

# AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE  
POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XIX • Trimestrale

n. 71 • Gennaio-marzo 2021

*news*

## LA VITA IN UN RESPIRO

Carolina Kostner stella azzurra  
e campionessa olimpica  
di pattinaggio artistico su ghiaccio  
testimonial per AIPI



**AIPI**

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE  
POLMONARE ITALIANA ODV

# EDITORIALE

# AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, ecco a voi AIPInews n. 71! Il primo numero di un anno speciale... nel 2021 infatti la nostra Associazione raggiunge l'importante e ambizioso traguardo dei 20 anni di attività! Nessuno di noi avrebbe auspicato, per AIPI, un percorso così ricco di soddisfazioni e successi: abbiamo creato tante iniziative, ma soprattutto abbiamo creato una comunità, una fitta rete di contatti tra persone, che in molti casi sono diventate vere e proprie amicizie e questo è quello che in assoluto ci dà più soddisfazione. Questo è l'obiettivo più grande che abbiamo raggiunto! Per questo percorso dobbiamo sicuramente ringraziare Pisana, che per prima ha preso AIPI in mano guidandola per ben 14 anni e l'ha portata ad avere grande riconoscibilità a livello nazionale e internazionale. Guardare al passato ci permette di capire quanto è stato fatto di importante in tutto questo tempo, ma i nostri pensieri e il nostro sguardo sono già rivolti al futuro per definire quanto ancora dobbiamo fare.

In questo numero di AIPInews, vi racconto tutti i dettagli di **"La vita in un respiro"** la campagna di sensibilizzazione sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare presentata il 15 dicembre 2020, in partnership con Janssen Italia, che vedremo svilupparsi per tutto il 2021. In contemporanea abbiamo dato il nostro fondamentale contributo nel progetto **"La vita a perdifiato"**, che è nato dall'unione delle forze di Janssen Italia e di altre associazioni.

Abbiamo voluto celebrare i **20 anni di AIPI** con due pagine speciali, dove Pisana e il sottoscritto si sono concessi un piccolo spazio di riflessione con alcune parole dedicate a tutti i sostenitori dell'Associazione. Le fotografie, che essenzialmente ci fanno vedere quanto siamo invecchiati (☺)...sono state selezionate con grande dedizione da Giacinta e in realtà ci aiutano a ricordare quanta strada abbiamo fatto e quanto amore c'è stato in tutte le nostre attività.

Purtroppo, come è chiaro a tutti, non siamo ancora usciti dall'emergenza sanitaria, per questo abbiamo dato spazio alla tematica del COVID-19 con alcuni approfondimenti di Giulia Tropea, dove si parla di coronavirus e malattie rare e inoltre si forniscono importanti informazioni in merito ai vaccini. Proprio in merito alla tematica delle vaccinazioni, vi riportiamo le attività istituzionali alle quali abbiamo aderito con **UNIAMO FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare)** e con **OMAR (Osservatorio Malattie Rare)** e infine dedichiamo due pagine rispondendo ad alcune delle domande più frequenti ricevute in questo periodo in merito a questa tematica fondamentale.

Ne **"I consigli di AIPI"** abbiamo voluto affrontare un argomento, a volte ritenuto tabù, ma che fa parte della vita di tutti noi, raccontando una storia relativa ai rapporti intimi legati alla malattia. Inoltre, nella sezione **"Ultim'ora"** vi inseriamo alcuni interessanti aggiornamenti relativi alla nostra patologia.

Lo **"Spazio dei Soci"** ospita la storia di Viviane che ci racconta il suo percorso alla scoperta di questa malattia, tra sintomi e medici da interpretare; la sua è una storia ricca di amore per la vita e profondità. Come sempre, ringrazio di cuore Viviane 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 scrivervi... le storie di ognuno di noi sono tanti tasselli da unire, per il bene di tutti.

Quindi uno spazio dedicato alle **"Attività Associative"** e alle informazioni dedicate a voi.

Per questo AIPInews, voglio ringraziare di cuore tutto il Direttivo per il sostegno dimostrato, ma devo dedicare un pensiero speciale a:

- Giulia, che rilegge tutta la rivista prima di mandarla in stampa, alla ricerca di piccoli errori da correggere;
- Giacinta, che con l'affetto di un'amorevole zia mi richiama all'ordine al momento opportuno, senza arrendersi mai.

In questo momento, così come nell'ultimo anno, è davvero complesso coordinarsi per tutti quanti noi, facendo conciliare lavoro, associazione e famiglie.

...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 Galìè (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".

## CAMPAGNA IANSSSEN

### LA VITA IN UN RESPIRO

- 1 Presentazione della campagna, pag. 2
- 1 La vita a perdifiato, pag. 3



## AIPI COMPIE 20 ANNI

pag. 4



## EMERGENZA COVID

- 1 Coronavirus e malattie rare, pag. 6
- 1 Piccola guida ai vaccini, pag. 6
- 1 Comunicazione da UNIAMO sulla lettera al Ministro Speranza, pag. 7
- 1 Il nostro secondo appello a Speranza: vaccinare le persone fragili prima di quelle in salute, pag. 8
- 1 Aggiornamenti su COVID-19, pag. 10



## I CONSIGLI DI AIPI

- 1 I rapporti intimi nella malattia cronica, pag. 12



### Ultim'ora!

- 1 Proroga delle disposizioni per i lavoratori fragili pag. 13
- 1 28 febbraio Giornata delle Malattie Rare, pag. 13
- 1 Si parla di AIPI sulla stampa nazionale! pag. 13



Chiediamo gentilmente ai nostri amici e sostenitori di comunicare sempre a Giulia Tropea, via mail ad [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

## LO SPAZIO DEI SOCI

### LE VOSTRE STORIE

- 1 Con il cuore "fuorigiri", pag. 14



## ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

### INFORMAZIONI PER I SOCI

- 1 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. 16
- 1 Informazioni utili, pag. 17
- 1 Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 17



### AVVISO IMPORTANTE!!! A tutti i sostenitori di AIPI ONLUS

Carissimi amici, a causa della pandemia, come saprete, non abbiamo potuto incontrarci per l'Assemblea del 2020, questo non ci ha permesso di spendere la caparra che avevamo riconosciuto all'Hotel Aemilia.

Dato che la suddetta caparra ha scadenza 21 ottobre 2021, il Direttivo di AIPI Onlus ha deciso di mettere questa somma a disposizione dei propri iscritti per un pernottamento di massimo 2 persone c/o l'Aemilia Hotel, in base ai seguenti criteri:

- 1 richiesta scritta all'indirizzo: [amministrazione@aipiitalia.it](mailto:amministrazione@aipiitalia.it) e in conoscenza a [presidente@aipiitalia.it](mailto:presidente@aipiitalia.it)
- 1 data della prenotazione per la visita, non successiva al 21 ottobre 2021
- 1 nella richiesta dovranno essere obbligatoriamente inserite le seguenti informazioni: data di check-in e data di check-out per il pernottamento, nome e cognome dell'ospite/i della stanza, città di provenienza, recapito telefonico.

La prenotazione **NON** deve essere effettuata all'Hotel, ci occuperemo noi di questa procedura.

Tutte le richieste saranno prese in considerazione, fino all'esaurimento della somma precedentemente indicata.

La Redazione di AIPInews

# CAMPAGNA JANSSEN

## LA VITA IN UN RESPIRO

### PRESENTAZIONE DELLA CAMPAGNA

di **Leonardo Radicchi**

Amici di AIPI, in diverse occasioni, già dal 2019, vi ho detto che stavamo lavorando a un progetto ambizioso; il 2020 ci ha riservato una sorpresa davvero inaspettata che ci ha costretto a modificare e riprogettare quasi da zero tutto il lavoro fatto negli ultimi 15 mesi. Ci siamo dovuti adattare al nuovo stile di vita post-virus, alle nuove esigenze e ai nuovi protocolli di sicurezza, ma questo non ci ha impedito di poter portare a termine quanto desideravamo per la nostra Associazione.

Così, finalmente, dopo tanto duro lavoro, il 15 dicembre alle ore 11:00, durante una seguitissima conferenza stampa, abbiamo lanciato la campagna di sensibilizzazione sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare in *partnership* con Janssen Italia, l'azienda farmaceutica del Gruppo Johnson & Johnson.

Durante la stessa sono intervenuti il Prof. Nazzareno Galiè (Direttore della Cardiologia al Policlinico S. Orsola-Malpighi, Università di Bologna, Coordinatore delle Linee Guida Internazionali sulla Ipertensione Polmonare e responsabile del Comitato Scientifico AIPI), Carolina Kostner (testimonial della campagna e pluri-campionessa di pattinaggio artistico su ghiaccio), la Dott.ssa Loredana Bergamini (Direttore Medico di Janssen Italia) e non ha fatto mancare il suo sostegno con una bellissima lettera a sostegno dell'impegno sull'Ipertensione Polmonare nello specifico, ma più in generale sulle malattie rare, la Senatrice Paola Binetti.

Sappiamo, sulla nostra pelle, quanto l'Ipertensione Arteriosa Polmonare, sia difficile da diagnosticare e quanto sia importante riconoscerla precocemente e agire subito per prevenire complicazioni. Per questo è nata la campagna

**“La vita in un respiro”**, realizzata proprio con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare, una malattia cardio-polmonare poco conosciuta, in molti casi sottovalutata che, se non diagnosticata per tempo, può avere conseguenze significative sulla qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

“L'Ipertensione Arteriosa Polmonare è poco conosciuta dai medici e dal largo pubblico. Il fatto di non presentare sintomi specifici, porta spesso a sottovalutare i campanelli di allarme che si presentano sotto forma di spossatezza, affanno e svenimenti con ritardi significativi nella diagnosi” - così il Prof. Nazzareno Galiè spiega la patologia durante la conferenza stampa - “L'Ipertensione Arteriosa Polmonare aumenta la pressione sanguigna nel circolo polmonare, con un progressivo sovraccarico di lavoro per il ventricolo destro del cuore e può culminare nello scompenso cardiaco e nella morte prematura in assenza di terapie adeguate. Per una corretta gestione e migliorare la prognosi è fondamentale la diagnosi precoce, per questo risulta importante fare informazione e sensibilizzare la popolazione a riguardo”.

“Sono entusiasta e onorata di partecipare a questa iniziativa” - ha detto Carolina Kostner in conferenza stampa, dimostrando un'empatia unica - “È fondamentale portare l'attenzione di tutti anche su malattie poco conosciute come l'Ipertensione Arteriosa Polmonare. Prendersi cura di noi stessi significa anche informarsi e prevenire. Questo può fare una grande differenza nel bloccare in tempo l'avanzare della malattia”.

I pazienti con Ipertensione Arteriosa Polmonare si devono confrontare con diverse problematiche, sia nella vita privata sia a livello medico: sono necessari controlli periodici e l'as-



sistenza di medici specialisti, oltre a terapie farmacologiche specifiche. “Non conoscere l’Ipertensione Arteriosa Polmonare porta i pazienti a rivolgersi al medico quando è in fase avanzata e con complicanze già in atto. L’obiettivo di AIPI non è solo quello di promuovere la diffusione di informazioni scientifiche sulla malattia, ma anche di favorire la diagnosi precoce e un intervento tempestivo” - queste sono state le parole del sottoscritto - “È importante creare collaborazioni e campagne come questa per promuovere la ricerca e l’informazione, organizzare iniziative dedicate al coinvolgimento diretto dei pazienti e delle loro famiglie, per un sostegno psicologico e sociale”. Loredana Bergamini, Direttore Medico di Janssen Italia ha voluto ribadire che “Janssen Italia è in prima linea per ricercare soluzioni terapeutiche innovative che possano rispondere ai bisogni di cura delle persone affette da una malattia rara, come l’Ipertensione Arteriosa Polmonare, e per sensibilizzare l’opinione pubblica a conoscere maggiormente questa patologia e l’importanza di riconoscerla precocemente” - e ancora - “Il nostro obiettivo è quello di migliorare la qualità e le aspet-

tative di vita dei pazienti, rendendo la malattia sempre più gestibile” - infine ha aggiunto - “Il mondo delle malattie rare è complesso e vastissimo, abbraccia una moltitudine di malattie che riguardano “poche” persone. Il dato statistico però non può farci dimenticare che dietro quelle 3mila persone che convivono con l’Ipertensione Arteriosa Polmonare ci siano 3mila storie che meritano di essere riconosciute e seguite”. La campagna **“La vita in un respiro”**, proseguirà per tutto il 2021, ponendo il suo focus sull’importanza del respiro, elemento basilare della vita, per nulla scontato per i pazienti con ipertensione arteriosa polmonare. La campagna prevede, per una durata di 12 mesi, una pianificazione di attività su più canali: uno spot video su importanti reti televisive, pagine pubblicitarie e contenuti su siti di informazione e social. Carolina Kostner sarà la protagonista dello spot, con un racconto intimo ed emozionale, che ha come obiettivo quello di attirare l’attenzione del pubblico per coinvolgerlo e sensibilizzarlo sulla malattia.

Video: <https://www.youtube.com/watch?v=6G5AJtb9LzQ>

## LA VITA A PERDIFIATO

di **Leonardo Radicchi**

Amici di AIPI, per dare maggiore incisività al lavoro iniziato relativamente alla campagna di informazione sull’Ipertensione Polmonare, a partire da novembre abbiamo voluto dare il nostro contributo anche a un ambizioso e lungimirante progetto di Janssen Italia: una raccolta di *podcast* contenenti storie di persone come noi, persone incredibili, perché protagoniste di una vita segnata da una malattia rara e poco conosciuta: l’Ipertensione Arteriosa Polmonare.

In questo progetto, a dimostrazione che l’unione fa la forza, hanno collaborato più Associazioni di pazienti: **AICCA ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOPATICI CONGENITI ADULTI**, **AIPI ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA**, **AMIP ASSOCIAZIONE MALATI DI IPERTENSIONE POLMONARE** e **GILS GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA ALLA SCLERODERMIA**. A sostegno dell’iniziativa Caterina Balivo, Eleonora Brunacci Di Vaio, Tania Cagnotto, Filippo Magno, Paolo Ruffini e Simona Ventura, personaggi noti del mondo dello spettacolo e dei *social*, hanno dedicato delle storie su Instagram a **“La vita a perdifiato”** raccontando di questo progetto e percorrendo una scalinata, in salita, per rappresentare, metaforicamente, gli sforzi di ognuno di noi, durante questi semplici gesti quotidiani.

Enrico Ruggeri, invece, ha prestato la sua voce, forte ed emozionante, alle storie di ognuno di noi, storie vere, raccontate con grande sincerità e apertura, senza vergogna, storie in cui si parla di tristezza e sconforto per la scoperta di una patologia rara, ma anche della speranza di poter trovare una via di salvezza, una rinascita e quindi una gioia ritrovata. Attraverso i *podcast* abbiamo raccontato ben 10 storie di pazienti: Antonella, Eva, Marita, Gianna, Elisabeth, Lisa, Giorgia, Leocula, Clelia e



Marilù. Persone che sono un esempio per tutti noi. Perché, come viene detto in ogni podcast: **“Raccontiamo storie vere, vissute a perdifiato, che catturano la mente e il cuore... Perché sono solo le emozioni che devono togliere il respiro”**.

Link: <https://www.phocus360.it/podcast-la-vita-a-perdifiato.html>

# AIPI CO



Il 15 marzo del 2001 con un gruppetto di pazienti e il Prof. Galiè abbiamo firmato l'atto costitutivo di AIPI da un notaio di Bologna. Ricordo ancora, come se fosse oggi, la gioia ed entusiasmo di tutti noi per questo nuovo e bellissimo progetto. Poco dopo abbiamo creato il primo sito web, e poi, con il tempo, si sono aggiunti gli account sui social media, la rivista AIPInews, il servizio di assistenza telefonica, le Assemblee dei Soci, la pubblicazione di manuali per i pazienti, il Fondo di Solidarietà, la consulenza previdenziale e legale, l'assistenza psicologica, le campagne di sensibilizzazione sull'IP e tante iniziative ancora. Sono felice di avere potuto dare il mio contributo a questa nobile causa durante la mia presidenza (2003-2016), e di fare ancora parte di questa bellissima comunità. Ringrazio di cuore il nostro amato Presidente Leonardo Radicchi che da vari anni si prodiga con grande dedizione all'Associazione con i Consiglieri, i Soci, i Sostenitori e tutti coloro che hanno contribuito al successo di AIPI.

*Pisana*



# 20 ANNI

20 anni e non sentirli!!! Mai occasione più azzeccata per pronunciare questa frase, perché realmente questi 20 anni di API non ce li sentiamo addosso, non sembra di averli vissuti, sono passati talmente veloci da non riuscire a crederci. Mentre vi scrivo queste parole però, osservando le fotografie di questi 20 anni, capisco che invece di tempo insieme ne abbiamo trascorso davvero tanto: quante persone, quanti amici, quanti sorrisi e anche... quante lacrime versate con alcuni di voi. Ci sono persone in

queste immagini che non potremo abbracciare più se non nei nostri sogni, ma che rimangono indelebili nei nostri cuori e poi ci sono tantissimi volti nuovi, persone che abbiamo sostenuto, che si sono volute unire alla famiglia. API non è solo un'Associazione, API non ha solo dei Sostenitori... API ha un'anima che vive di speranze, sentimenti, pensieri, obiettivi e desideri... come ognuno di noi. Continuate a stare vicini ad API a sostenerla perché su API potrete contare, sempre.

Un abbraccio forte a tutti voi.

*Leonardo*



# EMERGENZA COVID

## CORONAVIRUS E MALATTIE RARE

di Giulia Tropea



Non tutte le malattie rare presentano condizioni cliniche che aumentano il rischio di contrarre il virus o una maggiore probabilità di andare incontro a un decorso clinico più grave rispetto al resto della popolazione. Sono però da considerare a rischio aumentato i pazienti (bambini e adulti) con deficit immunitari, disabilità neuromotoria, patologie polmonari croniche, cardiopatie, malattie ematologiche e con patologie metaboliche ereditarie a rischio di scompenso acuto o portatori di dispositivi medici.

Molti di questi pazienti, infatti, hanno necessità di assistenza continua, dalle terapie, ai trattamenti riabilitativi, ai dispositivi medici, spesso salvavita. Sono pazienti particolarmente vulnerabili, più esposti al rischio di contagio da coronavirus, che quindi stanno vivendo un'emergenza nell'emergenza.

Per supportarli esiste una rete informativa costituita da punti informativi regionali dedicati alle malattie rare.

Inoltre, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), e in particolare il

Centro Nazionale Malattie Rare, rimane vicino ai malati rari e alle loro famiglie, ed è disponibile ad accogliere tutte le loro richieste attraverso il Telefono Verde Malattie Rare (800.89.69.49 – [tvmr@iss.it](mailto:tvmr@iss.it) – email dedicata a persone sorde [tvmrlis@iss.it](mailto:tvmrlis@iss.it)), servizio di counseling telefonico attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00.

Molte le iniziative delle associazioni a supporto dei malati rari e delle loro famiglie, fra questi si segnala la pagina dedicata a questa emergenza da UNIAMO, con servizi e informazioni utili per malattie rare, incluso il Servizio di ascolto, informazione e orientamento (SAIO): 800 66 25 41 (gratuito e disponibile tutti i giorni come da orari sul sito)

Fonte: <https://www.malattierare.gov.it/news/dettaglio/364>

### PICCOLA GUIDA AI VACCINI:

**1. Ci si può vaccinare anche se si ha già avuto il Covid.**

Tuttavia, per ragioni pratiche l'ex commissario straordinario all'emergenza coronavirus Domenico Arcuri ha recentemente affermato, nella conferenza stampa settimanale del 14 gennaio, che la vaccinazione in questi casi avverrà più tardi perché la persona che ha già avuto il coronavirus è già probabilmente protetta per un certo periodo, in corso di valutazione. Basandosi sui dati ad oggi a disposizione, che indicano un'immunità di circa 6 mesi, l'OMS, Organizzazione Mondiale della Sanità suggerisce di posticipare anche di 6 mesi la vaccinazione in chi è già stato colpito dal Covid-19. Tuttavia il test per verificare una precedente infezione prima di vaccinarsi non è un sistema raccomandato.

**2. Bambini e adolescenti non possono ancora vaccinarsi.**

Per il momento i vaccini approvati nell'Unione Europea, quello di Pfizer-Biontech e quello di Moderna, sono indicati rispettivamente in persone con più di 18 anni e con più di 16 anni. Anche il vaccino dell'università di Oxford e Astrazeneca è raccomandato solo dai 16 anni su. Per questo attualmente bambini e ragazzi non possono ricevere il vaccino. La ragione riguarda il fatto che le sperimentazioni non hanno incluso queste fasce d'età più giovani.

**3. Se si è positivi al coronavirus** bisogna rimanere a casa e seguire le regole relative all'isolamento. Se si è solo stati esposti, a contatto stretto con una persona positiva, non si può comunque fare il vaccino e si deve attendere che sia passato il periodo finestra e la quarantena, secondo le attuali norme. Questo serve a evitare che operatori sanitari e le altre persone in coda per la

vaccinazione possano essere contagiate. Successivamente sarà possibile vaccinarsi secondo le priorità e i tempi indicati dalle autorità. Per lo stesso motivo se si hanno sintomi riconducibili anche al Covid è bene contattare il proprio medico di famiglia.

**4. Se si ha avuto il Covid a distanza di un mese o non si ha più sintomi ci si può vaccinare.** Come spiega un articolo sulla CNN (emittente televisiva statunitense), chi ha il cosiddetto Long Covid e sintomi da più di 3-4 settimane, ma non è più in isolamento potrà ricevere la vaccinazione secondo le tempistiche indicate successivamente dalle autorità sanitarie.

**5. Se si ha allergie è bene parlarne col medico** e indicare, quando ci si reca al centro vaccinale e prima della vaccinazione, tutte le allergie di cui si soffre o si è sofferto, descrivendo che tipo di reazione (orticaria, shock anafilattico) si è avuto e a cosa (farmaci, alimenti).

**6. Dopo il vaccino, la raccomandazione è di attendere almeno 15 minuti** presso il centro vaccinale o il presidio e l'AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco raccomanda un attento monitoraggio della salute del paziente per questo periodo di tempo (ma questo vale per tutti i vaccini, incluso quello antinfluenzale). Inoltre, se la persona ha una storia di reazioni allergiche gravi, è bene che eviti di mettersi alla guida prima di 30 minuti dalla vaccinazione, ma saranno i medici stessi a raccomandare un'osservazione per questo periodo di tempo.

Fonte: <https://bit.ly/2Nvv6SC>

# COMUNICAZIONE DA UNIAMO SULLA LETTERA AL MINISTRO SPERANZA



Pubblichiamo la lettera di UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, della quale facciamo parte e con cui abbiamo inviato una lettera al Ministro Speranza sulla priorità vaccinale dei malati rari.

Cari tutti,  
stamattina uscirà un comunicato stampa con la nostra richiesta al Ministro Speranza relativamente alle priorità vaccinali. Abbiamo seguito, nei mesi scorsi, le vicende legate ai vaccini, preoccupandoci in primo luogo che fossero davvero sicuri per tutta la nostra comunità.

Come sapete tutti i vaccini attualmente in commercio sono in fase IV, quella che testa l'effettiva mancanza di effetti collaterali su larghe fasce di popolazione, diverse da quelle oggetto di sperimentazione nelle fasi precedenti.

Prendere una posizione determinata sulle priorità prima di aver avuto dati certi sull'effettiva non incidenza del vaccino sulla salute delle persone più deboli sarebbe stato, dal nostro punto di vista, troppo azzardato.

Abbiamo quindi valutato con attenzione le notizie che sono

arrivate dalla Norvegia (dove diverse persone sono morte in seguito alla somministrazione del vaccino Pfizer e le locali autorità equivalenti ad AIFA hanno intensificato i controlli) e da altri paesi del mondo. A distanza di mesi dalle prime somministrazioni, i dati dimostrano che il vaccino è sicuro, con alcune specifiche:

- alcuni effetti collaterali possono essere particolarmente incisivi su una persona già debilitata e vanno monitorati con particolare cura;
- per le persone allergiche le situazioni vanno valutate con attenzione con il proprio clinico di riferimento (si sono verificate reazioni avverse in alcuni gruppi di persone di specifiche patologie, segnalate in tutta Europa e portate anche alla conoscenza della rete Europea delle *Help Line*).

Nel frattempo, durante una delle periodiche riunioni che si tengono con le *help line* regionali, in collaborazione con l'ISS, Istituto Superiore della Sanità, abbiamo sollecitato le Regioni a procedure certe e criteri di scelta, sulle priorità ministeriali, trasparenti.



# EMERGENZA COVID

L'estrema incertezza che a tutt'oggi rimane sulle procedure operative ci preoccupava e ci preoccupa, anche per l'elevato rischio di iniquità territoriali.

Le Regioni, pur non trovando un accordo, al momento, su questo, si sono però mosse: il **TAVOLO INTERREGIONALE DELLE MALATTIE RARE** ha prodotto un documento, basato sulle conoscenze, sulle indicazioni specifiche delle società scientifiche e di altri esperti, che ha delineato un ordine di priorità per i vari gruppi di patologie. In questo documento, che non è stato sottoposto alla nostra attenzione, ma solo segnalato, la disabilità cognitiva trova un suo posto importante nella gerarchia. Ogni gruppo è stato valorizzato con la numerosità, in modo che il Ministero possa avere a disposizione anche la quantificazione del fabbisogno vaccinale della Fase 2. La classificazione in gruppi dovrebbe superare le incongruenze che molti di voi hanno già fatto notare negli elenchi pubblicati dal Ministero. Allo stesso tempo, però, nel documento, redatto con criteri scientifici e strettamente attinenti alle persone con malattia rara, non sono presenti cenni a familiari, caregiver, minori di 16 anni. A ognuno il suo compito.

Ora che le priorità sono definite, per gruppi di patologie e non per singole voci, possiamo anche noi richiamare l'attenzione sulle altre categorie che non sono considerate.

I bambini/ragazzi con malattia rara sotto i 16 anni di età. Oltre ad auspicare che vengano condotte sperimentazioni in grado di stabilire l'efficacia e la sicurezza del vaccino anche per loro, in mancanza di alternative chiediamo che siano vaccinati familiari e assistenti domiciliari.

Le persone gravi e gravissime, dagli elenchi regionali: per queste è necessario che anche i caregiver possano godere di buona salute, dato che sono gli unici in grado di assicurare l'assistenza continuativa che lo Stato ancora non ci garantisce. Quindi chiediamo l'estensione del vaccino anche a loro.

Dalla valutazione di tutto quanto sopra scaturisce la nostra lettera, che trovate in allegato e di cui speriamo condiviate il contenuto, condiviso nel Direttivo e basato su tutte le informazioni che molti di voi ci hanno fatto pervenire, con telefonate e mail.

Teniamo presente che se i vaccini fossero un numero sufficiente, non dovremmo parlare di priorità. Questo è il grande, vero, problema. In questo periodo abbiamo fatto indirizzare tutte le richieste delle singole patologie all'Istituto Superiore di Sanità e al gruppo di lavoro che al Ministero si occupa delle priorità vaccinali: gli organi che da un punto di vista scientifico possono stabilire per ciascuna l'urgenza. Chiediamo di aggiungere all'elenco anche il **TAVOLO INTERREGIONALE DELLE MALATTIE RARE**.

Stiamo lavorando, cercando di armonizzare i ruoli e le competenze di ciascuno in questo quadro complesso; tessere i fili di questa rete non è sempre facile e soprattutto richiede tempo. Contiamo sulla vostra collaborazione per una diffusione ampia del documento.

**#UNIAMOleforze, ora più che mai.**

*Un caro saluto*

*Alessia, Annalisa, Eva, Fabrizio, Margherita, Pietro e Roberta  
UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare*

## IL NOSTRO APPELLO A SPERANZA: VACCINARE LE PERSONE FRAGILI PRIMA DI QUELLE IN SALUTE



Presentata un'altra lettera inviata al Ministro della Salute, aperta alle sottoscrizioni attraverso **OMAR, Osservatorio Malattie Rare** e già siglata da 40 associazioni, tra cui la nostra AIPI, e ben 104 parlamentari

Il tema delle vaccinazioni contro il COVID-19 ha avuto un posto molto importante nell'incontro tra i malati rari e tre neo-ministre del governo Draghi – Elena Bonetti, Ministro per le Pari Opportunità e per la Famiglia, Erika Stefani, Ministro per le Disabilità e Fabiana Dadone, Ministro per le Politiche Giovanili – organizzato dall'**Intergruppo Parlamentare Malattie Rare** presieduto dalla Senatrice Paola Binetti. A tal riguardo sono intervenute due associazioni dell'**Alleanza Malattie Rare (AMR)**, che hanno sottolineato un tema che fin dall'inizio

della costruzione del piano vaccinale è stato sottovalutato: l'importanza di vaccinare i *caregiver* delle persone fragili.

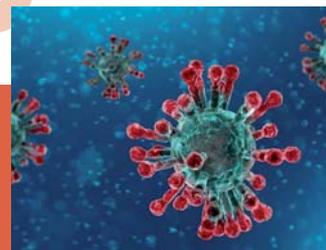
“Bisogna ricordare che chi è minore di 16 anni non può vaccinarsi, ma che tantissime malattie rare sono pediatriche”, ha spiegato Monica Bertoletti, Amministratrice di **AIBWS ODV- Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann**, una delle Associazioni dell'Alleanza. “Noi mamme e *caregiver* dobbiamo uscire per lavorare, o per fare la spesa, o per andare a prendere i farmaci per i nostri figli, non possiamo rischiare di trasmettere loro il contagio. Ma la necessità di vaccinare i *caregiver* viene anche da altro, cosa succede alle persone che assistiamo se improvvisamente ci ammaliamo, se siamo costrette a interrompere ogni contatto fisico, impossibile da eliminare



# EMERGENZA COVID

## AGGIORNAMENTI SU COVID-19

di *Giulia Tropea*



### SULL'EFFICACIA DEL VACCINO

Israele è il paese che finora ha vaccinato più di tutti, rispetto alla popolazione, e ci sono buone notizie sull'efficacia del vaccino contro il coronavirus di Pfizer-BioNTech.

Secondo uno studio condotto da Clalit, uno dei principali gestori dei servizi sanitari in Israele, in collaborazione con l'Università di Harvard (Stati Uniti), il vaccino ha portato a una riduzione del 94 per cento dei casi di COVID-19 sintomatica e i vaccinati hanno fatto rilevare il 92 per cento di probabilità in meno di sviluppare sintomi gravi, rispetto a chi non ha ancora ricevuto il vaccino.

Lo studio è stato accolto con interesse perché è il primo a offrire dati su circa 600mila vaccinati, messi a confronto con un altro gruppo di 600mila individui senza vaccinazione. È una quantità di persone molto superiore rispetto alle circa 40mila che avevano partecipato ai test clinici organizzati da Pfizer-BioNTech lo scorso anno. Inoltre, i nuovi dati sono riferiti a condizioni da "mondo reale", quindi con più variabili rispetto a quelle delle normali fasi di sperimentazione per verificare sicurezza ed efficacia dei vaccini.

Ogni gruppo era costituito da due sottogruppi: uno da 430mila individui con età compresa tra i 16 e i 59 anni e un altro da 170mila persone con almeno 60 anni. Lo studio ha previsto che ogni vaccinato fosse messo a confronto con una persona con caratteristiche simili, compresi il rischio di infezione e quello di sviluppare forme gravi di COVID-19.

Gli autori della ricerca dicono che i dati mostrano in modo "inequivocabile" una "incredibile efficacia" del vaccino di Pfizer-BioNTech in condizioni di vita normale dopo la seconda dose. Hanno inoltre rilevato che l'efficacia aumenta a due settimane circa dal ricevimento della seconda dose.

In Israele oltre il 42 per cento della popolazione ha ricevuto almeno la prima dose del vaccino di Pfizer-BioNTech, mentre circa un abitante su cinque ha già ricevuto anche la seconda dose. Il governo ha l'ambizioso obiettivo di vaccinare i suoi 9 milioni di abitanti entro marzo. Al di là della campagna vaccinale in Israele, i nuovi dati confermano l'efficacia del vaccino nel proteggere dal COVID-19, ed è una buona notizia per tutti.

### UNA DOMANDA IMPORTANTE:

I vaccini che sono stati finora autorizzati contro il coronavirus funzioneranno anche contro le varianti più discusse nelle ultime settimane?

Oltre alla "variante sudafricana", i ricercatori si stanno concentrando sulle varianti inglese e brasiliana, che rendono il coronavirus più contagioso. Tra queste tre, la variante sudafricana

sembra essere quella più in grado di eludere le difese offerte dai vaccini, ma ci sono ancora diversi elementi da chiarire.

I vaccini di Pfizer-BioNTech e di Moderna, tra i più utilizzati finora in Occidente, erano stati sperimentati lo scorso anno prima che si diffondessero le tre varianti, e per questo c'è la possibilità che la loro efficacia contro queste sia minore. Per capirlo, alcuni ricercatori hanno svolto test di laboratorio per verificare se gli anticorpi neutralizzanti sviluppati dai vaccinati riescano a contrastare le varianti.

Una ricerca preliminare, quindi da prendere con cautela, sul vaccino di Moderna ha indicato una lieve riduzione nella potenza degli anticorpi contro la "variante sudafricana" e su alcune sue specifiche mutazioni. Il vaccino induce però la produzione di una grande varietà di difese contro il coronavirus, tali da mantenere comunque un livello adeguato di protezione. Gli esperti invitano comunque a non sopravvalutare i risultati degli esperimenti di questo tipo. I test di laboratorio sono rappresentativi fino a un certo punto, perché non consentono di riprodurre tutte le variabili del mondo reale. I test hanno inoltre riguardato i soli anticorpi neutralizzanti, mentre non hanno preso in considerazione altre risorse del sistema immunitario. Se anche Pfizer-BioNTech e Moderna avessero effettuato i test clinici dopo la diffusione delle varianti, ciò avrebbe probabilmente influito sui risultati.

Un indizio in tal senso potrebbe essere dato dai risultati di altri due vaccini, sui quali sono stati svolti i test clinici a varianti già emerse. Il vaccino di Johnson & Johnson, che dovrebbe essere autorizzato a breve negli Stati Uniti e nell'Unione Europea, ha fatto riscontrare in media un'efficacia del 66 per cento nel prevenire le forme moderate e gravi di COVID-19, ma con una marcata differenza a seconda dell'area geografica in cui sono stati condotti i test clinici. In Sudafrica, il vaccino ha fatto rilevare un'efficacia del 57 per cento, sensibilmente inferiore rispetto al 72 per cento rilevato negli Stati Uniti, dove la variante era poco diffusa nei mesi della sperimentazione.

Un altro vaccino in fase di autorizzazione, quello sviluppato da Novavax, ha fatto rilevare un'efficacia del 49 per cento nei test effettuati in Sudafrica. Il dato è distante da quello ottenuto nel Regno Unito e pari al 90 per cento. I test sono stati svolti mentre nel paese si era diffusa la "variante inglese", che non sembra abbia influito sull'efficacia del vaccino.

In Italia, a proposito di varianti, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha comunicato i risultati della prima indagine sulla presenza nel nostro Paese della "variante inglese". Sulla base delle analisi effettuate dalle Regioni, l'ISS ha stimato che il

17,8 per cento delle infezioni sia dovuto alla variante, un dato non molto distante dal 20 per cento rilevato in Germania e dal 20-25 per cento in Francia. È probabile che nei prossimi mesi la “variante inglese” diventi prevalente in molti paesi europei, compreso il nostro.

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

## PIANO VACCINI

Il Ministero della Salute con la struttura di Arcuri, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) ha inviato alla Conferenza Stato-Regioni, l'aggiornamento delle priorità vaccinali rispetto al Piano Nazionale di cui al Dm del 2 gennaio scorso. "Avviare da subito, in parallelo a quella dei soggetti prioritari della prima fase (con i vaccini a mRNA), la vaccinazione dei soggetti tra i 18 e i 55 anni con il vaccino AstraZeneca, a partire dal personale scolastico e universitario docente e non docente, le forze armate e di polizia, i setting a rischio quali penitenziari e luoghi di comunità e il personale di altri servizi essenziali". Nell'aggiornamento del Piano si dà nel dettaglio soprattutto l'ordine di priorità delle categorie da vaccinare secondo una priorità sanitaria, sulla base del criterio del «maggior rischio di letalità correlato al Covid». Due i parametri: età e presenza di condizioni patologiche, che sono i maggiori "fattori di rischio". E allora, le quindici aree di patologia prioritarie sono: malattie respiratorie, malattie cardiocircolatorie, condizioni neurologiche e disabilità (fisica, sensoriale, intellettiva, psichica), diabete e altre endocrinopatie severe, fibrosi cistica, Hiv, insufficienza renale/patologia renale, ipertensione arteriosa, malattie autoimmuni/immunodeficienze primitive, malattia epatica, malattie cerebrovascolari, patologia oncologica emoglobinopatie, sindrome di Down, trapianto di organo solido e di cellule staminali emopoietiche, grave obesità.

All'interno di questo gruppo di malattie è stato considerato poi un sottogruppo «a maggiore priorità», in cui rientrano le persone "estremamente vulnerabili".

Da questo quadro di premesse (l'età, le quindici malattie e l'estrema vulnerabilità), il documento che aggiorna il Piano Vaccini fa discendere le gerarchie delle priorità per la Fase 2 della campagna vaccinale, articolata in sei categorie:

1. Le persone estremamente vulnerabili, a partire dai 16 anni (2.083.609 persone);
2. Le persone tra i 75 e i 79 anni (tasso di letalità al 10% e numero di persone interessate pari a 2.644.013);
3. Le persone tra i 70 e i 74 anni (tasso di letalità al 10% e 3.324.360 persone interessate);
4. Le persone con aumentato rischio clinico se infettate da Sars-CoV-2 a partire dai 16 fino ai 69 anni (5.845.447 persone);
5. Le persone tra i 55 e i 69 anni senza condizioni che aumentano il rischio (letalità che oscilla tra lo 0,5% e il 3% in base all'età, numero stimato 11.901.855 individui);
6. Le persone tra i 18 e i 54 anni senza condizioni che aumentano il rischio (29.051.793 persone). Solo a quest'ultima categoria, finché non ci saranno aggiornamenti delle indicazioni di AIFA, Azienda Italiana del Farmaco,

potrà essere dato il vaccino AstraZeneca mentre alle cinque categorie precedenti vanno somministrati i sieri a mRNA (per ora solo quelli di Pfizer e Moderna, gli unici due autorizzati).

Una proposta articolata che rimodula anche le stime su dosi di vaccino somministrabili per trimestre e produttori in campo: confermati i 14,5 milioni di dosi nel primo trimestre 2021, si passa a 64,5 milioni nel secondo trimestre di quest'anno, a oltre 68 milioni nel terzo trimestre e a 28,2 milioni nel quarto. Per ripartire con 28,1 milioni di dosi nel primo trimestre 2022 e 20,2 milioni di dosi scarse (20,19, per l'esattezza) nel secondo trimestre del prossimo anno. Totale: 224.033 milioni di vaccini da erogare. Arriveranno dai già autorizzato AstraZeneca, Pfizer-BioNTech e Moderna, ma anche Johnson & Johnson (vaccino monodose atteso già in questo secondo trimestre 2021), Curevac (in preventivo sempre per il secondo trimestre di quest'anno) e Sanofi/GSK (dal quarto trimestre dell'anno).

Fonte: <https://bit.ly/3jVHA1Y>

## RACCOMANDAZIONI SUL VACCINO PER PAZIENTI IP

Il Pulmonary Hypertension Coordinating Reference Center (PulmoTension), il dipartimento di pneumologia dell'ospedale Bicêtre AP-HP (94) con la collaborazione dell'associazione HtaPfrance e RespiFIL ha sviluppato delle raccomandazioni sulla vaccinazione Covid-19 per i pazienti con ipertensione polmonare.

I vaccini disponibili BioNTech, Pfizer e Moderna devono essere somministrati per via intramuscolare. Come con altre iniezioni intramuscolari, il vaccino deve essere somministrato con cautela nei pazienti in terapia anticoagulante o con trombocitopenia o disturbi della coagulazione a causa del rischio di sanguinamento o lividi. Le persone che sono in terapia anticoagulante o che hanno una malattia emorragica dovrebbero verificare con il proprio medico la migliore strategia. Molti pazienti con ipertensione polmonare trattata con anticoagulanti possono interrompere brevemente questo trattamento. Per coloro che hanno un'indicazione formale a mantenere questo trattamento, sono possibili diverse strategie che saranno discusse con il medico curante in collaborazione con il team sanitario.

Fonte: <https://bit.ly/3s8oyIN>

## TEST RAPIDI

Il Ministero della Salute ha introdotto una modifica ai criteri di utilizzo dei test antigenici rapidi: al contrario di quanto previsto a inizio gennaio, da adesso sarà necessario eseguire un secondo tampone (molecolare o con un diverso tipo di antigenico) per confermare la positività rilevata. La nuova disposizione è stata stabilita in seguito alla presenza sempre più significativa delle varianti del coronavirus: al momento non si può escludere che l'arrivo delle varianti abbia influito sull'efficacia dei test antigenici rapidi e serve qualche cautela in più.

Fonte: <https://bit.ly/3s8oyIN>

### I RAPPORTI INTIMI NELLA MALATTIA CRONICA

di Giulia Tropea

L'11 febbraio 2021, su Instagram Live [@pulmonaryhypertensionnews](#) c'è stata una sessione di domande e risposte dal vivo sul sesso con malattie croniche e IP.

Ecco una testimonianza:

*“Per gran parte della mia vita adulta, mi sono sentita a disagio a parlare della mia vita sessuale e dei miei bisogni sessuali. Vivere con una malattia cronica ha complicato questi sentimenti. Non mi fidavo o non mi sentivo in contatto con il mio corpo, il che ha reso impossibile persino pensare al sesso per molti anni. A differenza di molti dei miei amici al college, non ho avuto la mia prima esperienza sessuale fino all'età di 21 anni. La preoccupazione per le conseguenze fisiche e la possibilità di essere ferito o mancare di rispetto mi ha fatto temere la connessione umana che desideravo nel profondo.*

*Ora mi sento a mio agio nell'usare la mia voce per condividere alcune delle mie lotte legate al sesso, al piacere sessuale e all'intimità. Imparare a parlare e parlare di sesso non è successo dall'oggi al domani. Per acquisire sicurezza sessuale, ho dovuto prima imparare di più sulle mie condizioni di salute e sui modi in cui funziona il mio corpo. Mi è stato insegnato ad ascoltare il mio corpo e le mie esigenze, e alla fine ho acquisito esperienza e imparato ciò che mi sembrava piacevole attraverso l'auto-esplorazione. Sono rimasta fedele ai miei bisogni fisici ed emotivi, alla sessualità, alle preferenze sessuali e all'identità. Ho espresso i miei desideri e confido che la persona giusta li incontrerà.*

*Durante il college, i miei amici stavano "facendo sesso" e tomavano al dormitorio alle 5 del mattino dopo una "notte selvaggia" con gli stessi vestiti e trucco della sera prima, ma a me non era mai*



*successo. Mascheravo i bisogni fisici del mio corpo e il dolore fisico con quello che sembrava un sorriso genuino. Nascondere l'impatto che le mie condizioni di salute hanno avuto sul mio corpo per anni ha solo acuito la disconnessione tra il mio corpo e la mia mente.*

*Quando ho iniziato a fare sesso, ero frustrata da questa disconnessione emotiva dal mio corpo perché non provavo piacere e non raggiungevo l'orgasmo. Questa frustrazione mi ha portato a spostare la mia attenzione dai miei bisogni a quelli del mio partner. Il sesso è diventato unilaterale, anche se sapevo che non avrebbe dovuto esserlo.*

*Le mie condizioni fisiche e le mie limitazioni facevano sembrare questa dinamica corretta e persino necessaria.*

*Dopo aver acquisito una maggiore conoscenza delle mie condizioni di salute, imparato come aggirare i miei limiti e sviluppato un piano di trattamento migliore, ho iniziato a sentirmi meglio e quindi volevo provare piacere sessuale. La prima volta che sono stata in grado di raggiungere l'orgasmo (con il mio partner di lunga data all'epoca) ho provato una sensazione liberatoria. Non solo a causa della sensazione fisica, ma perché era emozionante sapere cosa era in grado di provare il mio corpo.*

*Sebbene non abbia molto controllo sulla mia salute fisica e malattia cronica, ho il controllo su come vivo il sesso, uno dei semplici piaceri della vita a cui ho diritto. Questa sensazione di controllo sul mio corpo mi spinge a godermi il sesso e alimenta la mia passione per parlarne, sia per me che per gli altri che potrebbero sentirsi messi a tacere o vergognarsi.”*

Ci piacerebbe che il dialogo sul sesso fosse più aperto nella comunità delle malattie croniche. Potete inviare le vostre testimonianze e le vostre domande ad [amministrazione@aippi-talia.it](mailto:amministrazione@aippi-talia.it), saremo felici di condividerle o meno in base alla vostra richiesta (anche in forma anonima) e cercare insieme di dipanare dubbi e incertezze.

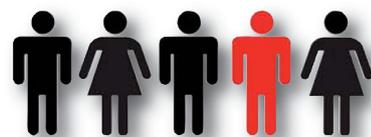
Fonte: <https://bit.ly/3rtWsHO>

## PROROGA DELLE DISPOSIZIONI PER I LAVORATORI FRAGILI

Sono state prorogate fino alla data di cessazione dello stato di emergenza epidemiologica e comunque non oltre il 30 aprile 2021 le disposizioni sulla **Sorveglianza sanitaria eccezionale**.

Quindi i lavoratori fragili resteranno in *smart working* o malattia obbligatoria sino a tale data.

Per aggiornamenti visitate il nostro sito e i canali social.



## 28 FEBBRAIO GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Come tutti gli anni questa è un'occasione straordinaria per portare all'attenzione delle Istituzioni le esigenze e i bisogni delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. Tra le tante iniziative ricordiamo:

- 1 **“Accendiamo le luci sulle malattie rare”**. I monumenti più rappresentativi di diverse città italiane illuminati per attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sui problemi di chi vive con una malattia rara.
- 1 Giovedì 4 marzo la **Conferenza conclusiva della XIV Giornata delle Malattie Rare**.

Qui di seguito pubblichiamo una lettera che la nostra socia Amalia Milano invia a Stefania Rossini de “L'Espresso” nell'ambito della Giornata delle Malattie rare. Per approfondire: [www.malattierare.gov.it](http://www.malattierare.gov.it)

## Si parla di AIPI sulla stampa nazionale!

*Vorrei ringraziare personalmente, di cuore, Amalia Milano, membro della nostra Assemblea dei Soci, che di propria iniziativa ha scritto la lettera, che riportiamo qui di seguito, alla rubrica dell'Espresso curata dalla giornalista Stefania Rossini. In poche righe ha toccato argomentazioni di primaria importanza per noi. Ha sottolineato l'importanza del vaccino per noi, “pazienti fragili”, ricordando quanto il concetto di rarità contenga in se, oggettivamente, qualcosa di unico e prezioso... da difendere. Ha citato la Campagna di Informazione sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare, iniziata a Dicembre, che durerà per tutto il 2021, sottolineando l'impegno della nostra Associazione in relazione a questa attività! Grazie Amalia, questi gesti dimostrano a tutto il direttivo ed al sottoscritto che stiamo percorrendo la strada giusta. Leonardo Radicchi*



## 27 febbraio - RARO VUOL DIRE PREZIOSO

Cara Rossini,

Le scrivo per parlarLe della giornata delle malattie rare che si svolgerà domani 28 febbraio.

Mi preme sottolineare l'importanza di vaccinare il prima possibile tutta la categoria etichettata “pazienti fragili” che comprendono una miscellanea di patologie. Vorrei insistere soprattutto sulla categoria patologie cardiopolmonari rare che, spesso, vengono dimenticate. Raro è inteso come prezioso, qualcosa da difendere. Una patologia rara coinvolge anche un numero esiguo di persone fragili, che facilmente potrebbero essere vaccinate. Molti studi clinici hanno dimostrato un maggior numero di ricoverati con sintomi da COVID-19 e di mortalità tra, ad esempio, i pazienti affetti da Ipertensione Arteriosa Polmonare che è una patologia rara che colpisce i polmoni e il cuore. I pazienti sono molto giovani.

In questo ultimo periodo è stata trasmessa la campagna pubblicitaria relativa all'Ipertensione Arteriosa Polmonare.

Questo è il link per vedere lo spot:

<https://www.youtube.com/watch?v=6G5AJtb9LzQ>

Il colore blu ricorda le labbra blu che possono avere i pazienti a causa delle difficoltà respiratorie. Vorrei ricordare l'impegno

immane di AIPI (Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV) e del Presidente Leonardo Radicchi:

<https://www.aipiitalia.it/site/le-malattie-rare-giorno-per-giorno-mano-nella-mano/>

Mi sono rivolta alla Sua rubrica per cercare di fare riecheggiare queste parole. Cerchiamo, soprattutto il 28 febbraio, di non dimenticare ciò che è raro. Cerchiamo di difendere con l'unica arma che abbiamo a disposizione questi pazienti così fragili. Sono pazienti che conoscono da prima del Covid l'importanza del saturimetro e che desaturano in maniera patologica. Una polmonite interstiziale da Covid potrebbe essere fatale.

È importante, in questo periodo di pandemia, vaccinare con priorità i pazienti con patologie rare spesso misconosciute.

La ringrazio molto

Amalia Milano

***Pubblico volentieri il suo appello perché credo anch'io che le persone fragili debbano essere vaccinate con celerità e priorità sugli altri. Ma non mi sembra che questo sia un criterio finora applicato. Grazie del suo intervento.***

Stefania Rossini

<http://lettere-e-risposte.blogautore.espresso.repubblica.it/>

## CON IL CUORE “FUORIGIRI”



Mi chiamo Viviane, ho 33 anni.

Ho scoperto di avere l'Ipertensione Arteriosa Polmonare a marzo del 2020.

Sono nata in Madagascar, ma sono cresciuta in Italia con la mia famiglia adottiva.

All'età di quindici anni ho conosciuto Simone, con il quale mi sono poi sposata. Ricordo il giorno del matrimonio come se fosse ieri, è stato il giorno più bello della mia vita, era tutto esattamente come lo sognavo da bambina, il vestito bianco, i fiori, la chiesa adornata a festa gremita di amici e parenti. Ricordo ancora mio padre che mi accompagnava all'altare, a volte ci penso, chissà se ora riuscirei ad arrivare in fondo a quella lunga navata. Il viaggio di nozze è stato ancora più bello, sono tornata in quell'isola meravigliosa dell'Africa dove sono nata. È stata una vacanza avventurosa, abbiamo esplorato in lungo e largo l'isola, attraverso foreste pluviali, altopiani, villaggi sperduti nel verde, ore e ore passate a camminare, ad arrampicarmi e man mano ho sentito di ritrovare me stessa e le mie origini.

Gli anni sono trascorsi tranquillamente, una vita di coppia tipica, con momenti belli e brutti, come quando, a causa di un susseguirsi di eventi, sono caduta in uno stato di profonda depressione e ansia. I pensieri legati alla perdita del lavoro di mio marito, alle forti incomprensioni con la mia famiglia e all'essere costretta a lasciare anche il mio lavoro, mi hanno stretta in una morsa sempre più insopportabile, finendo per schiacciarmi. È stato decisamente un brutto periodo, fatto di psichiatri e farmaci.

Piano piano sono riuscita a riemergere dalla “tomba” che mi ero scavata e che mi aveva inghiottita, ed è stato lì che con mio marito abbiamo deciso di concederci un viaggio per celebrare la fine di un periodo orribile. E cosa c'era di meglio che un'avventura nel deserto del Sahara Algerino? Un'esperienza di 10 giorni in un campo di tende tra la sabbia e le rocce, sotto il sole cocente di giorno e sotto un cielo freddo e stellato di notte. “Siete dei pazzi”, ci dicevano i nostri amici. Un posto stupendo dove la sabbia delle dune, rossa e morbida, a contrasto con le rocce taglienti creava un paesaggio mozzafiato. “Certo però, che è veramente faticoso camminare nella sabbia” pensavo durante quei giorni e poi questa strana tosse... “Sarà la sabbia”, mi dicevo. Durante le nostre passeggiate mattutine non riuscivo a tenere il ritmo del resto del gruppo e i miei passi erano sempre più pesanti; sembrava di camminare nel fango più che sulla

sabbia, scalare le dune era come salire sulla cima di una montagna. Sentivo il cuore esplodere nel petto, come se volesse uscire fuori dalla cassa toracica. Mio marito mi spronava ad accelerare il passo, questa lentezza era strana per me quanto per lui, generalmente era lui quello “lento” della coppia, che non riusciva mai a starmi dietro. Pensai che questa stanchezza fosse data dal fatto che, durante la depressione, ero aumentata di peso, per via delle medicine, ma questa fatica non era normale. Ero certa che ci fosse qualcosa che non andava, ma ho voluto tenermi tutta questa preoccupazione dentro di me, durante il resto del viaggio, sopportando la fatica sempre più schiacciante fin quando finalmente sono tornata a casa.

Ho deciso di fare dei controlli più approfonditi, la teoria dell'ansia che insistevano a dirmi non mi convinceva, ero arrivata a non riuscire più a fare dieci passi senza fermarmi, senza che il mio cuore andasse “fuorigiri”. Durante la notte la tachicardia mi svegliava, sentivo il petto esplodere, come se qualcuno bussasse dall'interno. Sapevo che era una cosa diversa dall'ansia, che conoscevo già fin troppo bene e decisi di fare una visita cardiologica.

Subito il cardiologo mi disse che poteva essere l'Ipertensione Arteriosa Polmonare o un ritorno venoso, ma non mi mise in allarme e prese appuntamento da un collega in un'altra clinica. In allarme, però, ci mettemmo noi, a casa, cercando subito *online* informazioni inerenti questa patologia, mai sentita fin ora, che appariva come qualcosa di grave. Arrivò il giorno della visita, in una struttura in Toscana, durante la quale il cardiologo rimase sempre in silenzio, facendomi solo qualche domanda sulle mie abitudini. Al termine della visita mi confermò la diagnosi di l'Ipertensione Arteriosa Polmonare e mi disse che avrei dovuto fare un ricovero per accertamenti approfonditi. La situazione diventò surreale. Spesso si pensa che le cose brutte accadano sempre agli altri oppure che tutto si può risolvere con una “pacca sulla spalla”, una pasticca e un “stia tranquilla passa tutto”... ma quello “stia tranquilla passa tutto” non usciva dalla bocca del medico, che anzi continuava a parlare senza che io riuscissi più a recepire le sue parole.

Simone e io ci stringevamo la mano, ma la sensazione era quella che si ha pochi istanti prima di svegliarsi da un brutto sogno: non era un brutto sogno però, quelle parole erano vere

ed erano rivolte a me. Allora chiesi senza indugi: “Dottore sto morendo?”. La sua risposta fu diretta, ma allo stesso tempo carica di dubbi e domande che ancora oggi fatico a elaborare: “Signorina... prima o poi tutti si muore!”. Eravamo impietriti, senza parole, ero più inquieta per la risposta che preoccupata per la mia situazione. Simone mi strinse ancora più forte la mano. Quanto avevamo letto *online* era diventato realtà. È stata la notte più brutta della nostra vita.

Il 5 marzo ricevetti la chiamata di Simone, il quale mi comunicava che l'8 marzo sarei stata ricoverata in un centro specializzato per l'Ipertensione Arteriosa Polmonare, a Bologna. Dopo aver avuto la brutta notizia mio marito si era iscritto subito a un gruppo Facebook per avere informazioni e consigli su una struttura specializzata e aveva ottenuto informazioni e contatti. Tutt'ora sono grata della disponibilità che ci hanno dato per organizzare il ricovero in così breve tempo. Questo è stato il periodo in cui “è esplosa” la pandemia di COVID-19 e tutta l'Italia era in zona rossa! Simone alloggiava in un hotel davanti all'ospedale, ci sentivamo in videochiamata e via sms dato che le visite erano ridotte all'osso, poteva venire a trovarmi solo la sera, quando passava il dottore. Ero spaventata per tutti gli esami che mi avrebbero fatto, ero sola e ancora incredula per ciò che stava accadendo. Spesso piangevo e mi chiedevo perché fossi lì. L'ultimo giorno venne il Prof. Galìe con un'aria davvero tranquilla e in maniera molto delicata, esaustiva e semplice,

mi spiegò questa patologia rara. Non furono belle notizie, ovviamente, ma almeno sapevo che cosa mi stava succedendo, capivo il perché dei sintomi che mi lasciavano letteralmente senza fiato, senza forze. Con le giuste risposte in mano, le cose puoi affrontarle e puoi elaborarle. La mia vita sarebbe inevitabilmente cambiata, non potevo più fare sforzi e attività fisica impegnativa, ma con la giusta terapia sarei finalmente stata meglio.

Subito dopo il ricovero, chiusa in casa per via del *lockdown* ero disorientata. Il Professore era stato chiarissimo, ma ero ancora confusa, spaventata e molto arrabbiata. Non ero pronta a credere a tutto questo. “Io sono malata” ripetevi costantemente tra me e me. Mi sembrava di esser fatta di cristallo sottile, con il rischio di rompermi al primo movimento sbagliato... con il rischio di andare in milioni di pezzi al primo errore. Con il tempo però la terapia ha iniziato a dare i suoi frutti, mi sono sentita rinata e ho capito che avrei potuto continuare a fare la mia vita, solo con un po' più di calma... e un po' d'aiuto.

Ho dato un senso diverso alla vita, a ciò che si ha e che si desidera. Il libro della mia vita non è ancora finito, ho iniziato un nuovo capitolo. Ironia della sorte, ora, mi sono appassionata alla musica, uso tutta l'aria che riesco a raccogliere nei polmoni per cantare, per esprimere tutta me stessa, ma soprattutto per continuare a sognare.

Viviane Niccoli

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

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

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

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

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

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

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 inviarle tramite e-mail. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, inviate un messaggio al +39 391 4805050 oppure all'indirizzo mail [amministrazione@aipiitalia.it](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

## 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 Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico 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 giugno 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 - Per prenotazioni e informazioni:

Tel. +39 051 3940311 - [booking@aemiliahotel.it](mailto:booking@aemiliahotel.it)

Tariffa di €70 con prima colazione in doppia uso singola.

Tariffa di €80 con prima colazione in camera matrimoniale.

Sconto del 20% al ristorante. Per lunghi periodi preventivi su misura.

### 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 ODV 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@gmail.com](mailto:pisana.ferrari@gmail.com)



**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** 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 ampiamente superato i 3.000 followers, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome [@AipiOdv](https://twitter.com/AipiOdv) su YouTube nel canale [AIPI ITALIA](https://www.youtube.com/channel/UC...) e seguitemi ora anche su Instagram con [aipi\\_odv](https://www.instagram.com/aipi_odv/)!