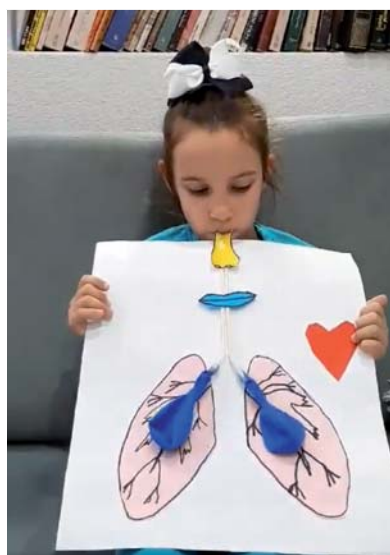


AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XIX • Trimestrale
n. 72 • Aprile-giugno 2021



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, eccoci finalmente a sfogliare il n. 72 del nostro AIPInews! Come detto nella scorsa edizione il 2021 per noi tutti è un anno speciale... nel 2021 AIPI OdV raggiunge l'importante e ambizioso traguardo dei 20 anni di attività! Continuo ad augurarmi di poter presto superare questo terribile periodo, dimenticando il Covid-19 e riuscendo a incontrarci durante un nostro evento. Nel contempo stiamo iniziando a pianificare un'assemblea in formato digitale che ci permetta di rivederci on line... presto vi faremo sapere!

In questo numero di AIPInews, vi raccontiamo la **Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare**, celebrata ormai da 10 anni, in cui noi, come tutte le associazioni a livello mondiale, definiamo delle attività per far conoscere e sensibilizzare sulla nostra malattia. Quest'anno tutti gli eventi sono stati organizzati nel rispetto delle normative di sicurezza per il Covid-19 sfruttando le potenzialità dei social e delle piattaforme digitali, oppure, come è successo in alcune città, illuminando di celeste monumenti rappresentativi per comunicare visivamente e far conoscere questa giornata e la sua patologia.

Nelle **Notizie Italia** vi racconto cosa abbiamo fatto noi di AIPI OdV durante la Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare. In continuità con il lavoro del 2020, ripreso nel 2021, nell'ambito del progetto **FATTORE J**, abbiamo pensato a un'iniziativa dedicata agli studenti delle scuole superiori. Ne è nato un webinar al quale hanno partecipato Mirta Michilli (Direttore Fondazione Mondo Digitale), Carolina Kostner (testimonial della nostra campagna **La vita in un respiro**), Loredana Bergamini (Direttore Medico di Janssen Italia), il Prof. Nazzareno Galiè e infine il sottoscritto. Abbiamo affrontato importanti aspetti legati ai sintomi e alla diagnosi dell'IP, facendo rimando alle tre parole cardine del progetto FATTORE J: **empatia, rispetto e inclusione**. Con grande soddisfazione, nel bel mezzo della Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare, siamo stati salutati in diretta nazionale da Marco Mazzoli, conduttore di **"LO ZOO DI 105"**, il programma più ascoltato d'Italia (1.052.000 ascoltatori medi). Vi parliamo poi del **Pulmonary Hypertension by Clinical Cases**, organizzato dal Prof. Galiè in formato webinar, che abbiamo avuto l'onore di patrocinare; inoltre vi raccontiamo delle attività a favore della giornata mondiale di fratelli e sorelle di malati rari: **Rare Siblings Day**.

Proprio in occasione della Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare, è uscita nella famosissima rivista Vanity Fair un'intervista di Carolina Kostner, testimonial della nostra campagna. Il fatto che Carolina abbia voluto parlare della nostra associazione e dell'Ipertensione Polmonare durante uno spazio in cui racconta di se stessa, del suo futuro da sportiva, ci fa capire quanto in realtà sia nato un legame personale con la nostra causa e con i nostri obiettivi.

Nel **Parliamo di** vi aggiorniamo su: accesso equo alle terapie per le malattie rare; testo unico sulle malattie rare; trapianto di polmoni da donatore vivente ed efficacia del vaccino da Covid-19 nei trapiantati.

Lo **Spazio dei Soci** ospita la storia di Erica Dotti, carissima amica e sostenitrice super attiva da molti anni di AIPI OdV. Erica racconta di aver scoperto di avere un'altra patologia oltre all'IP e descrive i sintomi, la diagnosi, il suo nuovo percorso di cura. Il suo ammonimento per tutti noi è quello di non trascurarsi, di tenersi sotto controllo e di fare prevenzione! L'insegnamento più grande è nella sua forza, nel modo che le ha permesso di superare l'ennesimo ostacolo. Grazie Erica per aver condiviso la tua esperienza! Colgo l'occasione per invitare coloro che vogliono condividere la loro storia (anche in forma anonima) a scriverci... le storie sono come tanti tasselli da unire, per il bene di tutti.

Nello **Spazio dei Soci** Gabriele ci parla dei "frigoriferi della solidarietà" e del "last minute market" e poi alcune prelibatezze estive nelle **Ricette di Giacinta**, nelle quali provo sempre a diletarmi, con la certezza che a lei, ottima cuoca... vengano meglio che a me!

Quindi il consueto spazio dedicato alle **Attività associative** e alle **Informazioni** dedicate a voi.

Per questo AIPInews, voglio ringraziare il direttivo, ma devo dedicare come sempre un pensiero speciale a Giulia, che collabora in molte produzioni e 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 Galiè (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

Per corrispondenza:
Avv. Giulia Tropea
Corso Sempione, 84 - 20154 Milano
(NO RACCOMANDATE)

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

Codice Fiscale n. 91210830377

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

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

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

NOTIZIE ITALIA

WPHD, GIORNATA MONDIALE DELL'IP

- Nella giornata del WPHD, con Fattore J un webinar per far conoscere l'IP agli studenti, pag. 4
- Pulmonary Hypertension by Clinical Cases 2021, pag. 6
- Rare Siblings Day, pag. 6
- Carolina Kostner sulle pagine di Vanity Fair ci racconta perché ha aderito alla campagna di sensibilizzazione per l'IP, pag. 7



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Come garantire un accesso equo alle terapie per le malattie rare, pag. 8
- Il nuovo Testo Unico sulle Malattie Rare, pag. 8
- Trapianto di polmone da donatore vivente, pag. 9
- Efficacia del vaccino contro il COVID-19 nei trapiantati di organi solidi, pag. 9



Il Policlinico S. Orsola-Malpighi IRCCS dal 4 maggio è su Instagram! Grazie per esprimere questo bellissimo concetto:

“INSIEME SIAMO PIÙ DI UN OSPEDALE”

“Il vostro affetto su questa pagina ci ha sostenuto in questi momenti difficili: siete in tantissimi e le vostre parole e i vostri messaggi di affetto ci portano oggi a sbarcare su Instagram per raccontarvi sempre di più la vita del nostro ospedale fatto dell'unione di tante storie e di tante persone. Abbiamo bisogno di tutti voi per continuare a condividere con entusiasmo, determinazione e passione i nostri obiettivi e i nostri traguardi per l'assistenza, la cura e la ricerca”. Seguiamoli e condividiamo su **#instagram #aipi #aipiody #ipertensione-polmonare #ip #pulmonaryhypertension #ph #wspha**

https://www.instagram.com/santorsola_irccs/

AVVISO IMPORTANTE!!!

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

INDICE

anno XIX • n. 72 • aprile-giugno 2021

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- La mia seconda battaglia, pag. 10

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- I “frigoriferi della solidarietà” e il “last minute market”: concrete iniziative contro gli sprechi, pag. 12

LE RICETTE DI GIACINTA pag. 15



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Scheda di adesione e donazioni - Variazione Conto Corrente Bancario - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI!, pag. 16
- Informazioni utili, pag. 17
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 17

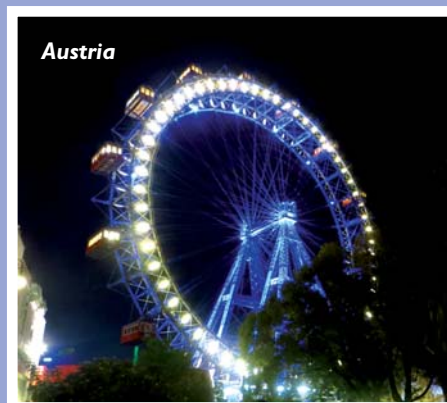
GIORNATA MONDIALE CONTRO L'IP



Il 5 maggio si è celebrata come negli ultimi 10 anni la Giornata Mondiale per l'ipertensione Polmonare. Tante le iniziative, nonostante la pandemia e l'obbligo di distanziamento che hanno impedito manifestazioni di piazza: sui social molte testimonianze di empatia e solidarietà; i monumenti di molte città del mondo sono stati illuminati per ricordare l'esistenza di questa patologia poco conosciuta e dimostrare il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie; anche nelle scuole si è voluto parlare di questa malattia per sensibilizzare gli studenti; in Ucraina molti personaggi famosi hanno voluto dimostrare il loro supporto attraverso una diffusissima campagna pubblicitaria. Ecco alcune testimonianze:



Bosnia



Austria

DALL'AUSTRIA

Come ogni anno l'Austria ci stupisce con la fantastica foto della ruota panoramica illuminata di blu nel Prater di Vienna per il #WorldPHDay.



Ucraina

DALL'UCRAINA

Durante il mese di maggio, sui cartelloni pubblicitari e sulle luci della città, personaggi famosi dell'Ucraina hanno sostenuto il WPHD 2021 e i pazienti con ipertensione Polmonare.



Repubblica di Macedonia



Bosnia

DALLA BOSNIA-ERZEGOVINA

Sportivi in campo per l'IP
Lejla Slipic, membro della squadra nazionale B&H di kayak in acque libere, membro dell'AKK "Rainbow" di Zavidovici, si è aggiunta all'elenco degli atleti che hanno supportato i pazienti con IP in Bosnia-Erzegovina. Lejla ha dedicato la sua discesa sul fiume Bosna a tutti i pazienti con IP e ha così dato il suo sostegno al WPHD 2021. Anche i giovani giocatori di pallamano del "Krivaja" hanno dato supporto ai pazienti con IP.

Campagna fotografica

Sulla pagina FB della Bosnia-Erzegovina (<https://bit.ly/3vRsY95>), è stato rivolto l'invito ai followers di scattare una foto dalla loro finestra con la scritta **WPHD 2021** e il nome della città da cui inviavano il loro sostegno. In meno di un mese hanno raccolto più di 100 vedute dalle finestre di tutto il mondo: oltre alla Bosnia-Erzegovina, l'Austria, Croazia, Danimarca, Finlandia, Germania, Gran Bretagna, Paesi Bassi, Qatar, Repubblica di Macedonia, Russia, Serbia, Slovenia, Svezia, Turchia, Ucraina e USA.

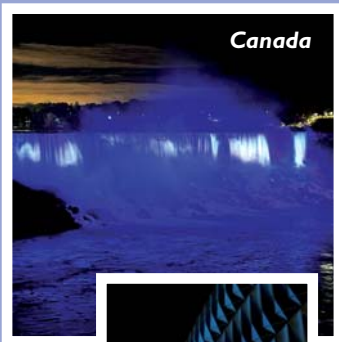
Campagna di sensibilizzazione dei giovani

Quando qualcuno ha questo tipo di supporto, non ha paura di nessuna malattia. I pazienti con IP di Bosnia-Erzegovina e di tutto il mondo hanno ricevuto un grande e speciale supporto dagli studenti più giovani di Zavidovici. I ragazzi sono stati molto creativi con i disegni e i video che hanno realizzato con lo slogan "Il mio cuore batte per i tuoi polmoni". L'obiettivo di questa iniziativa era di sensibilizzare i ragazzi sulla malattia e contribuire a fare sviluppare sentimenti di empatia e solidarietà verso le persone malate.

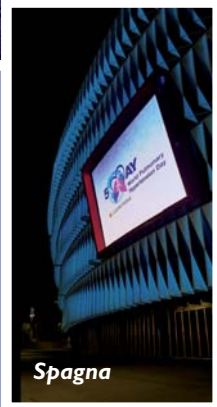


Bosnia

RTENSIONIONE ARTERIOSA POLMONARE



Canada



Spagna



Croazia



Bulgaria



Bulgaria



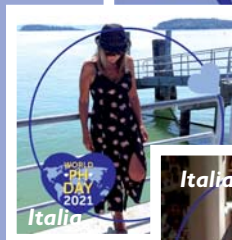
Bulgaria

DALLA CROAZIA

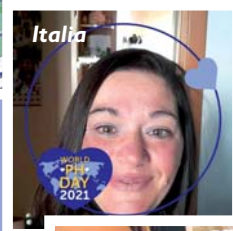
La città di Zagabria si è unita alla celebrazione della Giornata Mondiale dell'ipertensione Polmonare: le più famose fontane di Zagabria sono state illuminate in blu con il logo WPHD e la scritta "Rimani senza fiato per l'IP" proiettati sulle fontane. Un piccolo gruppo di corridori ha inoltre percorso 5,5 km nei pressi della fontana.



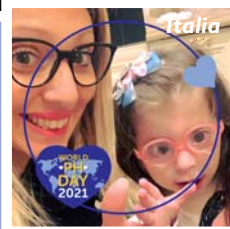
Italia



Italia



Italia



Italia

DALLA BULGARIA

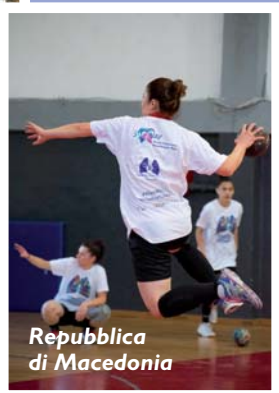
Gli appassionati di sport scelgono di restare senza respiro per i pazienti di PH. Il 5 maggio 2021, nello Spartacus Fitness Center di Sofia City, l'allenatore Stefan Terziyski ha condotto un allenamento ad alta intensità di un'ora, che aumenta la frequenza cardiaca e accelera il respiro, per far comprendere come si sente chi ha l'IP. Ospiti attori e sportivi, tra cui il vice-campione del mondo di wrestling Kiril Milov, che si è congratulato con i partecipanti: "Con questa malattia, ogni passo è un test". L'edificio del Palazzo Nazionale della Cultura a Sofia, come tanti altri edifici in Bulgaria (Pleven, Burgas, Varna e Haskovo), è stato illuminato di blu.

DALL'ITALIA

Tante le testimonianze sui social anche dall'Italia.



USA



Repubblica di Macedonia



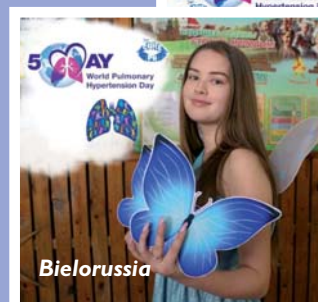
Francia

DALLA FRANCIA

La Giornata Mondiale IP è stata l'occasione per parlare di cosa significa avere l'ipertensione polmonare nella vita di tutti i giorni. Le semplici azioni quotidiane posso diventare un'impresa impossibile.



Bielorussia



Bielorussia

NELLA GIORNATA DEL WPHD, CON FATTORE J UN WEBINAR PER FAR CONOSCERE L'IP AGLI STUDENTI

di **Leonardo Radicchi**

In occasione di questa giornata abbiamo voluto portare avanti un'attività nell'ambito del progetto **FATTORE J**, iniziativa dedicata agli studenti delle scuole superiori, della quale siamo orgogliosi protagonisti in *partnership* con **FONDAZIONE MONDO DIGITALE** e **JANSSEN ITALIA**. Abbiamo affrontato importanti aspetti legati ai sintomi e alla diagnosi dell'Ipertensione Polmonare, facendo sempre rimando alle tre parole cardine del progetto FATTORE J: **empatia, rispetto e inclusione**.

L'incontro è iniziato con l'intervento di Mirta Michilli (Direttore di FONDAZIONE MONDO DIGITALE), che ha sottolineato quanto sia stato sfidante portare avanti questo progetto nel contesto della pandemia: abbiamo portato a scuola il dialogo e sensibilizzato i giovani studenti parlando di una patologia rara come l'Ipertensione Polmonare, ma più in generale di malattia come componente della vita quotidiana. Mirta Michilli ci ha tenuto a sottolineare i numeri di questo progetto, davvero entusiasmanti: 100.000 ragazzi coinvolti da tutta Italia; 600 studenti connessi in occasione dell'evento in diretta del 5 maggio.

Ci ha letteralmente illuminato con la sua bellezza e semplicità Carolina Kostner, testimonial della nostra campagna **"La Vita in un Respiro"**, che ha parlato del suo impegno al nostro fianco, nel messaggio di sensibilizzazione verso l'Ipertensione Polmonare, legato all'importanza del prendersi cura di noi stessi, ascoltare il nostro corpo, in una parola, fare prevenzione! Ha ribadito l'importanza della divulgazione, della possibilità di istruirci in merito ad aspetti della vita che non conosciamo, proprio come questa patologia, perché solo conoscendola, ne

possiamo riconoscere per tempo le caratteristiche.

Loredana Bergamini (Direttore Medico di JANSSEN ITALIA) ha spiegato come sia importante dare voce alle storie dei pazienti, come è successo in FATTORE J.

Attraverso queste storie è possibile conoscere una patologia rara come l'Ipertensione Polmonare, lavorare sulla prevenzione e sulla diagnosi precoce della stessa, mantenendo sempre alti gli investimenti nella ricerca di nuove opportunità terapeutiche. La Dott.ssa Bergamini ha parlato anche di un futuro alla portata di tutti in cui, oltre a proseguire le sinergie con i clinici che si occupano di questa patologia, si cercherà di crearne delle nuove con le istituzioni affinché i pazienti possano sentirsi tutelati e veder riconosciute le proprie istanze.

A questo punto sono intervenuto io e ho cercato di far capire brevemente, ma in maniera incisiva, quanto sia complesso vivere con questa patologia, attraverso un breve racconto della mia esperienza personale. Poi ho voluto ribadire l'importanza di:

- fare opera di divulgazione sulla patologia e quindi conoscenza della stessa;
- arrivare a una diagnosi precoce;
- dialogare con un centro di cura d'eccellenza che conosca a fondo la patologia, i percorsi terapeutici e sappia definire la giusta terapia per ogni singolo paziente.

Ho concluso, come di consueto, con un messaggio di ottimismo, che ha caratterizzato tutti i miei webinar, rivolto in particolar

modo ai giovani studenti che ci seguivano. Vivere con una patologia è possibile, è un nostro dovere non arrendersi davanti alle difficoltà, qualsiasi esse siano, così come è un motivo di grande crescita personale dimostrare empatia verso coloro che ci sono vicini e stanno vivendo delle difficoltà.

Ecco finalmente arrivare gli interventi dei ragazzi che hanno coinvolto il Prof. Galiè con alcune domande:

- L'Ipertensione Polmonare da che età colpisce?
- Quali sono i sintomi?
- Come si può prevenire?
- Che impatto ha la patologia su un paziente adolescente?

Il Prof. Galiè ha presentato brevissimamente uno schema semplificato del nostro sistema circolatorio attraverso il quale ne ha illustrato il funzionamento e ha spiegato in quale fase si parla di Ipertensione Polmonare e perché, di modo da rendere subito chiaro il concetto medico della patologia. Quindi il Prof. Galiè ha iniziato a rispondere alle domande dei ragazzi parlando dei sintomi, comuni a molte patologie, come l'affanno e la stanchezza, che si presentano negli adolescenti così come negli adulti. Ha spiegato che spesso gli adolescenti, proprio perché praticano attività fisica frequentemente, percepiscono prima questi sintomi, rispetto ai pazienti adulti, ma ha ricordato che nelle forme più avanzate della malattia i sintomi insorgono anche durante le azioni più semplici della vita quotidiana, come salire le scale o fare una passeggiata. Il Prof. Galiè, parlando dei tipi di esami che vengono fatti dopo la manifestazione dei primi sintomi, ha detto che sicuramente la prima indagine, non invasiva e molto rapida, per cercare segnali della patologia, è l'ecocardiogramma. Ha rassicurato gli studenti spiegando che il ritardo di diagnosi in fase pediatrica è davvero inesistente, in particolar modo se confrontato con quello che accade con alcuni pazienti adulti. Una studentessa ha preso parola chiedendo al Professore:

“È possibile guarire dall'Ipertensione Polmonare?” e il Prof. Galiè ha analizzato nel dettaglio il concetto di guarigione. Ha fatto l'esempio di una polmonite in cui il paziente si ammala, prende l'antibiotico, guarisce e torna allo stato precedente ai sintomi della malattia sospendendo la terapia. Il problema, però, sta nel fatto che le malattie più frequenti sono croniche il che vuol dire che non è possibile guarire, ma è possibile curarle, eliminando i sintomi affinché il paziente possa tornare a una vita pressoché normale, ma senza sospendere i farmaci. È chiaro che se si tolgono i farmaci si torna indietro. Il Professore ci ha tenuto a far capire ai ragazzi il processo per fare ricerca su una patologia, attraverso studi clinici: maggiore è il numero di pazienti che vengono inseriti in uno studio, migliore sarà la qualità dei risultati ottenuti dagli stessi. Questo processo diventa complesso se si parla di pazienti con Ipertensione Polmonare, perché la malattia è rara e per avere un numero adeguato di pazienti da inserire in uno studio clinico i medici devono lavorare su scala globale. La buona notizia è che nell'Ipertensione Polmonare, negli ultimi 20 anni, c'è stata grande cooperazione a livello internazionale che ha permesso il completamento di quasi 50 studi clinici, con 12 farmaci approvati; questo fatto è un successo e in qualche modo una vera e propria eccezione in quanto ci sono tutt'ora

UNITI PER COMBATTERE UNA MALATTIA CHE TOGLIE IL RESPIRO



malattie rare che non hanno ancora farmaci approvati. L'ultima ragazza che ha preso la parola ha chiesto al Professore: **“Quando e perché una malattia si definisce rara?”**. Il Prof. Galiè ha citato la definizione dell'Unione Europea che ha fissato i casi in 500 (o meno) su 1.000.000 di abitanti e l'Ipertensione Polmonare ha un'incidenza di circa 60 casi su 1.000.000 di abitanti, la forma pediatrica (fino a 18 anni) ha dei numeri minori e si attesta su 2 casi su 1.000.000 di abitanti. Ogni malattia rara è per definizione poco frequente e quindi i medici hanno una ridotta possibilità per farne esperienza. Per questo motivo ci sono centri specialistici che se ne occupano e per questo gli investimenti nella ricerca sono necessari, così come è necessario strutturare dei centri che possano lavorare in rete per avere la numerosità dei pazienti e la capacità statistica di fare studi clinici.

L'incontro si è concluso con un intervento di Carolina Kostner che ha voluto fare un saluto agli studenti e li ha voluti incoraggiare a lottare sempre per i desideri che hanno nella loro vita, ma anche a informarsi e ancora ad ascoltare e curare il proprio corpo.

Infine ho voluto chiudere l'incontro con un ringraziamento al progetto FATTORE J che ci ha messo in contatto con questi ragazzi ai quali abbiamo dato e dai quali abbiamo ricevuto molto: domande, richieste, spunti di riflessione ed emozioni. In questi mesi di pandemia, chiusi in casa, questa attività è stata una vera boccata d'ossigeno per tutti.

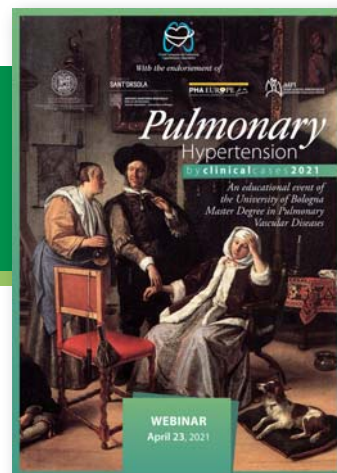
AIPI A “LO ZOO DI 105”

Il 5 maggio anche Marco Mazzoli conduttore di **“LO ZOO DI 105”**, il programma più ascoltato d'Italia (con una media di 1.052.000 ascoltatori), ci ha rivolto un saluto dedicando un piccolo spazio alla Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare, parlando della nostra patologia e citando AIPI ITALIA... il tutto in diretta nazionale.



PULMONARY HYPERTENSION BY CLINICAL CASES 2021

di **Leonardo Radicchi**



Il 23 aprile AIPI OdV ha patrocinato il “Pulmonary Hypertension by Clinical Cases 2021”, consueto evento di strategie educative sull’Ipertensione Polmonare che quest’anno si è svolto, in modalità digitale, a causa del persistere della pandemia. L’evento rappresenta un’importante tappa nel panorama mondiale degli incontri dedicati alle malattie vascolari polmonari. Si sono dati appuntamento per questo incontro medici da ogni parte del mondo (Belgio, Italia, Francia, Germania, Giappone, Irlanda, Polonia, Regno Unito, Stati Uniti d’America) con lo scopo di discutere casi clinici in maniera interattiva e presentare

prove scientifiche su diversi argomenti delle malattie vascolari polmonari.

Ogni relatore ha presentato un caso clinico in base al quale effettuava domande a scelta multipla per facilitare l’interazione con il pubblico, da cui derivavano risultati collettivi in tempo reale. Al termine della discussione il relatore esaminava brevemente l’evidenza scientifica dei punti chiave sollevati dalla presentazione del caso clinico.

RARE SIBLINGS DAY

a cura di **Giulia Tropea**



Grazie all’alleanza tra la Senatrice Paola Binetti, la **SOCIETÀ ITALIANA DI PEDIATRIA (SIP)** e l’**OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMAR)**, è stata presentata una proposta di legge che chiede di istituire la **Giornata Nazionale dei Rare Siblings**, sorelle e fratelli di chi ha una malattia rara, in occasione della ricorrenza europea del **Siblings Day**, che si celebra il 31 maggio. Esiste già in Italia il progetto **Rare Siblings** che da alcuni anni dà voce a migliaia di persone, e in modo particolare bambini e ragazzi, che vivono a contatto con una malattia rara senza essere né pazienti né *caregiver* a tempo pieno, ma che dedicano comunque molto impegno e parte del proprio tempo a un fratello o a una sorella con un patologia rara. La proposta di creare una Giornata Nazionale vuole essere un riconoscimento per migliaia di fratelli e sorelle e rappresentare un momento di formazione e informazione per sensibilizzare le famiglie e l’opinione pubblica su questo tema complesso e in molti casi sconosciuto, consentendo anche ai sibling di parlare senza timore delle proprie esperienze.

Proprio pochi giorni fa, il 27 maggio, il tema dei *rare sibling* è stato anche posto all’attenzione della comunità pediatrica grazie a un Simposio: **“Chi sono veramente i Rare Siblings? Conoscere chi vive e cresce con un fratello raro”** che si è svolto in occasione del Congresso Nazionale della **SIP**. L’incontro, promosso dalla

SIP, dalla **SOCIETÀ ITALIANA MALATTIE GENETICHE PEDIATRICHE E DISABILITÀ CONGENITE (SIMGePeD)** e da **OMAR**, nasce dall’idea di avviare un percorso dedicato ai pediatri che, soprattutto per le famiglie che affrontano le malattie rare, rivestono un ruolo determinante nella “presa in carico” di tutti i componenti del nucleo familiare. “I fratelli e le sorelle di chi ha patologie gravi, complesse e rare meritano una grande attenzione”, afferma Alberto Villani, Presidente uscente della **SIP**. “Quasi sempre discreti, e in secondo piano, perché sanno di non poter creare problemi, hanno da sempre una eredità molto impegnativa, e raramente richiesta esplicitamente: subentrare ai genitori quando questi non ci saranno più. Dobbiamo provare in maniera concreta a costruire percorsi resilienti per contribuire ad alleggerire un carico difficile da sostenere da soli.”

Nell’ambito del progetto **Rare Siblings**, stanno per ripartire i **Gruppi Esperienziali Online** che hanno l’obiettivo di favorire l’aggregazione, il confronto e lo scambio tra *rare sibling*. Agli incontri, che si svolgeranno da giugno a settembre, potranno partecipare un massimo di 20 *siblings* divisi in due classi d’età: 14-18 anni e 19-27 anni. Per partecipare ai Gruppi Esperienziali basta inviare un’email a stefania.collet@osservatoriomalattierare.it

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

CAROLINA KOSTNER SULLE PAGINE DI VANITY FAIR CI RACCONTA PERCHÉ HA ADERITO ALLA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE PER L'IP

Nell'ultimo numero di Aipinews (p. 2 n. 71 Aipinews) Leonardo ci parlava della campagna «La Vita in un respiro» partita il 15 dicembre 2020, durante una seguitissima conferenza stampa, durante la quale è stata lanciata 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). Non ha fatto mancare il suo supporto con una bellissima lettera a sostegno dell'impegno sull'Ipertensione Polmonare nello specifico, ma più in generale sulle malattie rare, la Senatrice Paola Binetti. La cassa di risonanza della campagna è arrivata fino alle pagine di Vanity Fair, la conosciutissima rivista patinata dove Carolina Kostner ha rilasciato una lunga intervista alla giornalista Alice Politi, pubblicata proprio il 5 maggio, il giorno della Giornata Mondiale contro l'Ipertensione Arteriosa Polmonare. La campionessa olimpica di pattinaggio artistico ha sottolineato l'importanza della sensibilizzazione su una malattia rara ancora sottovalutata. Nell'intervista ha raccontato anche del suo futuro sportivo, dei sogni che non smettono mai di appassionarla, del messaggio che vorrebbe dare alle tante ragazze che si ispirano a lei.



Si legge sulle pagine del noto settimanale: «Respirare sembra la cosa più semplice del mondo. Non lo è se si soffre di una malattia polmonare che limita questo meccanismo naturale e condiziona gravemente la vita di chi ne è affetto. Nella Giornata Mondiale contro l'Ipertensione Arteriosa Polmonare, Aipi e Janssen Italia presentano la campagna di sensibilizzazione «La Vita in un respiro», che sottolinea l'importanza di far conoscere una patologia rara e difficile da diagnosticare e che vede come testimonial la campionessa olimpica di pattinaggio artistico su ghiaccio Carolina Kostner. Un progetto per la salute dettato dalla necessità di intervenire con un'azione efficace soprattutto in questi mesi di pandemia, dove chi soffre di malattie rare è ancora più svantaggiato. Obiettivo: diffondere informazioni su una patologia poco conosciuta, per favorire una diagnosi precoce, fondamentale per bloccare l'avanzamento della malattia e garantire una migliore qualità e maggiori aspettative di vita per i pazienti che ne sono affetti. Perché solo le belle emozioni meritano davvero di «togliere il respiro».

“Non hanno dovuto convincermi per partecipare a questa iniziativa”, spiega Carolina in un'intervista via Zoom. “È stato un onore per me fare parte di una campagna sociale con un valore etico così alto e prestare la mia voce per dare un minimo aiuto. L'obiettivo è far sì che la gente diventi più consapevole riguardo alla malattia e ai rischi collegati. Con la vita che si conduce oggi, a volte il senso di affanno, la spossatezza, la stanchezza - che sono proprio i sintomi semplici dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare - potrebbero sembrare normali, per cui il fatto di creare informazione a riguardo è molto importante. Io stessa non conoscevo questa malattia e solo dopo aver parlato con il Presidente dell'Associazione Italiana Ipertensione Polmonare ne sono venuta a conoscenza. Mi ha stupito soprattutto il fatto che interessa non solo la persona

che ne è soggetta, ma anche tutti quelli che le stanno attorno. E poiché riguarda soprattutto le donne, noi tutte abbiamo il dovere di supportarci a vicenda”.

Atleta-icona, ammirata non soltanto per la bravura e la bellezza, ma anche per le sue qualità umane e il suo impegno nel sociale, Carolina Kostner danza sui pattini da quando aveva appena quattro anni. Oggi ne ha 34 e nel corso della sua carriera sportiva ha conquistato il titolo di campionessa mondiale di pattinaggio artistico (nel 2012), oltre a due medaglie d'argento e tre di bronzo, e una medaglia di bronzo ai Giochi olimpici invernali di Soči nel 2014. Non solo: è stata sei volte campionessa europea, aggiudicandosi due argenti e quattro bronzi, e nove volte campionessa italiana, vincendo negli anni anche altri svariati riconoscimenti internazionali. Nel 2018 ha dovuto interrompere la sua partecipazione alle gare a causa di un problema all'anca sinistra. Un infortunio che non le ha permesso di gareggiare ai Campionati mondiali di pattinaggio del 2019 e su cui sta ancora lavorando per il recupero. [...]

Fonte: <https://www.vanityfair.it/benessere/salute-e-prevenzione/2021/05/05/carolina-kostner-testimonial-campagna-giornata-mondiale-ipertensione-arteriosa-ritorno-sulle-piste-di-patinaggio-ghiaccio>



COME GARANTIRE UN ACCESSO EQUO ALLE TERAPIE PER LE MALATTIE RARE



regolatori per affrontare l'epidemia di COVID-19. Il coronavirus ha dimostrato come sia importante la cooperazione europea nella ricerca e nell'innovazione e ha evidenziato la necessità di una gestione transfrontaliera coordinata. **La stessa strategia e gli stessi approcci messi in atto per combattere il COVID-19 possono essere replicati per aumentare gli investimenti e la ricerca e garantire un accesso equo**

alle terapie per i malati rari. Nonostante i progressi scientifici raggiunti nel corso degli anni, molti malati rari non hanno ancora accesso a terapie efficaci e, ancor più, a cure. La revisione della legislazione farmaceutica a livello europeo rappresenta un'opportunità per rispondere ai bisogni delle persone affette da una malattia rara, promuovere la ricerca e garantire un accesso equo ai medicinali orfani in tutta Europa. Negli ultimi anni sono stati compiuti grandi progressi nel settore delle malattie rare, con quasi 2400 designazioni orfane che hanno portato, a partire dall'anno 2000, all'autorizzazione di 199 medicinali orfani nell'Unione Europea. Nuovi farmaci e trattamenti hanno contribuito ad aumentare l'aspettativa di vita media e a garantire una vita migliore a milioni di persone affette da una malattia rara. Poichè i malati rari e i loro *caregiver* si sentono ancora spesso isolati, non supportati e devono affrontare difficoltà economiche nell'accesso a servizi medici specializzati, è necessario ripensare la legislazione farmaceutica per migliorare l'accesso a trattamenti accessibili e disponibili e aumentare gli investimenti nell'innovazione e nella ricerca di nuovi medicinali orfani. Nel documento di posizione di **EURORDIS** sull'accesso equo alle terapie per le malattie rare (2018) e nelle recenti Raccomandazioni Rare 2030, si delineano le linee guida che consentirebbero di avere:

- 1000 nuove terapie disponibili entro il 2030;
- un trattamento approvato per 500 diverse malattie rare, che coprono il 50% della popolazione complessiva di persone affette da una malattia rara in Europa;
- terapie curative, stabilizzanti e sintomatiche per 200 delle 400 malattie rare più frequenti che coprono oltre il 90% della popolazione affetta da una malattia rara;
- terapie curative o trasformative disponibili per almeno 100 malattie rare dal gruppo che colpisce meno di uno su 100.000;
- in generale, terapie per le malattie rare da 3 a 5 volte più convenienti e disponibili.

Fonte: <https://bit.ly/3ikK23g> e <https://www.rare2030.eu/recommendations/>

Il 27 maggio 2021 la Camera dei Deputati ha approvato all'unanimità, in prima lettura, la proposta di legge sulle malattie rare che ora dovrà passare al vaglio del Senato.

Fondamentale, per superare lo stallo, l'impegno dell'Intergruppo Parlamentare dedicato alle malattie rare, presieduto dalla senatrice Paola Binetti.

Numerose le priorità da affrontare secondo le associazioni dei pazienti. Più in generale, tutta l'assistenza domiciliare ha bisogno di un cambio di passo. Anche sull'accesso alle terapie ci sono tante, troppe, differenze legate alle Regioni, differenze soprattutto di tempi e per chi non ha alternativa terapeutica il tempo è fondamentale.

Il **Testo unico** dovrà essere affiancato da un nuovo **Piano Nazionale per le malattie rare** che occorre sia adeguatamente finanziato: solo questo binomio fatto dal nuovo testo unico e dal nuovo piano potrà davvero costituire una svolta con effetti duraturi per questo settore.

Fonte: <https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/17475-malattie-rare-approvato-ieri-alla-camera-il-nuovo-testo-unico-ora-tocca-al-senato>

IL NUOVO TESTO UNICO SULLE MALATTIE RARE





TRAPIANTO DI POLMONE DA DONATORE VIVENTE

In tempi recenti si è potuto introdurre la donazione da donatori viventi anche per il trapianto dei polmoni, come avviene già da parecchio tempo per altri organi: due persone sane si dichiarano disposte a donare una piccola parte del loro polmone. Il lobo inferiore destro di un donatore e il lobo inferiore sinistro dell'altro vengono trapiantati nel torace del paziente. La donazione da vivente avviene generalmente per bambini o per giovani adulti. Negli Stati Uniti sono stati eseguiti con successo più di 100 trapianti di questo tipo. **Dal 2012 è consentito anche in Italia il trapianto parziale di polmone tra persone viventi** (Legge 19 settembre 2012 n. 167). Già nel 2006, i maggiori esperti mondiali nel campo del trapianto da donatore vivente si sono riuniti a Vancouver (Canada) per raccogliere le proprie esperienze cliniche e produrre un documento analitico a uso della comunità scientifica, pubblicato sulla rivista Transplantation. Non viene riportata alcuna mortalità negli individui donatori. L'incidenza di complicanze intra-operatorie rilevanti nei donatori risulta del 4 per cento. Nell'aprile di quest'anno l'ospedale universitario di Kyoto ha annunciato il successo della complessa operazione di trapianto di tessuto polmonare prelevato da soggetti viventi e destinato a una paziente la cui funzionalità polmonare era stata compromessa dal COVID-19. La notizia viene riportata dalla BBC. L'operazione, durata 11 ore, è stata condotta da un team di 30 medici guidato dal professor Hiroshi Date. La ricevente è una donna originaria del Kansai i cui polmoni, anche dopo la guarigione dal COVID-19, erano danneggiati al punto da non essere più curabili in alcun modo. Alla paziente è stato trapiantato parte del polmone destro donato dal figlio e parte del polmone sinistro donato dal marito.

Fonte: <https://bit.ly/3pjC7oi>

Per quanto concerne il trapianto di polmoni, le tecniche operatorie si sono evolute in questi anni. In una fase iniziale, si procedeva al trapianto del cuore e dei due polmoni, mentre oggi si opera, a seconda dei casi, un polmone solo oppure tutti e due.

Recentemente sono stati pubblicati diversi studi che esaminano la risposta ai vaccini SARS-CoV-2 a base di mRNA nei trapiantati di organi solidi. Nel complesso, questi hanno dimostrato una risposta anticorpale ridotta al vaccino rispetto alla popolazione generale. Il basso tasso di risposta anticorpale non è inaspettato poiché i trapiantati hanno tassi inferiori di risposta immunitaria anche ad altri vaccini. Saranno necessari ulteriori studi per valutare le risposte delle cellule B e T nei trapiantati dopo vaccinazione SARS-CoV-2 e per valutare l'efficacia del vaccino, in particolare per la protezione contro il COVID-19 grave. La precedente esperienza con il vaccino antinfluenzale in pazienti trapiantati ha dimostrato che, nonostante la bassa risposta anticorpale, nei pazienti che hanno comunque avuto l'influenza si è trattato di forme più lievi e vi sono stati meno ricoveri. Sebbene possano verificarsi casi di COVID-19 dopo la vaccinazione parziale o completa nei trapiantati, è importante riconoscere che potremmo prevenire più casi o ridurre la gravità attraverso la vaccinazione. **Pertanto, non è possibile concludere che il tasso ridotto di risposta anticorpale alla vaccinazione SARS-CoV-2 porterà a una riduzione dell'efficacia clinica fino a quando non saranno disponibili maggiori informazioni.** In attesa di avere dati più completi, si raccomanda vivamente di:

- vaccinare tutti i candidati al trapianto come priorità, laddove possibile;
- vaccinare tutti i trapiantati;
- dare priorità alla vaccinazione dei membri della famiglia e degli operatori sanitari per ridurre il rischio di esposizione per questi pazienti vulnerabili;
- mantenere un regime immunosoppressivo stabile al momento della vaccinazione per evitare il rischio di rigetto d'organo;
- osservare scrupolosamente le misure protettive, compreso l'uso di mascherina e distanziamento sociale, indipendentemente dallo stato di vaccinazione.

Fonte: <https://www.myast.org/statement-covid-19-vaccination-solid-organ-transplant-recipients>

EFFICACIA DEL VACCINO CONTRO IL COVID-19 NEI TRAPIANTATI DI ORGANI SOLIDI



LA MIA SECONDA BATTAGLIA



Ciao a tutti, mi chiamo Erica Dotti, ho 44 anni, sono di Vicenza e ho l'Ipertensione Polmonare dal 2004 per via del cuore polmonare tromboembolico.

Andava tutto bene: lavoro, famiglia, vita sociale... finché durante le vacanze estive del 2017 ho avuto un blocco intestinale con fortissimi dolori alla vescica e così mi sono recata in farmacia, ho chiamato la guardia medica e ho cercato di capire la causa di questi fastidi, ma per fortuna tutto si è risolto velocemente e così non ho dato gran peso a questo evento. Tornata a casa però ho avuto un secondo episodio e così sono andata dal medico di base che mi ha prescritto un'ecografia addominale. Una volta fatto l'esame è risultato un fibroma di quasi 10 cm che mi occupava tutto l'utero, comprimendo la vescica e parte dell'intestino. Tutto questo è successo nell'arco di pochi anni durante i quali non mi sono mai recata a fare un controllo ginecologico, per dimenticanza, perché sempre concentrata sull'Ipertensione Polmonare.

Dopo alcuni mesi, durante le festività natalizie, mi sono trovata a cena con alcune amiche e ho raccontato loro la mia esperienza, appena conclusa. Me ne hanno dette di tutti i colori per aver saltato le visite di controllo ginecologico annuali e mi hanno chiesto se avessi fatto recentemente una mammografia, visto che avevo 40 anni compiuti. Confesso di non averci pensato, non avendo avuto figli ho posticipato questi controlli pensando sempre di avere tempo, così mi sono recata dal medico di base e ho chiesto l'impegnativa per fare una mammografia di controllo. Il medico mi ha comunicato che lo *screening* nella regione Veneto comincia solo a 45 anni e che avrei dovuto aspettare, ma ho insistito, visto anche l'episodio del fibroma precedentemente scoperto, così sono riuscita

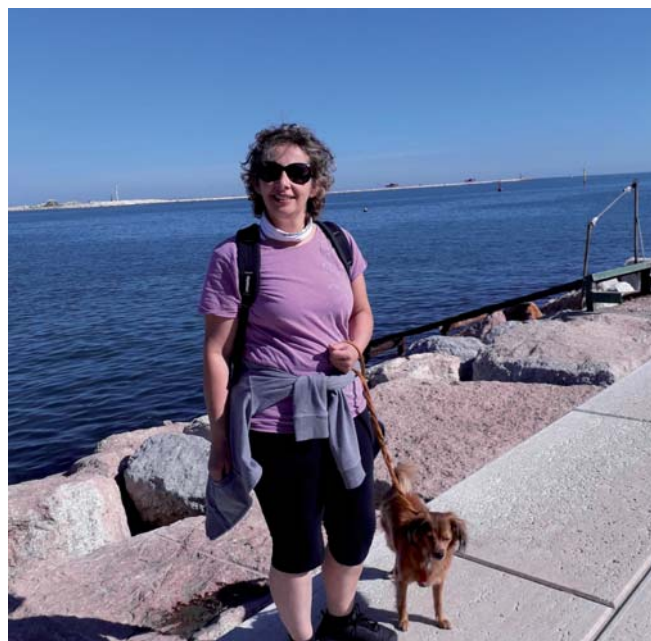
a ottenere l'impegnativa e nel gennaio del 2018 ho effettuato l'esame.

Durante il controllo, dopo che il tecnico aveva effettuato l'esame, la dottoressa ha chiesto di visitarmi; io ho pensato subito che ci fosse qualcosa. La dottoressa ha iniziato a palparmi il seno chiedendomi se non avessi mai fatto caso a una massa dura, se non mi avesse mai dato fastidio o fatto male. Io non l'avevo mai sentita e non avevo nemmeno avuto fastidi, ero davvero sorpresa e non capivo cosa stava succedendo. La dottoressa però, mi ha chiesto di fare ulteriori indagini e così mi ha convocato per un eco bilaterale da lì a pochi giorni.

In questo periodo ho avuto incredibili pensieri per la testa, domande a cui non volevo né sapevo rispondermi e tanti "mea culpa" per essermi ancora trascurata, una seconda volta, per non aver effettuato dei controlli di prevenzione. Come sempre presa tra il lavoro, la famiglia e la mia adorata cagnolina Perla non ho badato a me stessa!

Arrivato finalmente il giorno della visita, mi è stata confermata una formazione nodulare importante che richiedeva dei controlli urgenti. Sono andata dal medico, anche lui incredulo, che mi ha preparato subito l'impegnativa per iniziare il *tour* degli esami: a febbraio biopsia eco guidata, a marzo biopsia dal chirurgo senologico e attesa del referto, fino ad arrivare a fine marzo alla diagnosi.

Mi sono trovata ancora una volta nello stato emotivo di





quando mi hanno diagnosticato l'Ipertensione Polmonare: non capivo cosa mi stava succedendo, non conoscevo la parola tumore ovvero non ne comprendevo appieno il significato e quale effetto avrebbe avuto su di me, era come se stesse succedendo a un'altra persona...

Mi facevo mille domande e mi dicevo: "Ora cosa accadrà?" Intanto ho avvisato l'ambulatorio per l'Ipertensione Polmonare di Bologna e ci siamo coordinati per un percorso condiviso. Il momento più difficile è stato quando ho dovuto informare i miei genitori, già provati nel 2004 con la diagnosi di Ipertensione Polmonare, poi i fratelli, i parenti, gli amici e i colleghi di lavoro (che mi hanno sempre sostenuta e compresa). In un mese la mia vita è stata nuovamente stravolta da scelte complesse, come trovare la parrucca (che mi avrebbe accompagnato per un anno), per la ricerca della quale ho chiesto aiuto alla mia mamma, la mia grande forza, per accompagnarmi e starmi vicina. A questo punto ho dovuto inoltrare anche la domanda di aggravamento dell'invalidità e seguire tutte le pratiche burocratiche per ottenere tutto ciò di cui avevo diritto, come privato cittadino e come lavoratore. La cosa più complessa? Imparare a farmi le punture di eparina sulla pancia. All'inizio me le veniva a fare un'amica, poi piano piano ho imparato. Il 20 aprile del 2018 ho iniziato la chemioterapia a Vicenza e durante il mese di maggio ho perso tutti i capelli; in quei giorni avevo anche la prima comunione delle mie nipoti, non vi dico che emozioni contrastanti...

Durante quelle cerimonie ho chiesto aiuto a Dio e alla Madonna per aiutarmi e accompagnarmi in questo cammino... e ora posso dire che mi hanno aiutata.

Questa esperienza però non mi ha lasciato solo ricordi negativi: mentre facevo le terapie ho conosciuto molte persone nuove, che mi hanno aiutata a non sentirmi sola, con le quali mi sono confrontata e mi hanno aiutato a superare le mie paure; stare dalle 4 alle 6 ore in una poltrona mi ha permesso di riposarmi, di avere del tempo per me, di leggere e dormire o chiacchierare.

I mesi sono passati e a novembre del 2018 ho fatto l'intervento di mastectomia, biopsia linfonodi e posizionamento dell'espansore; è andato tutto bene e dopo quattro mesi sono riuscita a tornare al lavoro, la mia grande risorsa. Nel gennaio del 2019 ho cominciato la terapia adiuvante e ho completato il trattamento: a settembre del 2019 finalmente ho finito! Adesso iniziava l'attesa per rimuovere l'espansore e posizionare

la protesi mammaria. Nel febbraio del 2020 sono stata operata, ma purtroppo ci siamo trovati di fronte a un'altra complicanza che mi ha costretto a tornare in sala operatoria.

Proprio in quei giorni ha iniziato a diffondersi la notizia del Covid-19, non capivo cos'era, ma ero concentrata nella mia complessa convalescenza, a casa, da sola, così ho cominciato a dipingere dei biglietti pasquali e poi ho cominciato a cucinare (ho acquistato anche dei libri di cucina).

In questo lungo periodo mi sono tenuta impegnata preparando le bomboniere per il cinquantenario di matrimonio dei miei genitori e per Natale e Pasqua ho confezionato regali e biglietti di auguri per amici e parenti decorandoli con un cuore e con il simbolo di AIPI per sensibilizzare alla donazione del 5x1000. A Vicenza faccio parte di una organizzazione di volontariato che si chiama "Amici del quinto piano dell'Oncologia Ospedale di Vicenza"; anche con loro collaboro per sensibilizzare le persone a conoscere la malattia e per sostenere i pazienti e i familiari. Ho investito il mio tempo in cose utili per fare volontariato "casalingo".

In questo lungo anno di attesa, tra la speranza di non ammalarmi e quella di tornare al lavoro, appena possibile ho dovuto confrontarmi con le grandi difficoltà di capire quali soluzioni trovare per coniugare la mia patologia con la cassa integrazione, le ferie, i permessi arretrati, nella confusione dei vari decreti: sinceramente, non è stato per niente facile capire cosa fare! Ora spero di tornare al lavoro al più presto, è più di un anno che sono a casa causa pandemia e a giorni avrò la visita medica aziendale.

La mia testimonianza ha il fine di sensibilizzare le persone per fare sempre controlli di prevenzione, anche nelle difficoltà di questo periodo. Spesso siamo talmente concentrati nel monitorare l'Ipertensione Polmonare che ci dimentichiamo di tutto il resto, ci dimentichiamo che non siamo solo polmoni e cuore, ma abbiamo tanto altro di cui prenderci cura.

Dobbiamo tenere a noi stessi, volerci bene e non aver paura perché tutto si può superare e una soluzione si trova sempre!

Erica

LO SPAZIO DEI SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

I “frigoriferi della solidarietà” e il “last minute market”: concrete iniziative contro gli sprechi

Negli ultimi decenni - grazie ai notevoli sviluppi della distribuzione capillare e all'ottimizzazione dei processi di conservazione - si è generata l'opportunità di usufruire di una grande disponibilità di prodotti, accedendovi con particolare convenienza e regolarità, spesso, ahinoi, anche in contrasto con la stagionalità naturale.

Il rovescio della medaglia di questa rilevante globalizzazione è però alquanto disturbante: l'aumento pressoché progressivo degli sprechi, principalmente in campo alimentare (ma non solo), con pesanti ripercussioni sia dal punto di vista etico che ecologico.

In primis poiché si rischia di ampliare il divario tra chi ha possibilità economiche e chi invece scivola nel sottile, friabile e instabile orlo sul baratro della povertà. Inoltre, per l'appesantimento della cosiddetta “impronta ecologica”, definita come “l'indicatore complesso utilizzato per valutare il consumo umano di risorse naturali rispetto alla capacità della Terra di rigenerarle”. Ogni anno nel mondo, secondo FAO e Coldiretti, ben 1,3 miliardi di tonnellate di cibo finiscono nella spazzatura. Solo in Italia ogni abitante spreca circa 145 kg di cibo all'anno: come se ogni famiglia gettasse via in un cassonetto 1.400 euro! Per sensibilizzare l'opinione pubblica è stata anche istituita la **Giornata Internazionale dedicata allo spreco alimentare**, che si svolge ogni 5 febbraio. Ma già da circa un decennio sono state pensate, progettate e spesso attivate delle lodevoli iniziative, dapprima timidamente a livello locale, ad opera di illuminati e disponibili volontari. Successivamente in modo solidamente sempre più strutturato e internazionale. Stiamo parlando dei cosiddetti “**frigoriferi della solidarietà**” e del movimento “**Last Minute Market**”, il cui nome è stato ispirato dall'espressione, entrata oramai nel gergo ordinario, riferita alle ben note “offerte dell'ultimo minuto” in ambito turistico. A Berlino in Germania è sorta un'iniziativa molto interessante: il frigo degli avanzi contro gli sprechi di cibo.

Ogni giorno, i volontari vanno alla ricerca di alimenti gratis che supermercati o negozi non possono più vendere perché ad esempio rovinati o troppo vicini alla scadenza e li ripongono in grandi frigoriferi all'interno dei cortili dei condomini, da cui i cittadini possono prelevare gratis il cibo avanzato, accessibili 24 ore su 24 e 7 giorni su 7. Obiettivo principale: ridurre l'enorme quantità di cibo che ogni anno finisce nella spazzatura. Ovviamente tutti i generi alimentari recuperati presentano in bella vista la data di scadenza e quella di deposito. Inoltre i

donatori devono seguire scrupolose regole: niente pesce, carne o uova crude, e nessun prodotto in scatola o confezionato una volta passata la scadenza. Il gruppo era inizialmente formato da una ventina di operatori, ma nel tempo è esponenzialmente cresciuto, consentendone la strutturazione e l'organizzazione, con supervisori, coordinatori e referenti di zona.

L'iniziativa rientra all'interno di un progetto più ampio, quello dei “**Foodsaver**” ossia “salvatori di cibo” che, dal febbraio del 2012 (quando è partita a Colonia), sono riusciti a reclutare migliaia di volontari che li aiutano a individuare i supermercati, le aziende e le cooperative che regalano gli alimenti. Attualmente sono circa 750 le imprese che collaborano con l'organizzazione. Importanti i vantaggi, per tutti: i supermercati risparmiano sullo smaltimento dei rifiuti e soprattutto si salvano dalla pattumiera tonnellate di derrate alimentari oggettivamente ancora buone. Iniziative analoghe si sono poi propagate in altre nazioni, tra cui la Spagna, la Francia, il Brasile.

Nel nostro Bel Paese (a Bari per la precisione, grazie al sostegno della “Fondazione con il Sud”) è stata creata nel 2019 la piattaforma “**Avanzipopolo.it**”, che consente di segnalare la disponibilità di frutta, verdura, carne, scatolame vario pronto ad essere scambiato con privati e associazioni che sempre sullo stesso sito ne fanno richiesta. Un modo di far incrociare domanda e offerta, gratuitamente, che facilita la lotta agli sprechi domestici e aiuta chi non arriva a fine mese e che ha portato a oltre diecimila chili di cibo raccolti, da privati, da associazioni, dalle coppie e dagli sposi che quando organizzano il loro grande matrimonio si mettono in contatto ancor prima di pronunciare il fatidico “sì”, affinché del pranzo pantagruelico che spesso si spreca, possano approfittarne altri.

La tecnologia può fornire notevole supporto in materia e riscattarsi dall'accusa di asocialità. Ad esempio, un gruppo di quattro giovani amici veneti sviluppò nel 2014 in modo alquanto avveniristico l'app “**Ratatouille**” (oggi non più disponibile), per permettere ai vicini di casa di scambiare il cibo avanzato e fare in modo che nulla andasse perduto. Tale progetto ottenne a suo tempo vari riconoscimenti a livello istituzionale. Successivamente, a livello internazionale sono state distribuite le più note: **Too Good To Go** (nata in Danimarca nel 2015 per acquistare a prezzo ridottissimo la merce avanzata a fine giornata, raccolta nelle confezioni a sorpresa “Magic Box”); **Regusto** (uno strumento innovativo per ottimizzare i processi di donazione e vendita di prodotti alimentari e non); **Eco Food Prime** (che

include un elenco di associazioni e soggetti attivi nel volontariato per la redistribuzione del cibo ai più bisognosi); **LMSC** ("Last Minute Sotto Casa", una *community* digitale nata da un progetto del Politecnico di Torino che consente ai negozi con prodotti alimentari in eccedenza di informare rapidamente i cittadini in zona, evitando quindi di sprecare il cibo in deperimento e riavvicinando le persone ai bottegai di quartiere); **UBO** ("Una Buona Occasione", che fornisce strumenti utili "all'origine" ossia le regole di corretta conservazione del cibo per evitare che si arrivi agli sprechi).

Dopo alcune iniziative sperimentali a Torino e Novara, anche gli istituti scolastici di Milano si sono schierati contro lo spreco di cibo. Il Comune ambrosiano in collaborazione con la società "**Milano Ristorazione**" (che si occupa principalmente di gestione della ristorazione collettiva, verso l'utenza scolastica ma non solo), ha fornito a tutti i bambini un cestino speciale pasti in cui poter riporre e portare a casa la frutta, il pane, lo yogurt o il budino non consumati durante il pranzo. Inoltre, il cibo dalle mense viene donato capillarmente anche alle famiglie bisognose, agli anziani del quartiere o ai senza tetto assistiti nei vicini centri di volontariato o nelle parrocchie. Tale attività è supportata dal **Banco Alimentare** e anche da altri enti già esperti in materia.

Ridurre gli sprechi con "Last minute market"

Da febbraio 2016, in Francia la legge vieta ai grandi supermercati di gettare i beni invenduti o difettosi e rende obbligatoria la realizzazione di convenzioni tra distributori e associazioni sociali per la donazione degli alimenti, prevedendo multe severe per chi non realizza tali convenzioni. L'approvazione di tale legge ha fatto parlare molto di sé e ha avuto il beneficio di richiamare l'attenzione degli italiani sugli sprechi che si producono nel Paese. Nel nostro Paese, è così nato nel 1998 (dapprima come progetto di ricerca accademico) il **Last Minute Market**, un progetto per la riduzione e il recupero degli sprechi - alimentari e non, quindi anche farmaci ed eccedenze in generale - che ha avuto risonanza a livello europeo. Nel 2000 è diventato il primo sistema professionale italiano con lo scopo di riutilizzare i prodotti invenduti dalla **Grande Distribuzione Organizzata** (GDO).

"Trasformare lo spreco in risorse" è il motto dell'ideatore Andrea Segré, agronomo, economista e professore ordinario di politica agraria internazionale e comparata all'Alma Mater Studiorum Università di Bologna. Nella fase iniziale, il progetto aveva l'obiettivo di quantificare gli sprechi alimentari di prodotti ancora commestibili al momento del loro ritiro dal mercato - perché vicini alla data di scadenza o per difetti della confezione - legati alla grande distribuzione. In un secondo momento, il progetto è passato all'obiettivo di trovare un modello adeguato per unire l'offerta e la domanda, inserendo gratuitamente i prodotti ritirati dal mercato nel settore della solidarietà (Onlus, cooperative sociali, parrocchie), ma anche nelle mense di scuole e ospedali.

Il modello e le attività portate avanti da Last Minute Market non si fermano alle eccedenze produttive del settore alimentare, ma si estendono da qualche anno a tutte le tipologie di prodotti che generano grandi sprechi: prodotti ortofrutticoli non raccolti, pasti pronti della ristorazione collettiva (dal catering), farmaci



da banco e parafarmaci prossimi alla scadenza, libri e pubblicazioni destinati al macero, altri beni non alimentari. Per fortuna, grazie al diffondersi di buone pratiche, il recupero delle eccedenze sta aumentando negli ultimi anni, raggiungendo all'incirca la quota del 9%. Secondo le cifre pubblicate sul sito di Last Minute Market, ogni anno sono state recuperate da ogni ipermercato fino a 170 tonnellate di prodotti alimentari,

LO SPAZIO DEI SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

corrispondenti a un valore economico di circa 650.000 euro; da un Mercato Ortofrutticolo sono state recuperate 60 tonnellate di frutta e verdura, per un valore di 138.000 euro; mentre per quanto riguarda i beni editoriali, dal 2004 sono stati recuperati e donati più di 80.000 libri destinati al macero. Il successo del modello proposto dagli ideatori di Last Minute Market, ha generato un circolo virtuoso di iniziative contro gli sprechi nella sensibilizzazione dell'opinione pubblica e nel mondo della ricerca. Ultimamente ha aumentato la sua popolarità e visibilità per la collaborazione con la nota trasmissione televisiva "Masterchef".

Sulla scia di questo progetto, centinaia di Comuni italiani hanno sottoscritto la **Carta Spreco Zero** in cui si impegnano a creare una rete di enti locali contro lo spreco.

La volontà e le idee per ridurre gli sprechi esistono quindi anche nel nostro Paese, spesso supportati da grande buona



volontà e disponibilità di volontari, ma in grado pure di essere doppiamente virtuosi, generando nuovi posti di lavoro.

Auspichiamo vivamente quindi che anche sul piano legislativo si intervenga per rendere più agevoli i processi burocratici (come la "Legge Antisprechi" del 2007), supportandoli adeguatamente dal

punto di vista fiscale, in modo da stimolare ulteriormente l'ambiente delle donazione di beni altrimenti destinati al macero.

Fonti

<https://bit.ly/3e0JkWM> - <https://bit.ly/3sC7omM>

<https://bit.ly/2NNvblg> - <https://bit.ly/3e04XGP>

<https://bit.ly/2OdJMX1> - <https://bit.ly/2NTwIWQ>

<https://bit.ly/3bRvhjL> - <https://bit.ly/302wyyZ>

<https://bit.ly/3sBzoXM> - <https://www.lastminutemarket.it/>

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

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

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

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

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

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

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

LE RICETTE DI GIACINTA

QUALCHE SFIZIOSA RICETTA PER ACCOGLIERE L'ESTATE

Le due prime ricette mi arrivano dalla nostra Pisana che, cuoca raffinata, ultimamente sta riscoprendo il piacere della buona tavola! Segue una insolita variante salata della cheese cake che si può comodamente preparare il giorno prima. E per finire un ottimo semifreddo al porto con le palline di melone per augurare a voi tutti una buona estate e buon appetito!



CODE DI GAMBERO IN PASTA FILLO

Ingredienti per 4 persone

1 rotolo di pasta fillo

2-3 code di gambero a testa

Un mazzo di menta fresca (per circa 8-12 gamberi)

Il succo di 1-2 limoni

Olio o burro fuso q.b., sale e pepe q.b.

Pulite le code di gambero, sfilando accuratamente il filamento nero, togliete la coda e risciacquate. Lasciate asciugare su un foglio di scottex. Nel frattempo srotolate la pasta fillo. Spenellate uno strato di pasta con olio o burro fuso per mantenere morbida la pasta ed evitare che si rompa. Ricavate dei rettangoli di circa cm 17x10, uno per ogni gambero. Fate dei fagottini avvolgendo i gamberi nella pasta fillo e adagiateli sulla leccarda coperta da un foglio di carta forno. Risciacquate le foglie di menta. Mettetele nel mixer con il succo di limone e 2 cucchiaini di olio, tenendo da parte qualche foglia per la guarnizione. Aggiungete sale, pepe e frullate. Scaldate il forno a 250°, infornate a metà forno e fate cuocere per 5 minuti. La pasta fillo deve dorarsi. Mettete 2-3 fagottini per piatto, guarnite con la salsa alla menta e le foglie messe da parte. Servite rapidamente per non fare raffreddare i fagottini.

TARTARE DI TONNO (O SALMONE) E RISO NERO

Ingredienti per 8 persone

400g di riso nero

800 g di tartare di tonno (o salmone)

Succo di limone o lime

3/4 avocados maturi

Pistacchi non salati

Olio EVO e sale



Fate bollire il riso nero in acqua leggermente salata per il tempo indicato sulla confezione, scolatelo, fatelo raffreddare e mettetelo da parte. Tagliate il tonno a cubetti della dimensione che preferisci per una tartare. È importante che il filetto di tonno sia già stato abbattuto (nei supermercati più forniti si trovano delle confezioni di tartare già pronte). Condite il tonno con l'olio EVO e il succo di lime o limone. Potete scegliere se abbondare o meno con il lime in modo da far "cuocere" il tonno. Aprite l'avocado a metà, rimuovete la polpa cercando di mantenerla intatta e tagliatelo a tartare della stessa grandezza del tonno. Potete sbizzarrirvi con altri ingredienti a vostra scelta, ad esempio mango, cipolla di Tropea o altro. Mettete un coppa pasta al centro del singolo piatto, adagiate il riso sul fondo, mescolate la tartare di tonno con gli altri ingredienti scelti, togliete il coppapasta e decorate a piacere con i pistacchi.

CHEESE CAKE SALATO

150g di fette biscottate

120g di burro ammorbidito

500g di ricotta

3 cucchiaini da tavola di pesto

4 fogli gelatina

200ml di panna

Sale, pepe qb

Pomodorini, basilico o pomodori secchi sott'olio

Tritate le fette biscottate e mescolate al burro ammorbidito. Foderate la base di uno stampo a cerniera con carta forno, distribuite il composto di fette biscottate e burro, livellate e ponete nel freezer per circa 30 minuti. Mescolate ricotta e pesto. Ammollate i fogli di gelatina nell'acqua, strizzateli e poneteli a sciogliere in un pentolino con poca panna a bagnomaria. Unite al composto di ricotta e pesto. Montate la panna rimasta e mescolate al composto, regolate di sale e pepe. Estraiete la base dal freezer, aggiungete il composto e mettete la vostra di cheese cake in frigo per almeno 2h. Prima di servire decorate con pomodorini e basilico, oppure con pomodori secchi sott'olio.



SEMIFREDDO AL PORTO CON SALSAL AL MELONE

Ingredienti per 8 persone

Per il semifreddo

5 tuorli

160 g di zucchero

160 g di Porto

500 g di panna montata

Per la salsa

Un melone maturo

50g di zucchero

Preparate uno zabaione montando con le fruste a bagnomaria i tuorli con lo zucchero e il Porto. Lasciate raffreddare poi unite la panna montata mescolando con delicatezza in modo da non smontare il composto. Foderate con la pellicola uno stampo da plumcake da un litro e mezzo e riempite con il composto. Mettete nel freezer per qualche ora, fino al momento di servire. Nel frattempo pulite il melone e con uno scavino formate delle palline. Con lo zucchero frullate la polpa rimasta. Al momento di servire togliete dal freezer lo sformato, disponetelo su un piatto di portata e decorate con la salsa e le palline di melone.



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/risponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). Potete trovare i numeri arretrati di AIPInews sul sito: <https://www.aipiitalia.it/site/download/>

Il rimborso potrà essere erogato a seguito della presentazione di:

- Modulo "Fondo di Solidarietà AIPI" (scaricabile dal nostro sito: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo), debitamente compilato.
- Giustificativo rilasciato dalla struttura ospedaliera attestante le giornate di presenza.
- Originali dei giustificativi di spesa (viaggio, alloggio); non saranno considerati validi giustificativi di spesa privi di valore fiscale; si consiglia di conservare una fotocopia della documentazione inviata.
- Fotocopia dell'attestato del valore ISEE del nucleo familiare del paziente.
- Fotocopia della carta di identità del paziente.

La documentazione relativa a ciascuna trasferta presso il centro di cura dovrà essere inviata separatamente. I rimborsi spese saranno effettuati tramite bonifico bancario.

Il modulo di contributo spese "Fondo di Solidarietà AIPI" è scaricabile dal nostro sito: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo, per eventuali chiarimenti scrivere a: amministrazione@aipiitalia.it

La documentazione per il rimborso dovrà essere inviata tramite posta ordinaria a Avv. Giulia Tropea, Corso Sempione 84 - 20154 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/

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 aveste già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a: Avv. Giulia Tropea - Corso Sempione, 84 - 20154 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 5XMILLE 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. In questo numero trovate allegate 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

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.).

■ 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

Potete trovare i numeri arretrati di AIPInews sul sito:

<https://www.aipiitalia.it/site/download/>

Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.

- Numeri utili

Cardiologia

Segreteria IP: fax +39 051 214 3147 attivo 24 ore - tel. +39 051

214 4008

e-mail: ipertpolm.cardiologia@unibo.it

lunedì e mercoledì 8.30-15.30

martedì, giovedì e venerdì 8.30-14.30

Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano

Solo urgenze ore 14.00-17.00 mart./ven. - tel +39 051 214 3113

Pad. 23 - Degenza - 1° piano

Bassa intensità IP - Infermieri

tel. +39 051 214 4465

Ufficio Cartelle Cliniche

tel. +39 051 214 3476

Prenotazione per le visite in libera professione (intramoenia)

tel. +39 051 9714397

Parcheggio taxi interno

dell'ospedale

tel. +39 051 214 4983

- Orari di visita feriali e festivi

Dalle 6.30 alle 8.30

Dalle 12.00 alle 14.00

Dalle 18.00 alle 20.00

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

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

■ Inviare la vostra e-mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it il vostro indirizzo e-mail.

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a settembre 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

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 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 (Organizzazione di Volontariato), già 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
+39 329 9214217
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



Consulenza previdenziale
Adelmo Mattioli, esperto di
previdenza pubblica
per prenotarsi telefonare al
+39 391 4805050



**Consulenza legale,
questioni amministrative
e informazioni generali**
Giulia Tropea, avvocato civilista
+39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it



Redazione AIPInews
Giacinta Notarbartolo di
Sciara +39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

Richiedete gratuitamente il materiale informativo a Giulia Tropea +39 391 4805050



Numeri arretrati di AIPInews
Notiziario trimestrale di AIPI
con informazioni scientifiche
sulla malattia, attività di AIPI
e filo diretto con i Soci attraverso
biografie, foto e varie



Manuale AIPI
Informazioni su
diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica (solo
online, aggiornamenti a breve)



**Guida AIPI sugli
aspetti emotivi dell'IP**
Uno strumento di
sostegno dalla diagnosi
all'accettazione della
malattia (solo online)



**La malattia nel
racconto dei pazienti**
L'esperienza del
racconto si fa emozione:
le vostre storie raccolte
negli anni



Depliant e gadgets:
Depliant, penne, portapillole,
borsine di tela ecc.
CD di rilassamento e di Yoga
a cura di Marina Brivio
Centro Yogamandir (MI)/AIPI



**IAP: consigli pratici
per la vita di tutti i
giorni** Un vademecum
ricco di suggerimenti
per vita domestica,
lavoro, bambini e
tempo libero (solo online)



**Manuale AIPI su
CPCTE, Cuore
Polmonare Cronico
Tromboembolico**
Diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica



**Guida AIPI al
trapianto di polmoni**
Vademecum per i
pazienti IP che devono
affrontare il trapianto
di polmoni

Come sostenere AIPI

Possono essere sostenitori di AIPI tutti coloro che ne condividono le finalità. I sostenitori godranno di tutti i servizi e attività di AIPI. Potranno fare libere donazioni, detraibili dalla dichiarazione dei redditi, tramite versamenti a:

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus oppure
- c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV presso: Credito Valtellinese Spa 850 - Sede di Perugia - Via Campo di Marte 6/F - IBAN: IT83G0521603001000009002974 - BIC/SWIFT: BPCVIT2S

Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate solo il codice fiscale di AIPI 91210830377 e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

Veniteci a trovare sul sito internet, sulla pagina Facebook, su Twitter, su YouTube e ora anche su Instagram!

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha ampiamente superato i 3.000 followers, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome @AipiOdv su YouTube nel canale [AIPI ITALIA](https://www.youtube.com/channel/UCIPIITALIA) e seguiteci ora anche su Instagram con [aipi_odv](https://www.instagram.com/aipi_odv/)!