano, pubblicato nel 1994 per promuovere l'album *Merry Christmas*, ottenne un enorme successo e ogni anno rientra nelle classifiche musicali mondiali. Il video venne girato nella neve e nei panni di Babbo Natale recitò l'allora marito della cantante, nonché capo dell'etichetta discografica Columbia Records.

*Happy Xmas (War is over)* fu scritta nel 1971 da John Lennon assieme alla moglie Yoko Ono mentre si trovavano in un albergo di New York, in realtà in protesta contro la guerra nel Vietnam. L'ex Beatle voleva scrivere un dolce brano pacifista, il cui testo invitasse tutti i popoli della Terra a superare le controversie e, prendendo spunto dal messaggio natalizio, a cessare per sempre ogni ostilità. Non tutti sanno che la melodia in realtà è ispirata alla ballata folk tradizionale *Skewball*, rivisitata nel corso del Novecento da molti artisti, che raccontava di un cavallo da corsa che... beveva troppo vino!

Impossibile tralasciare anche *Somethin' stupid*, resa popolare da Frank e Nancy Sinatra. I Sinatra incisero questa canzone nel 1967 e fu subito un successo interplanetario, tantoché è stata ripresa in svariate occasioni e una delle versioni più note è del 2001 interpretata da Robbie Williams e Nicole Kidman, con il video di ambientazione kitsch anni Sessanta.

Altro must natalizio dei tempi moderni è ovviamente *Last Christmas*, incisa nel 1986: la canzone degli Wham! di George Michael ha segnato senza dubbio un salto di qualità, con il



suo danzabile *Synth pop* ossia un sottogenere della musica *New wave*, caratterizzato da diverse influenze e fusioni stilistiche (il cui nome deriva dai termini *synthesizer* e *popular*).

Si potrebbe proseguire a lungo su questa scia, passando anche da The Darkness con *Christmas time* fino ai recentissimi The Killers che tradizionalmente dal 2006 incidono un singolo nuovo ogni anno con finalità interamente benefica.

Qualunque sia il nostro genere musicale preferito, in questo particolare momento storico, molto delicato, particolare che stiamo vivendo, possiamo farci aiutare dalle note leggere e soavi della musica, provando a socchiudere gli occhi, rilassandoci, aprendo il nostro cuore, facendoci cullare, accogliendo la tiepida e rassicurante carezza del magico Natale che giunge fino a noi.

#### Fonti

<https://bit.ly/2JdrxyF> - <https://bit.ly/37bekyl> - <https://bit.ly/37sWt6j> - <https://bit.ly/378XGzk> - <https://bit.ly/3fNNU9S>

### 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 nascita della mia prima bambina e infine (nel numero 62-2018) di alcuni ricordi della mia adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiano cambiato il mio modo di ragionare e vivere. Non immaginate quanto la nostra quotidianità possa essere di ispirazione per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Perciò raccontateci i vostri viaggi, un weekend al mare, un nuovo lavoro, una realizzazione personale, un amore, un matrimonio, diciteci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora 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](mailto:amministrazione@aipiitalia.it). Potete scrivere le vostre storie, preferibilmente in formato Microsoft Word e inviarci le 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](mailto: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](http://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

# ATTIVITA' ASSOCIATIVE

## ELEZIONE SOCI AIPI 2020

Amici di AIPI ODV, con una mia lettera del 27 aprile 2020 vi aggiornavo in merito ad alcuni importanti aspetti relativi alla **Riforma del Terzo Settore** e ai molteplici adeguamenti a cui dobbiamo attenerci per legge:

1. **Stesura di uno Statuto** aggiornato che tenga conto di tutte le nuove prescrizioni obbligatorie.
2. **Trasformazione della denominazione sociale** da AIPI Onlus (Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus) ad AIPI ODV (Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Organizzazione di Volontariato).
3. **Stesura di un Libro Soci** all'interno del quale sia inserito un elenco di coloro che, in regola col pagamento della quota sociale annua, contribuiscono attivamente al raggiungimento degli scopi sociali prefissati dall'Associazione nello Statuto.

Il ruolo di Socio, a cui faccio riferimento al punto 3 della precedente lista, è diverso da quello di Sostenitore o Iscritto all'Associazione e vorrei ancora dedicare qualche minuto per fare chiarezza su queste semplici differenze:

- **Sostenitore:** lo è chiunque versa una quota con causale "donazione".
- **Sostenitore Iscritto:** lo è chiunque versa una quota con causale "donazione" e invia il modulo di iscrizione compilato con tutti i suoi estremi per iscriversi ad AIPI ODV (alcuni servizi, come l'invio del giornalino, sono erogabili solo fornendo i propri dati a seguito dell'iscrizione e autorizzandone l'uso).
- **Socio:** lo è colui che versa una quota con causale "quota associativa" entro una data definita dallo Statuto, impegnandosi 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 (ad esempio 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/votato il bilancio e discusso ed eventualmente votato ogni altro punto all'ordine del giorno.

Con questa breve spiegazione spero di aver chiarito ogni dubbio in merito alle differenze di questi "ruoli". Abbiamo ricevuto varie candidature da parte degli iscritti, questo ci ha reso davvero orgogliosi; quindi il Direttivo di AIPI si è riunito per prendere in esame tutti i candidati e votarne l'ammissione in qualità di Socio. A questo punto vorrei condividere con voi i nominativi dei Soci, a cui ho dato il "benvenuto a bordo" durante un incontro on-line ed ai quali rinnovo qui il mio abbraccio caloroso: Claudia Bertini, Veronica Buscarini, Lucia Canalicchio, Angela Caramia, Michele Croci, Erica Dotti, Pisana Ferrari, Marika Gattus, Teresa Loporchio, Roberta Masciolini, Amalia Milano, Evelina Negri, Rita Pellegrini, Antonio Pugliatti, Antonio Radicchi, Chiara Radicchi, Maria Franca Raspa, Isabella Sannicandro, Barbara Severini, Gabriele Valentini, Massimiliano Vitali. Molte di queste persone sono vicine ad AIPI ODV da anni, alcune di queste erano presenti addirittura quando l'associazione è stata fondata, altre invece sono nuove...sono con noi da pochi mesi! Questo è il giusto e naturale percorso di integrazione che desidero vedere e vivere in AIPI, esperienze e sensibilità diverse che entrano in contatto e si riuniscono sotto a un unico tetto. Questo è il futuro che spero per AIPI ODV!



Claudia Bertini



Veronica Buscarini



Lucia Canalicchio



Angela Caramia



Michele Croci



Erica Dotti



Pisana Ferrari



Marika Gattus



Teresa Loporchio



Roberta Masciolini



Amalia Milano



Evelina Negri



Rita Pellegrini



Antonio Pugliatti



Antonio Radicchi



Chiara Radicchi



Maria Franca Raspa



Isabella Sannicandro



Barbara Severini



Gabriele Valentini



Massimiliano Vitali

# TEMPI DI BILANCIO: CONSUNTIVO 2019

Amici di AIPI, il 2020 sta per terminare e come ben sapete quest'anno la data più importante di AIPI, l'Assemblea, è stata annullata a causa di questa tremenda pandemia.

Così, ho deciso di condividere con tutti i nostri sostenitori, in questo articolo, tutto ciò che avreste sentito durante l'assemblea. Certo, qui mancano le cose più importanti: mancano i sorrisi, gli abbracci, le strette di mano, gli sguardi, la convivialità, manca il nostro essere "gruppo" perché accomunati da esperienze e sensazioni sempre simili; ma, se leggete bene, troverete la nostra forza, la nostra tenacia, l'amore che mettiamo nel lavoro per AIPI e la voglia di non arrendersi e di lavorare costantemente sulla divulgazione di informazioni relative all'ipertensione Polmonare. Come se vi proiettassi le slide, vi scrivo ciò che vi avrei detto in Assemblea.

## ATTIVITÀ 2019

- A gennaio, coordinati da **OMAR (Osservatorio Malattie Rare)**, un gruppo di associazioni tra cui AIPI ha firmato una lettera in cui si rivolgeva un appello all'Ex Ministro Grillo per rivedere alcune norme che penalizzavano le Onlus. Pochi giorni dopo abbiamo appreso che il temuto incremento della tassazione per gli enti no-profit era saltato in vista di un'auspicata riorganizzazione delle misure a favore del Terzo Settore.
- Sempre in gennaio abbiamo proposto un ricorso al Tribunale Amm.vo di Milano, avverso all'atto dell'ottobre 2018, dove era stata deliberata l'integrazione della rete di misura degli inquinanti atmosferici di Milano, limitatamente all'inserimento di un punto di misura per il PM10, integrazione che si considera, a norma di legge, carente. Questa operazione è stata condotta con gli amici di **CITTADINI PER L'ARIA ONLUS**.
- In aprile, coordinati da **OMAR**, un gruppo di associazioni tra cui AIPI ha firmato una richiesta di chiarimento al Ministero della Salute in merito ai "Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera" e "Individuazione dei percorsi appropriati nella rete di riabilitazione".
- Il 28 aprile abbiamo avuto l'**Assemblea Annuale** a Bologna, c/o l'Aemilia Hotel.
- Il 14/15 giugno abbiamo patrocinato il **PULMONARY HYPERTENSION by CLINICAL CASES** organizzato dal Prof. Galìe c/o l'Università di Bologna, evento al quale abbiamo anche avuto l'onore di partecipare.
- In agosto siamo stati inseriti in una splendida pubblicazione del magazine **MIA FARMACIA** dove è stata raccontata la nostra associazione, le nostre competenze e i nostri progetti.
- In settembre abbiamo messo in cantiere e successivamente messo in produzione il nostro **Calendario 2020**, un supporto che ci permette di esservi vicini, letteralmente, ogni giorno.
- Il 29/30 novembre abbiamo patrocinato il convegno internazionale "**PULMONARY HYPERTENSION BOLOGNA 2019**" organizzato dal Prof. Galìe, evento al quale abbiamo anche avuto l'onore di partecipare.

## ATTIVITÀ 2020

- A gennaio, coordinati da **OMAR**, siamo stati firmatari di un testo consegnato al Ministero della Salute sulle Cure Territoriali,

che poneva particolare attenzione alle Malattie Rare.

- A febbraio **abbiamo lanciato una nuova indagine** che, come sempre, ci permette di raccogliere informazioni utili a creare nuovi percorsi e nuovi supporti per i nostri sostenitori.
- A marzo, con la pandemia in piena esplosione, coordinati da **OMAR** siamo stati firmatari di una nuova lettera rivolta al Governo, dove si metteva l'accento sulle misure da attuare con l'emergenza COVID-19 per i Malati Rari, sino a quel momento davvero carenti.
- A giugno, abbiamo ideato "**AIPI vs COVID-19**" mettendo a disposizione di tutti i nostri sostenitori 2800 mascherine chirurgiche e 1400 flaconi di gel igienizzante; abbiamo ricevuto molti messaggi di ringraziamento per questa attività.
- Il 7 settembre abbiamo avuto una **conferenza stampa** con il Prof. Galìe e Massimo Scaccabarozzi (AD di Janssen Italia).

## MODIFICHE STATUTO

La **riforma del Terzo Settore** comporta importanti adeguamenti statutari per ODV, APS e Onlus. Il secondo comma dell'art. 101 del D. Lgs. N. 117/2017 (Codice del Terzo Settore) dispone che le organizzazioni di volontariato (OdV), le Associazioni di Promozione Sociale (APS) e le Onlus, devono adeguarsi alle disposizioni inderogabili contenute nello stesso decreto entro il 31-10-2020. Durante l'estate ci siamo coordinati con **Volabò** di Bologna per adeguare il nostro Statuto alle nuove disposizioni e in sede di Assemblea dei Soci (on line) abbiamo votato le suddette modifiche, rendendo di fatto regolare la posizione di AIPI ODV.

## BILANCIO 2019

Vi ricordo che tutti i bilanci possono essere visionati nel nostro sito [www.aiipiitalia.it](http://www.aiipiitalia.it), di seguito le principali informazioni relative a quello del 2019.

- **Totale entrate:** €78.974,80 (2018 €77.088) di cui €56.541,69 dai privati e €22.000 da enti ed aziende. Questo dato ci conforta in quando constatiamo che il 70% delle entrate di AIPI deriva dai propri sostenitori e solo il 30% da enti e aziende... **Grazie per il vostro sostegno!!!**
- **Totale Uscite:** €69.113 (2018 €93.204) di cui €12.711 (AIPInews), €4.938 (Fondo di solidarietà), €10.000 (Redazione), €11.600 (Assemblea 2019), €128 (Assicurazione ODV), €1.674 (Servizi Postali), €21.900 (Amministrazione e commercialista), €1.400 (trasferte), €2.867 (gadgets assemblea 2019).
- **Utile d'esercizio 2019:** € 9.861.

Ora, esattamente come se fossimo in Assemblea, userò la penna come fosse la mia voce... e con la penna tremante e piena d'emozione vi ringrazio tutti di cuore, per esserci stati vicini un altro anno, per averci fatto sentire il vostro calore nonostante la lontananza e le chiusure forzate!

**Continuate a sostenerci perché abbiamo in serbo per voi un'attività molto bella, interessante e d'impatto, frutto di mesi e mesi di lavoro che, sfortunatamente, a causa della pandemia, stiamo tenendo in stand-by!!!**

# 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](http://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](http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo), per eventuali chiarimenti scrivere a: [amministrazione@aipiitalia.it](mailto:amministrazione@aipiitalia.it)

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

Si prega di **NON** inviare raccomandate.

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

### 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/](http://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 5XILLE 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. Eccezionalmente quest'anno abbiamo ricevuto in anticipo il 5xmille del 2018 con l'importo di 30.045,09 euro, così è stato disposto per favorire le associazioni nel difficile periodo COVID. Dobbiamo 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. Nel prossimo numero potrete trovare le schede da fotocopiare, ritagliare e distribuire ai vostri conoscenti.**

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

# INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

## ■ Assistenza e informazioni

Giulia Tropea

[amministrazione@aipiitalia.it](mailto: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](mailto: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](mailto:amministrazione@aipiitalia.it) il vostro indirizzo e-mail.

## ■ Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a marzo 2021. 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](http://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 I I, dalla Stazione FFSS bus 25 e 36 direzione S. Orsola-Malpighi). I prezzi possono subire variazioni. È necessario esibire la tessera AIPi al momento del pagamento.

### • AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO

Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311

Tariffa camera doppia uso singola 104,5€ - doppia 115,5€ (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa + tassa soggiorno) - menù convenzionato con ristorante gourmet.

### • PARCHEGGIO QUICK Via G. Zaccherini Alvisi, 12

Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,50 all'ora - 9,00 al giorno - 40,00 alla settimana). Per dubbi o maggiori informazioni telefonare allo 081 19130225.

### • SANITARIA S. ORSOLA Via Massarenti, 70/e

Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

### • FARMACIA S. VITALE Via S. Vitale, 126

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

### • FARMACIA S. ANTONIO Via Massarenti, 108

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

### • TETTO AMICO

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

### • BAR "AL TRAMEZZINO" Via Massarenti, 56/b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

## L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie del tessuto connettivo, ipertensione portale, HIV), dove vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno e da facile affaticabilità. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Nuove modalità di trattamento medico consentono oggi di limitare il ricorso alla chirurgia e migliorare la qualità di vita dei pazienti, ma i problemi sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci. L'AIPI è una Onlus costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con la finalità di contribuire a migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da Ipertensione Arteriosa Polmonare.

### Contattateci per informazioni e assistenza



#### Per informazioni generali

Pisana Ferrari  
+39 348 4023432  
[pisana.ferrari@alice.it](mailto: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](mailto:amministrazione@aipiitalia.it)



#### Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di  
Sciara +39 347 4276442  
[redazione@aipiitalia.it](mailto: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](http://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](http://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 [@AipiOdv](http://@AipiOdv) su YouTube nel canale [AIPI ITALIA](http://AIPI ITALIA) e seguitemi ora anche su Instagram con [aipi\\_odv](http://aipi_odv)!