

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XIX • Trimestrale

n. 74 • ottobre-dicembre 2021

news



anni di
AIPI



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

NUMERO SPECIALE
ASSEMBLEA ONLINE
DEL 24 OTTOBRE 2021

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

ecco a voi il nostro AIPInews n.74... Ben 74 AIPInews sono stati pubblicati e la cifra in questione, oltre a ricordarci quanto è stato fatto in questi anni, ci sprona e ci incoraggia per fare sempre di più e sempre meglio! Tante volte abbiamo detto quanto questo 2021 sia importante per la nostra Associazione, quanto sia fondamentale. Abbiamo raggiunto l'importante traguardo dei 20 anni di attività, lo abbiamo festeggiato con un piccolo gadget celebrativo che avete tutti ricevuto con l'AIPInews n.73, **ma abbiamo voluto dedicare a questa unica ricorrenza anche la copertina natalizia della nostra rivista con la quale vogliamo farvi arrivare i nostri più affettuosi auguri!**

Questi 20 anni sono stati davvero un lungo periodo, nel quale abbiamo costruito tanto a livello di servizi, opportunità, contatti e sostegno ai pazienti di Ipertensione Polmonare e ai loro familiari. Abbiamo intrapreso un percorso di grande dedizione verso il concetto di diffusione di informazioni sulla nostra patologia a livello micro e macro. Siamo partiti dalle condivisioni fatte con il nostro servizio telefonico fino ad arrivare alla Campagna di Informazione intitolata **"La vita in un respiro"** con testimonial Carolina Kostner, che ci ha visti protagonisti, per tutto il 2021, di una grande esposizione mediatica a favore della diffusione di informazioni sulla nostra patologia e sull'importanza del concetto di diagnosi precoce.

Questo numero della nostra rivista è davvero speciale: è un'edizione completamente dedicata alla nostra prima **Assemblea Generale on line**, che ha preso vita il 24 ottobre e che si è rivelata un'interessantissima modalità per poterci mettere in contatto e condividere informazioni a distanza. Non possiamo fare altrimenti, per ora. Nelle pagine a seguire troverete le relazioni degli interventi che ci sono stati durante l'Assemblea, affinché tutti possano essere a conoscenza dei contenuti che sono stati trattati.

Nel mio intervento vi ho voluto relazionare in ordine temporale sulle molteplici attività condotte durante il 2020/2021 con un occhio di riguardo al 15 marzo 2021: data in cui AIPI OdV ha festeggiato i suoi 20 anni. Per questa ricorrenza ho voluto citare testualmente le parole di un pensiero che ha scritto Pisana, la quale, insieme a me e a tutto il direttivo, ha visto passare velocemente questi 20 anni. Nel mio discorso troverete anche un accenno in relazione ai bilanci (scaricabili nel nostro sito) di AIPI OdV, che è economicamente in salute, ma che ha sempre bisogno di voi, delle vostre donazioni e del vostro supporto durante le campagne del 5x1000, un'opportunità importantissima per noi, che va assolutamente sempre utilizzata e laddove possibile condivisa con tutti i nostri conoscenti.

A seguire l'interessantissimo intervento del Prof. Nazzareno Galì che ha partecipato con grande piacere alla nostra Assemblea Generale on line e ci ha permesso di non interrompere questo tradizionale spazio di condivisione con lui. Il Professore ci ha descritto, come di consueto, **gli aspetti più recenti messi in campo nel trattamento dell'Ipertensione Polmonare**. A seguito di numerose domande emerse durante il suo intervento, un importante spazio e grande attenzione, sono stati da lui dedicati anche a un approfondimento sulla tematica dei vaccini... andate a leggere.

A seguire, la nostra Giulia Tropea ci ha illuminato con un bellissimo e dettagliato approfondimento relativo al **Testo Unico sulle Malattie Rare**: è stato un grande traguardo per chi opera nel panorama delle malattie rare. Il 27 novembre è stata pubblicata in Gazzetta Ufficiale la "Legge 10 novembre 2021, n. 175" recante disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani! Giulia ha preparato anche un aggiornamento in merito alla **tutela dei lavoratori fragili in epoca di COVID-19**.

Infine l'intervento della nostra carissima Vice-Presidente Claudia Bertini che ci ha annunciato, con grande dispiacere, che non si ricandiderà alle prossime elezioni per motivi personali. Con una certa commozione, ci tengo a ringraziare Claudia per tutto il lavoro che abbiamo fatto, per gli scambi di idee e opinioni, sempre costruttivi e per la possibilità che mi ha dato di conoscerla e di lavorarci insieme.

Come vi dicevo questo è un numero inusuale di AIPInews, completamente dedicato a quella che era la nostra attività più importante di cui il COVID-19 ci ha privati: l'Assemblea Generale. Preparatevi per il 2022 perché troveremo il modo per esservi... sempre più vicini.

Consuntivo 2021: è stato un anno incredibile, la pandemia non ci ha reso la vita facile, ma abbiamo centrato tanti obiettivi importanti per AIPI OdV e abbiamo trovato, nonostante la lontananza, tanti modi per essere vicini a tutta la nostra comunità.

Vorrei ringraziare per questo AIPInews, ma anche per tutto il sostegno e la fiducia accordatami nel tempo, il Direttivo di AIPI OdV, Giacinta e Giulia e vorrei invitarvi tutti a seguirci nella nostra pagina **Youtube AIPI ITALIA** dove troverete un bellissimo video preparato da Pisana e Giacinta nel quale abbiamo racchiuso un po' della nostra storia di questi primi 20 anni.

Con i più sentiti auguri di Buon Natale e Felice Anno Nuovo!

Leonardo Radicchi

AIPInews

Direttore responsabile
Claudia Bertini

Coordinatore di redazione
Leonardo Radicchi (Perugia)

Comitato di redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciarra
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel/fax. 02 29512476
redazione@aipiitalia.it

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

Stampa
Grafiche Diemme S.r.l
Bastia Umbra (Perugia)

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente
Claudia Bertini (Milano)

Consiglio Direttivo
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Oristano)
Evelina Negri (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico
Nazzareno Galì (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

Per corrispondenza:
Avv. Giulia Tropea
Corso Sempione, 84 - 20154 Milano

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

Codice Fiscale n. 91210830377

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

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

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

ASSEMBLEA AIPI 2021



INTERVENTO DEL PRESIDENTE LEONARDO RADICCHI

Amici di AIPI, come saprete, il 24 ottobre ha avuto luogo la nostra prima Assemblea Generale on line... non potevamo fare altrimenti. Il COVID-19 ha rallentato il passo, gran parte delle attività sono tornate a normale regime, ma l'organizzazione di un'assemblea con tante persone provenienti da ogni parte d'Italia ci sembrava davvero troppo pericoloso. Per questo la ragione ha vinto sul desiderio e abbiamo organizzato un incontro on line... che devo dire è venuto benissimo! In queste pagine vi relaziono su quanto detto in assemblea di modo che tutti possano sapere i contenuti che sono stati trasmessi.

Alcuni numeri: AIPI è arrivata alla sua sedicesima Assemblea Generale; sono stati pubblicati **73 AIPInews** e **6 manuali sull'Ipertensione Polmonare (IP)** di cui uno in revisione; è stato realizzato **un nuovo flyer di presentazione** per i pazienti che entrano in contatto con l'ambulatorio IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna per sopperire all'impossibilità di essere presenti in ospedale di persona durante il periodo COVID-19; abbiamo il nostro sito www.aipiitalia.it che riceve sempre molte visualizzazioni e crescono anche le pagine social (Facebook, Instagram, Twitter, Youtube); continuiamo a fornire una serie servizi di carattere psicologico, legale, previdenziale, logistico e telefonico; nel 2020 abbiamo erogato € 3.392 come fondo di solidarietà; siamo partner di UNIAMO, OMAR, PHA Europe, WSPHA.

Ottobre 2019/gennaio 2020: AIPI OdV è stata protagonista di varie uscite in CorriereDellaSera.it, nell'inserto **Buone Notizie del Corriere della Sera** e nel canale social del Policlinico S. Orsola-Malpighi. Abbiamo parlato delle nostre attività, affermando l'importanza del riconoscimento sociale dell'IP: "Vorrei che l'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) fosse sdoganata e che i malati fossero rispettati come meritano", ho detto nelle mie interviste.

Gennaio 2020: abbiamo firmato un documento redatto da OMAR che pianifica il primo **Tavolo Tematico dedicato all'Assistenza Domiciliare Integrata** e realizza: "Cure Territoriali e Malattie rare: verso un nuovo modello di presa in carico dei pazienti". Il Tavolo Tematico ha l'obiettivo di fornire uno strumento utile a organizzare un nuovo percorso di cura per i pazienti affetti da malattie rare e l'esigenza di individuare una

soluzione che venisse incontro alle complesse problematiche dei pazienti nell'ambito delle cure domiciliari che non vengono garantite, in modo omogeneo, su tutto il territorio nazionale.

Febbraio 2020: AIPI, nell'ottica della Campagna di sensibilizzazione sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare ha deciso di realizzare un'indagine, attraverso un questionario. I risultati hanno permesso di elaborare alcuni contenuti per la Campagna per far conoscere l'IP e per far capire l'importanza di rivolgersi a un Centro Esperto e di ricevere una diagnosi corretta e precoce. Il tutto per aiutare i cittadini che possono essere affetti da IP, ma non lo fanno.

31 marzo 2020: siamo stati firmatari di una lettera di UNIAMO destinata al governo, in cui si chiedeva chiarezza in merito all'emergenza COVID-19:

«In qualità di Associazioni che promuovono e tutelano i diritti Umani, Civili e Sociali, la qualità di vita delle persone con disabilità e malattie croniche, oncologiche, rare e complesse, chiediamo che vengano messe in atto azioni preventive affinché non ci si ritrovi di fronte alla necessità di scegliere quali vite umane meritino di essere salvate e quali sacrificate».

1 aprile 2020: abbiamo firmato una lettera sulle terapie domiciliari indirizzata al Senato e redatta da OMAR:

«Da anni chiediamo maggiore diffusione delle terapie domiciliari laddove possibile. Con il COVID in alcune Regioni siamo costretti a scegliere tra il rischio di contagio e il rischio di peggiorare la nostra salute per mancanza di terapia. La soluzione esiste, indicata da determina dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) con "Raccomandazioni a carattere eccezionale per la somministrazione domiciliare dei farmaci" ed è necessario incentivare la terapia domiciliare con regole chiare perché su sicurezza e appropriatezza non si possono fare deroghe».

11 aprile 2020: vi abbiamo spedito una lettera per gli auguri di Buona Pasqua, era una Pasqua diversa per tutti, perciò ho voluto mandarvi un messaggio di grande vicinanza.

20 aprile 2020: con OMAR siamo stati firmatari di una lettera sulle terapie domiciliari indirizzata al Senato.

«Chiediamo che vengano considerati gli emendamenti che prevedono di destinare a prevenzione e assistenza per pazienti affetti da malattie rare, fibrosi cistica e immunodepressione, le risorse

derivanti dall'aumento di accise su c.d. "Tabacco Riscaldato". Il Governo si era già espresso in senso positivo con approvazione di impegno indicato dalla Senatrice Binetti. Chiediamo alle forze politiche di aderire alla richiesta per tutelare la dignità della persona e il bene comune: un elemento di equità sociale per l'erogazione delle terapie e dell'assistenza in un momento di emergenza come questo. Per i pazienti rari l'aderenza terapeutica e le prestazioni sanitarie sono fondamentali, dato che il decorso delle patologie è molto veloce e progressivo... anche un giorno può essere decisivo».

21 aprile 2020: mentre il CODIV-19 dilagava, abbiamo iniziato "Fattore J", un percorso ideato per le scuole, che voleva aiutare i giovani a sviluppare intelligenza emotiva ed empatia verso chi è affetto da patologia. Il progetto ideato da **FONDAZIONE MONDO DIGITALE** con **JANSSEN ITALIA** (divisione farmaceutica di Johnson&Johnson) ha visto coinvolto AIPI OdV durante i mesi di maggio e giugno ed è stato presentato il giorno **8 maggio** in conferenza stampa con il Ministro della Salute, il Sindaco di Roma Virginia Raggi e gli esponenti di Fondazione Mondo Digitale, Janssen Italia e dell'Istituto Superiore di Sanità.

5 maggio 2020: abbiamo ricevuto i risultati di una ricerca di Doxpharma dove vediamo che su 500 persone intervistate: 58 conoscono IP tra le patologie rare (13% conoscono qualcuno che ha IP); 1 persona conosceva AIPI; il 90% non è associato a una Organizzazione di Volontariato (OdV e l'86% non destina il suo 5X1000 a nessuno. Questi dati ci fanno capire quanto lavoro c'è da fare e quante risorse dovremmo intercettare con il 5x1000.

Giugno 2020: all'inizio della Fase 2 Covid-19 abbiamo intrapreso la campagna "AIPI vs COVID-19" acquistando 2.800 mascherine chirurgiche e 1.400 flaconi di gel sanificante che abbiamo spedito a casa di tutti voi con AIPInews. Volevamo esservi vicini e permettervi di uscire di casa con gli ausili di protezione già pronti nelle vostre mani.

10 luglio 2020: abbiamo pubblicato un post su Facebook con l'immagine di un ciak cinematografico e abbiamo scritto: «Qualcosa bolle in pentola, continuate a seguirci». Stavamo girando le prime riprese per il video della Campagna con Carolina Kostner.

7 settembre 2020: a Milano siamo stati protagonisti di una conferenza stampa in cui Janssen Italia e AIPI OdV hanno annunciato l'inizio della collaborazione per creare un percorso di informazione sull'IP. Presenti a questo dibattito la Senatrice Paola Binetti (Presidente Intergruppo Parlamentare per le malattie rare), il Prof. Galì, il Dott. Scaccabarozzi (Presidente e Amministratore Delegato Janssen Italia) e il sottoscritto.

1 ottobre 2020: sono ripresi gli appuntamenti con **FattoreJ**, la sfida è continuata con altri 8 incontri.

13 ottobre 2020: è stata raccontata la conferenza stampa di Milano sul Corriere.it e pochi giorni dopo NewsWeek ha pubblicato una classifica con le 200 principali strutture internazionali divise per singole specialità. Per la cardiologia l'Italia tra i primi 50 posti ha 3 strutture, tra le quali troviamo il Policlinico S. Orsola-Malpighi: complimenti allo Staff del Reparto di Cardiologia e al Prof. Galì per questo risultato.

Ottobre 2020: AIPI OdV ha lavorato per effettuare gli adeguamenti alla recente **Riforma del Terzo Settore**:

1. Stesura Statuto aggiornato che tenga conto di nuove prescrizioni obbligatorie.
2. Trasformazione denominazione sociale
3. Stesura di un Libro Soci.

Per stendere un Libro Soci è necessario avere un'Assemblea dei Soci e per questo abbiamo chiesto nei nostri canali di comunicazione chi desiderava entrare nell'Assemblea dei Soci, facendo distinzione tra i vari ruoli:

- **Sostenitore:** chi versa una "donazione";
- **Sostenitore Iscritto:** chi versa una "donazione" e si iscrive ad AIPI ODV;
- **Socio:** chi versa una "quota associativa", condivide le finalità di AIPI e il suo operato, contribuendo al raggiungimento di scopi sociali e attività. Il Socio è iscritto all'OdV, partecipa alle Assemblee in cui si vota la modifica dello Statuto, si discute il bilancio e si analizza l'ordine del giorno.

2 novembre 2020: AIPI OdV ha messo a disposizione 3.000 € agli iscritti per 1 pernottamento di max 2 persone c/o l'AE-milia Hotel.

9 novembre 2020: pubblicato su Spotify il primo podcast del progetto "La vita a perdifiato". Un modo nuovo e coinvolgente di raccontare 12 storie di IP, per parlare della patologia e farla conoscere. Le storie sono lette da **Enrico Ruggeri** e i podcast sono realizzati da **#JanssenItalia** in collaborazione con le associazioni di pazienti **Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti Adulti (AICCA)**, **Associazione Italiana Iperensione Polmonare (AIPI)**, **Associazione Malati Iperensione Polmonare (AMIP)**, **Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia (GILS)**.

27 novembre 2020: abbiamo patrocinato il "Pulmonary Hypertension by Clinical Cases 2020". Il convegno che si è svolto in forma di *webinar*, come di consueto ha visto la partecipazione dei massimi esperti italiani/internazionali sul tema dell'IP e ha richiamato partecipanti da tutto il mondo.

4 dicembre 2020: ultima data di **FattoreJ** con 300 studenti che hanno dimostrato come sempre grande interesse.

15 dicembre 2020: è iniziata la nostra campagna di sensibilizzazione "La vita in un respiro" al fianco di **PHocus360** e **Janssen Italia** con **Carolina Kostner** come testimonial.

22 dicembre 2020: abbiamo ricevuto un sms di ringraziamento



da una mamma, sostenuta per un problema del figlio. Le attività che portiamo avanti giornalmente non ci impediscono di fare il lavoro per il quale AIPI è stata creata: supportare pazienti e famiglie. Questa mamma che ci aveva contattato per dirci che al figlio, malato di IP, non era stata riconosciuta l'invalidità, noi l'abbiamo incoraggiata a lottare, ha parlato con Giulia Tropea e ha trovato la forza di fare ricorso... un percorso lungo che è culminato con il riconoscimento dei propri diritti.

21 gennaio 2021: è ripartito **Fattore J** con un primo incontro molto partecipato: 400 ragazzi connessi da tre scuole del Piemonte, tre del Lazio, una dalla Sicilia e una dalla Lombardia.

23 febbraio 2021: siamo stati firmatari di una lettera con UNIAMO, inviata al Ministro Speranza sulla **priorità vaccinale dei malati rari**. Abbiamo seguito le vicende legate ai vaccini, preoccupandoci che fossero sicuri per la nostra comunità e per prendere una posizione sulle priorità. Con l'Istituto Superiore della Sanità, abbiamo sollecitato le Regioni a procedure certe e trasparenti sulle priorità ministeriali.

1 marzo 2021: siamo stati firmatari di una lettera con OMAR, con un appello al Ministro Speranza per vaccinare le persone fragili prima di quelle in salute.

5 marzo 2021: Amalia Milano, membro dell'Assemblea dei Soci, ha scritto una splendida lettera a **L'Espresso**. Nella rubrica della giornalista Stefania Rossini, in poche righe, Amalia ha toccato argomenti di primaria importanza, sottolineando l'importanza dei vaccini per i "pazienti fragili", ricordando che il concetto di rarità contiene qualcosa di unico e prezioso... da difendere. Ha citato la Campagna sull'IP **"La vita in un respiro"** ricordando l'impegno di AIPI! Grazie Amalia!

8 marzo 2021: in **"La vita a perdifiato"** un nuovo podcast è stato caricato online su Spotify!

15 marzo 2021: AIPI OdV ha festeggiato i suoi 20 anni e io desidero celebrare questa data con le parole di Pisana che ha guidato AIPI sin dall'inizio:

«Con un gruppetto di pazienti e il Prof. Galiè abbiamo firmato l'atto costitutivo di AIPI da un notaio di Bologna. Ricordo ancora la gioia e l'entusiasmo di tutti noi per questo progetto. Poco dopo abbiamo creato il sito e poi si sono aggiunti gli account sui social media, la rivista *AIPInews*, il servizio assistenza telefonica, le Assemblee, i manuali per i pazienti, il Fondo di Solidarietà, l'assistenza previdenziale, legale, psicologica. Le campagne di sensibilizzazione e le tante iniziative. 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».

23 marzo 2021: abbiamo ricevuto il report sulla pianificazione sui media realizzata per **"La Vita in un respiro"**:

- **Web** > da fine dicembre a fine febbraio 9 milioni di *impressions* e 46 mila click di utenti sui nostri contenuti (in particolare sul video con Carolina).
- **Carta stampata** > IoDonna, Vanity Fair, Sette del Corriere e Oggi con 5 milioni di lettori. Su Oggi la campagna era in seconda pagina, subito dopo la copertina.
- **TV** > gennaio/febbraio 241 passaggi su Sky, durante le edizioni in *prime time* di SkyTG24, con una crescita costante

Attività 2020

15 Dicembre 2020

Finalmente possiamo lanciare la ns campagna di sensibilizzazione: **"La vita in un respiro"**
Al fianco di **PHocus360 #Janssentalia** e con **Carolina Kostner** come testimonial.

<https://www.youtube.com/watch?v=6G5AJtgLzQ>



di spettatori. Il video della nostra campagna è passato 471 volte su Sky.

- **Marzo/aprile** > si è cercato di rafforzare la campagna sull'IP attraverso interviste radiofoniche. Ci è stato dedicato uno spazio sul numero di aprile di *Starbene*.
- **Rassegna stampa** > 516 riprese da media e riviste per un totale di 23 milioni di visioni.

25 marzo 2021: il nostro pensiero per Pasqua! Abbiamo inserito in *AIPInews 2* mascherine FFP2, altamente protettive, per difendervi in maniera più decisa dalle varianti. Per voi o per i vostri cari, un ulteriore sforzo per essere sempre al vostro fianco. Abbiamo cercato di aiutarvi a proteggervi!

28 marzo 2021: abbiamo partecipato a un percorso di formazione per insegnanti sulle malattie rare, organizzato da UNIAMO con l'Università di Messina, nell'ambito del progetto **IntegRare**. Abbiamo raccontato la nostra esperienza con **Fattore J**. È stata posta grande attenzione verso l'inclusione dei malati nei percorsi scolastici.

10 aprile 2021: Giulia Tropea ha partecipato all'incontro del percorso **Con Le Tue Parole** organizzato da UNIAMO in collaborazione con l'**Università LUMSA**. Si è parlato di inserimento lavorativo dei malati rari partendo dal concetto di inclusione e collaborazione tra scuola e mondo del lavoro. Istruzione per competenze e collaborazione tra insegnanti, medici e famiglia. Nel privato e nel pubblico ancora non sono rispettate le quote di assunzioni destinate ai lavoratori disabili, per questo auspichiamo l'inserimento di una figura professionale che sappia occuparsi dei lavoratori disabili in base alle loro esigenze.

23 aprile 2021: abbiamo patrocinato il **"Pulmonary Hypertension by Clinical Cases 2021"** evento di strategie educative sull'IP che si è svolto in modalità digitale. Si sono dati appuntamento medici provenienti da Belgio, Italia, Francia, Germania, Giappone, Irlanda, Polonia, UK e Stati Uniti d'America per discutere casi clinici in maniera interattiva e presentare prove scientifiche.

5 maggio 2021: per la **Giornata mondiale dell'IP** abbiamo organizzato un incontro con **FattoreJ** intitolato: **"Se la malattia è rara, come la riconosciamo?"**. Hanno partecipato 600 studenti e ospiti importanti: la Dott.ssa Bergamini di J&J, il Prof.

Galiè, la Dott.ssa Michilli di **Fondazione Mondo Digitale**, Carolina Kostner e il sottoscritto. Nel pomeriggio Marco Mazzoli in **“LO ZOO DI 105”**, programma da 1.000.000 di ascoltatori, ha ricordato la Giornata Mondiale dell’IP, parlando di IP e di AIPI in diretta nazionale.

6 maggio 2021: a seguito della Giornata Mondiale dell’IP Carolina ha citato AIPI OdV e **“La vita in un respiro”** in un’intervista a Vanity Fair Italia dove ha raccontato la sua esperienza come testimonial:

«Non hanno dovuto convincermi per partecipare a questa iniziativa»... «È stato un onore per me fare parte di una campagna sociale con un valore etico così alto... L’obiettivo è far sì che la gente diventi più consapevole riguardo alla malattia e ai rischi collegati»... «Io stessa non conoscevo questa malattia e solo dopo aver parlato con il presidente di Associazione Italiana Ipertensione Polmonare ne sono venuta a conoscenza».

15 maggio 2021: in 5 mesi abbiamo esaurito il voucher di 3.000 € per i pernottamenti all’Aemilia. Abbiamo supportato molte persone e ringraziamo chi ci ha scritto per dimostrare la sua gratitudine e chi ha voluto contraccambiare il nostro gesto con una donazione!

17 maggio 2021: evento finale di **Fattore J**.

8 luglio/29 settembre 2021: abbiamo partecipato a due *webinar* dedicati alle malattie rare, organizzati da **Motore Sanità**, dei quali ci siamo fatti promotori. L’iniziativa desidera aprire un confronto sulla gestione delle patologie rare a livello regionale.

17 settembre 2021: abbiamo partecipato a un **Corso di alta formazione sulla Comunicazione Istituzionale** erogato da **Alta Scuola Economia e Management Sistemi Sanitari (ALTEMS)** per rispondere ai bisogni delle Associazioni, affinché siano in grado di affinare le capacità per far sentire la nostra voce.

23 settembre 2021: è ripartito **Fattore J “Nelle mani della scienza”**. Una nuova edizione presentata attraverso la campagna sulla fiducia nella scienza realizzata da **Fanpage.it**. Gli ideatori della campagna hanno incontrato i giovani studenti nella prima sessione formativa del 2021/22 dedicata a una malattia rara **“che toglie il respiro”** e animata proprio da noi. Dopo aver raggiunto 100.000 giovani nello scorso anno scolastico ci prepariamo a coinvolgerne altrettanti nel 2021/2022.

Il **24 ottobre 2021** dopo 10 mesi di lavoro lanciamo il nostro nuovo sito: www.aipiitalia.it



INTERVENTO DEL PROF. NAZZARENO GALIÈ PROFESSORE ORDINARIO DI CARDIOLOGIA, S. ORSOLA-MALPIGHI, BOLOGNA

Il Prof. Galiè ci riporta che pochi pazienti con IP hanno contratto il COVID-19, grazie ai comportamenti raccomandati: mantenere distanziamento sociale ed effettuare il vaccino, fondamentale per chi presenta comorbidità. Durante la pandemia i controlli all’ambulatorio di IP del S. Orsola-Malpighi sono stati ridotti, proprio per evitare che i pazienti facessero spostamenti rischiosi e si è cercato di prestare assistenza attraverso servizi di telemedicina. Ora la situazione si sta normalizzando e si è ripreso anche ad effettuare tre o quattro ricoveri a settimana.

Nel frattempo la ricerca sull’IP non si è fermata e sono stati portati avanti studi preliminari di Fase 2, che hanno testato nuovi farmaci e nuove strategie che stanno dimostrando effetti favorevoli, il che non porta automaticamente all’approvazione del farmaco, ma sono il primo passo nel percorso di approvazione da parte delle autorità regolatorie. È stato sperimentato il Sotatercept, farmaco che prevede somministrazione sottocutanea non in maniera continua, ma ogni due settimane, tramite iniezione. Il farmaco agisce su una via metabolica mai esplorata, la via del BMP2, il recettore in cui si situa la mutazione genetica dei casi familiari e non solo, in quanto anche nei casi con assenza di familiarità questa via metabolica

è alterata, come ad esempio nei soggetti con IP idiopatica. L’effetto del farmaco è stato testato nei pazienti con IP idiopatica, IP associata a malattie del tessuto connettivo (ad esempio la sclerodermia) e IP associata a cardiopatie congenite. È stato altresì testato in combinazione ai farmaci delle tre vie metaboliche utilizzati negli ultimi 20 anni: gli antagonisti recettoriali dell’endotelina, gli inibitori della fosfodiesterasi quinta e i prostanoidei. Alcuni pazienti hanno assunto 4 farmaci, attraverso le quattro vie metaboliche e il farmaco ha dimostrato che, in combinazione con gli altri 3, riduce le resistenze polmonari. Sono iniziati recentemente, dopo alcuni impedimenti a causa della pandemia, altri due studi di Fase 3 che daranno esiti nell’arco di circa 2 anni. In relazione a questi studi si stanno reclutando pazienti per la sperimentazione.

Sono in corso anche degli studi per le forme di IP che attualmente non hanno vantaggi terapeutici dai consueti farmaci per questa patologia, come le forme legate allo scompenso del cuore sinistro o alle malattie respiratorie. Sono studi preliminari, ma è possibile che in pochi anni sia possibile trattare anche queste forme di IP che appartengono al Gruppo 2 e Gruppo 3 della classificazione OMS; ci vorrà solo un po’ più di tempo

perché la ricerca/sperimentazione per questi tipi di IP è iniziata più di recente.

La ricerca sulle terapie dell'IP ha subito un rallentamento, ma non si è mai fermata e lo dimostrano i lavori sulle **nuove Linee Guida**, che saranno pubblicate ad Agosto 2022, al **Convegno della Società Europea di Cardiologia (ESC)**. Ci saranno alcune novità che sono state già applicate, soprattutto dal punto di vista terapeutico, perché portate avanti proprio dai Centri di Riferimento. Le Linee Guida necessitano di un iter di revisione complesso e per questo non si possono accorciare i tempi: tutto ciò che viene proposto deve essere approvato secondo le procedure.

Non si sono mai fermati, nonostante il periodo di pandemia, i trapianti. Gestire l'attività trapiantologica in questa fase non è stato semplice, era necessario prevedere degli spazi dedicati al percorso trapianto all'interno di una struttura piena di pazienti COVID-19; grandi difficoltà, superate al fine di mantenere le attività urgenti per i soggetti bisognosi anche di terapie avanzate.

La battaglia contro il virus però non è finita! Non tutti collaborano, soprattutto chi rifiuta il vaccino, pensando al proprio benessere piuttosto che al danno che può essere inferto ai pazienti fragili. La terapia contro il COVID-19 è una terapia di gruppo, non individuale: chiunque si espone all'infezione può trasmetterla. Il vaccino è efficace al 90% e questo è un dato eccezionale! È il primo vaccino con un'efficacia così alta. Ci sono effetti collaterali, come ci sono per tutti i vaccini come anche per farmaci come l'aspirina, ma aver paura degli effetti indesiderati che capitano a una persona su un milione non è giustificabile. Non pretendiamo che tutti conoscano la medicina, ma quello che tutti dovrebbero capire è il danno che il mancato vaccino provoca; esporsi al contagio e alla trasmissione danneggia non solo chi non fa il vaccino, ma mette anche in pericolo altre persone. L'efficacia del vaccino aumenta in proporzione al numero di persone che lo fanno. In Italia abbiamo fatto scelte corrette e infatti siamo il Paese europeo con la situazione migliore. In altre nazioni è in corso una ripresa dei contagi che da noi non vediamo: in UK hanno 30/40.000 infezioni al giorno, noi ne abbiamo 3/4.000 (dati al momento in cui si è svolta l'assemblea, ndr). Questo testimonia che l'Italia ha fatto meglio di altre nazioni che ritenevamo più organizzate.

Leonardo Radicchi: "Prof. Galiè, durante un incontro di FattoreJ le è stato chiesto come hanno fatto a sviluppare il vaccino in così poco tempo? Ce lo può spiegare?"

Il Prof. Galiè risponde che è stato possibile realizzarlo grazie alla metodica dell'RNA messaggero, il quale non è che la stampa per le proteine che sono presenti nell'organismo in diversi processi. In questo caso l'RNA messaggero del vaccino è la stampa della porzione di virus che fa entrare il virus nella cellula e con la somministrazione del vaccino, si formano nel nostro corpo gli anticorpi per bloccare il virus, per non farlo entrare nell'organismo. Questa strategia può servire per altri farmaci, attraverso i quali non si somministrerebbe il farmaco in sé, ma si farebbe in modo che questo venga prodotto dall'organismo. Si è riusciti ad applicare questa strategia innovativa sui vaccini e il fatto che ci fossero molti malati ha chiaramente



giovato; la pandemia ha permesso di realizzare studi con migliaia di pazienti in poco tempo. Proprio perché il COVID-19 è grave si è potuto dimostrare l'efficacia del vaccino: più grave è la malattia, più facile è capire e provare l'utilità e l'efficacia del farmaco. L'efficacia elevatissima del vaccino è stata dimostrata nel ridurre infezioni, forme gravi e mortalità: tutto questo è stato incredibile. È stata una fortuna trovare un vaccino rapidamente e soprattutto trovare un vaccino efficace. In merito al richiamo, per l'influenza lo facciamo tutti gli anni da 30/40 anni e non è una manifestazione di non efficacia. Il virus continua a circolare, ma a differenza delle due precedenti ondate, dove la situazione era devastante, ora la situazione è gestibile. Attualmente l'80% degli infetti non è vaccinato e i vaccinati che si infettano hanno una forma lieve. Il ritardo nella neutralizzazione della pandemia è legato a chi non si vaccina e consente la circolazione del virus.

Il Professore risponde a una domanda in merito alla terza dose di vaccino dicendo che è meglio farla, anche perché stiamo entrando nel periodo dell'influenza. Va fatto anche il vaccino contro l'influenza. Dosare gli anticorpi non è sufficiente per valutare se un paziente debba o non debba rifare il vaccino. Non è pericoloso fare la terza dose nonostante il numero alto di anticorpi, perché il sistema immunitario è fatto di anticorpi e cellule: se c'è un'infezione l'organismo produce anticorpi e cellule che combattono l'infezione, per cui avere molti anticorpi non lascia prevedere come l'organismo reagirà all'infezione. Il vaccino fa produrre gli anticorpi contro una particolare proteina, la proteina *spike* del virus, impedendole di entrare nell'organismo. La terza dose, identica alle altre dosi, non provoca effetti collaterali potenzialmente maggiori. La terza dose è già iniziata, prima per i soggetti fragili, poi per medici e infermieri e serve per rendere più potente l'efficacia del vaccino. Comunque non siamo più in una situazione di emergenza e per questo non è necessaria la corsa al vaccino come durante la prima fase della vaccinazione.

Il Professore risponde ad una domanda in merito al vaccino per le donne incinte dicendo che sarebbe consigliato che si vaccinassero, così i bambini nascerebbero già con gli anticorpi. Nell'allattamento va valutato caso per caso se vaccinare la donna, che esce poco di casa e quindi è meno esposta al rischio di infezione.

In merito alla tecnologia con cui è stato sviluppato il vaccino,

il Professore ci dice che potrebbe essere usata anche per trovare nuovi farmaci per l'IP. Può essere applicata a tutte le malattie in quanto fa produrre all'organismo il farmaco di cui l'organismo necessita. L'IP però è una malattia rara e i tempi di sperimentazione di un farmaco sono più lunghi perché i pazienti sono pochi, ma è possibile che nel futuro ci siano farmaci anche di questo genere per l'IP.

Il Professore risponde ad una domanda in merito al trapianto di polmoni dicendo che le curve di sopravvivenza del trapianto di polmone indicano che in 5 anni sopravvive il 70/80% dei trapiantati. Nelle ultime due settimane a Bologna sono stati fatti 2 trapianti di polmone e i pazienti già dopo una settimana

sono usciti dalla terapia intensiva. Il problema del trapianto è la mancanza di organi. Le donazioni si trovano nelle terapie intensive e nonostante la pandemia si è riusciti a non perdere donazioni, questo è davvero eccezionale, perché le terapie intensive erano piene di pazienti COVID-19. Un donatore può donare fino a cinque organi, questo vuol dire che nell'ospedale in cui è ricoverato il donatore ci possono essere cinque trapianti contemporaneamente e le équipes sono due per ogni trapianto, una che va a prelevare l'organo e una che aspetta l'arrivo dell'organo, quindi dieci équipes per ogni donatore. Tutto questo in epoca di pandemia. È stato un grande risultato dell'organizzazione sanitaria italiana.



INTERVENTO DI GIULIA TROPEA RESPONSABILE AMMINISTRAZIONE AIPI

TESTO UNICO SULLE MALATTIE RARE

Il testo unificato delle proposte di legge recante **“Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”**, noto come **Testo Unico sulle Malattie Rare** è finalmente legge. Il 3 novembre 2021, il voto unanime della Commissione XII Igiene e Sanità del Senato, in sede deliberante, ha approvato il testo in via definitiva. Questo è un concreto passo in avanti perché abbiamo finalmente un quadro normativo lungamente atteso chiaro e soprattutto semplice per offrire un sostegno concreto a tantissime famiglie e ai loro cari che necessitano cure continue. Per la concreta applicazione della legge saranno ora necessari ulteriori passaggi: due decreti ministeriali, due accordi in Conferenza Stato Regioni e un regolamento. Occorre che tutti i decreti attuativi vengano predisposti nei tempi attesi, come dichiara anche Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice dell'Osservatorio Malattie Rare, con cui AIPI OdV collabora.

Il Testo Unico è il frutto di un importante lavoro di sintesi, disciplina finalmente in un unico quadro normativo:

- L'omogeneità delle prestazioni per i malati rari su tutto il territorio nazionale.
- L'accesso ai farmaci orfani (i farmaci orfani sono medicinali utilizzati per la diagnosi, la prevenzione e il trattamento delle malattie rare; in Europa una malattia è considerata rara quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti).
- Il sostegno alla ricerca clinica sulle malattie rare.
- L'assistenza di prossimità per i pazienti (una rete di specialisti ambulatoriali, medici di famiglia e pediatri per garantire

ai cittadini un'efficiente assistenza sanitaria sul territorio ed evitare il ricorso inutile alle strutture ospedaliere, con un possibile snellimento delle liste d'attesa).

Il Testo Unico è la base per declinare interventi concreti a pieno sostegno dei 2 milioni di malati rari in Italia e per dare attuazione ad una assistenza che sia espressione della centralità del paziente e di cure personalizzate.

La legge inquadra finalmente le malattie rare, prevede una definizione chiara per queste patologie, un Comitato e una Rete nazionale di coordinamento, piani diagnostico-terapeutici e assistenziali e Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per ciascuna specifica malattia e soprattutto più ricerca. Per le patologie che godono già di organizzazioni e di centri di riferimento con sanitari e pazienti è previsto di fare tesoro di tutte le eccellenze già presenti sul territorio. Le reti già esistenti continueranno la loro preziosa attività e potranno coordinarsi con la nuova struttura per beneficiare di aiuti concreti.

Ma vediamo nel dettaglio cosa prevede il disegno di legge:

CAPO I FINALITÀ E AMBITO DI APPLICAZIONE

Art. 1. Finalità

1. La presente legge ha la finalità di tutelare il diritto alla salute delle persone affette da malattie rare, attraverso misure volte a garantire:
 - a. L'uniformità dell'erogazione sul territorio nazionale delle prestazioni e dei medicinali, compresi quelli orfani.

- b. Il coordinamento e l'aggiornamento periodico dei livelli essenziali di assistenza e dell'elenco delle malattie rare.
- c. Il coordinamento, il riordino e il potenziamento della Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, denominata "Rete nazionale per le malattie rare", comprendente i centri che fanno parte delle ERN, Reti di Riferimento Europee, per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.
- d. Il sostegno della ricerca.

Art. 2. Definizione di malattie rare

Sono definite rare le malattie, comprese quelle di origine genetica, che presentano una bassa prevalenza: per bassa prevalenza delle malattie rare si intende una prevalenza inferiore a cinque individui su diecimila.

Art. 3. Definizione di farmaco orfano

Un farmaco è definito orfano se:

- a. È destinato alla diagnosi, alla profilassi o alla terapia di un'affezione che comporta una minaccia per la vita o la debilitazione cronica e che colpisce non più di 5 individui su 10.000 nel momento in cui è presentata la domanda di assegnazione della qualifica di farmaco orfano, oppure se è destinato alla diagnosi, alla profilassi o alla terapia di un'affezione che comporta una minaccia per la vita, di un'affezione seriamente debilitante, o di un'affezione grave e cronica, ed è poco probabile che, in mancanza di incentivi, la commercializzazione di tale farmaco sia tanto redditizia da giustificare l'investimento necessario.
- b. Non esistono metodi soddisfacenti di diagnosi, di profilassi o di terapia delle affezioni di cui alla lettera a) autorizzati o, se tali metodi esistono, il farmaco ha effetti benefici significativi per le persone colpite da tali affezioni.

CAPO II

PRESTAZIONI E BENEFICI PER LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE

Art. 4. (Piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato e Livelli Essenziali di Assistenza per le malattie rare)

1. I centri di riferimento definiscono il piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato, compresi i trattamenti e i monitoraggi di cui la persona affetta da una malattia rara necessita. Il piano, corredato di una previsione di spesa, è condiviso con i servizi della Rete nazionale per le malattie rare, che hanno il compito di attivarlo, dopo averlo condiviso, tramite consenso informato, con il paziente o chi esercita la responsabilità genitoriale e con i familiari.
2. Sono posti a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale i trattamenti sanitari, già previsti dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) o qualificati salvavita, compresi nel piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato e indicati come essenziali, appartenenti alle seguenti categorie:
 - a. Le prestazioni rese nell'ambito del percorso diagnostico a seguito di sospetto di malattia rara, compresi gli accertamenti diagnostici genetici sui familiari utili per la formulazione

Un unico quadro normativo

che prevede:

- omogeneità delle prestazioni per i malati rari su tutto il territorio nazionale,
- accesso ai farmaci orfani,
- sostegno alla ricerca clinica sulle malattie rare,
- assistenza di prossimità per i pazienti,
- centralità del paziente e di cure personalizzate,
- Comitato e Rete nazionale di coordinamento,
- piani diagnostico terapeutici e assistenziali e livelli essenziali di assistenza (Lea).

- della diagnosi, anche in caso di diagnosi non confermata.
 - b. Le prestazioni correlate al monitoraggio clinico.
 - c. Le terapie farmacologiche, anche innovative, di fascia A o H, (Classe A: farmaci a carico dal Servizio Sanitario Nazionale, Classe H: farmaci a carico dal Servizio Sanitario Nazionale solo in ambito ospedaliero, Classe C: farmaci a carico del cittadino), i prodotti dietetici e le formulazioni galeniche e magistrali preparate presso le farmacie ospedaliere e le farmacie pubbliche e private.
 - d. Le cure palliative e le prestazioni di riabilitazione motoria, logopedica, respiratoria, vescicale, neuropsicologica e cognitiva, di terapia psicologica e occupazionale, di trattamenti nutrizionali, in regime ambulatoriale, semiresidenziale, residenziale e domiciliare.
 - e. Le prestazioni sociosanitarie.
3. I dispositivi medici e i presidi sanitari, presenti nei piani diagnostici terapeutici assistenziali personalizzati, ai fini dell'assistenza dei pazienti affetti da malattie rare, sono posti a carico del Servizio sanitario nazionale, compresi la manutenzione ordinaria e straordinaria e l'eventuale addestramento all'uso. Ai fini del presente comma, si considerano i dispositivi e i presidi già oggetto di acquisto attraverso procedure di gara, ferma restando la possibilità della prescrizione di prodotti personalizzati ove ne sia dimostrata la superiorità in termini di benefici per i pazienti.

Art. 6. Istituzione del Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie rare

Nello stato di previsione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali è istituito il Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie rare, con una dotazione pari a 1 milione di euro annui a decorrere dal 2022, destinato al finanziamento delle misure per il sostegno del lavoro di cura e assistenza delle persone affette da malattie rare, con una percentuale di invalidità pari al 100%, con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104. Al fine di introdurre interventi volti a favorire l'inserimento e la permanenza delle persone affette da malattie rare nei diversi ambienti di vita e di lavoro, sono disciplinate misure finalizzate a:

- a. Garantire il diritto all'educazione e alla formazione delle persone affette da malattie rare, nelle scuole di ogni ordine

e grado, assicurando che il piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato sia attivato anche in ambiente scolastico, con il supporto del personale della scuola appositamente formato, degli operatori delle reti territoriali di assistenza ed eventualmente dei familiari o del *caregiver* della persona affetta da una malattia rara.

- b. Favorire l'inserimento lavorativo della persona affetta da una malattia rara, garantendo a essa la possibilità di mantenere una condizione lavorativa autonoma.

CAPO III CENTRO NAZIONALE, COMITATO NAZIONALE E RETE NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE

Art. 7. Centro nazionale per le malattie rare

Il Centro nazionale per le malattie rare svolge attività di ricerca, consulenza e documentazione sulle malattie rare e sui farmaci orfani finalizzate alla prevenzione, al trattamento e alla sorveglianza degli stessi, cura la tenuta e la gestione del Registro nazionale delle malattie rare.

Art. 8. Istituzione del Comitato nazionale per le malattie rare

Il Comitato svolge funzioni di indirizzo e di coordinamento, definendo le linee strategiche delle politiche nazionali e regionali in materia di malattie rare.

La composizione del Comitato assicura la partecipazione di tutti i soggetti portatori di interesse del settore e, in particolare, di rappresentanti dei Ministeri della salute, dell'università e della ricerca e del lavoro e delle politiche sociali, della Conferenza delle regioni e delle province autonome, dell'Agenzia Italiana del Farmaco, dell'Istituto Superiore di Sanità, dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, dell'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale, degli Ordini delle professioni sanitarie, delle società scientifiche, degli enti di ricerca senza scopo di lucro riconosciuti dal Ministero dell'Università e della Ricerca che si occupano di malattie rare e delle associazioni dei pazienti affetti da una malattia rara più rappresentative a livello nazionale.

Art. 9. Piano nazionale per le malattie rare e riordino della Rete nazionale per le malattie rare

È previsto il riordino della Rete nazionale per le malattie rare, articolata nelle reti regionali e interregionali, con l'individuazione dei compiti e delle funzioni dei centri di coordinamento, dei centri di riferimento e dei centri di eccellenza che partecipano allo sviluppo delle Reti di Riferimento Europee (ERN).

Art. 10. Flussi informativi delle reti per le malattie rare

CAPO IV RICERCA E INFORMAZIONE IN MATERIA DI MALATTIE RARE

Art. 11. Finanziamento della ricerca sulle malattie rare e dello sviluppo dei farmaci orfani

Art. 12. Incentivi fiscali

Al fine di favorire la ricerca finalizzata allo sviluppo di protocolli terapeutici sulle malattie rare o alla produzione dei farmaci orfani, ai soggetti pubblici o privati che svolgono tali attività di ricerca o che finanziano progetti di ricerca sulle malattie rare o sui farmaci orfani svolti da enti di ricerca pubblici o privati è concesso, a decorrere dall'anno 2022, un contributo, nella forma di credito d'imposta.

Art. 13. Promozione della ricerca

Art. 14. Informazione sulle malattie rare

Il Ministero della Salute, nell'ambito delle attività informative e comunicative previste a legislazione vigente, promuove azioni utili per assicurare un'informazione tempestiva e corretta ai pazienti affetti da una malattia rara e ai loro familiari e per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare. Sono altresì definite le modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti coinvolti e delle loro famiglie.

CAPO V DISPOSIZIONI FINANZIARIE E FINALI

Art. 15. Disposizioni finanziarie

Sono previsti oneri pari complessivamente a 1 milione di euro per l'anno 2022, a 6.750.000 euro per l'anno 2023 e a 4.290.000 euro annui a decorrere dall'anno 2024, per l'Istituzione del Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie rare della presente legge, oltre ad oneri pari a 10 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2023, per gli incentivi fiscali.

LAVORATORI FRAGILI, PROROGA

Il decreto-legge 21 ottobre 2021, n. 146 ha modificato la disciplina delle tutele previste, durante l'emergenza **COVID-19**, per i **lavoratori in quarantena** e per i cosiddetti **lavoratori "fragili"**.

La nuova norma stabilisce che **l'equiparazione a malattia del periodo trascorso in quarantena** con sorveglianza attiva o in permanenza domiciliare fiduciaria con sorveglianza attiva dai **lavoratori del settore privato** è riconosciuta **fino al 31 dicembre 2021**, a fronte di apposito stanziamento.

Il decreto prevede, per i lavoratori in possesso della specifica certificazione sanitaria che non possono svolgere la propria attività lavorativa in modalità agile, **l'equiparazione del periodo di assenza dal servizio al ricovero ospedaliero**, con la conseguente erogazione della prestazione economica e il correlato accredito della contribuzione figurativa, per gli assicurati aventi diritto alla tutela della malattia del settore privato, entro i limiti del periodo massimo assistibile previsto dalla normativa vigente per la specifica qualifica e il settore lavorativo di appartenenza. Stabilisce, inoltre, per i lavoratori fragili che svolgono la prestazione lavorativa in modalità agile, che possano svolgerla anche attraverso **l'adibizione a diversa mansione** o possano

dedicarsi a **specifiche attività di formazione professionale** anche da remoto.

Si rammenta che i lavoratori fragili sono quelli in condizione di particolare rischio rispetto al contagio da COVID-19 per immunodepressione e gravi patologie croniche, disabilità gravi, comorbidità.

L'INPS, con il messaggio del 18 novembre 2021, n. 4027, comunica che si procederà, quindi, al riconoscimento della prestazione ai lavoratori privati aventi diritto alla tutela previdenziale della malattia, secondo le consuete modalità, anche per gli eventi verificatisi nel corso del 2021, seguendo un ordine cronologico, come previsto per legge.

Il messaggio fornisce, inoltre, le istruzioni operative per le strutture territoriali.

L'Istituto precisa che eventuali ricorsi amministrativi avverso i provvedimenti di diniego delle tutele, sono presi in carico dalle Strutture territoriali competenti dell'Istituto e riesaminati in autotutela, anche qualora siano stati già presentati presso i Comitati di gestione.

Viene anche sottolineato che rimane in tutti i casi la possibilità per il lavoratore di presentare ricorso all'Autorità Giudiziaria. Da sottolineare **che l'indennità di ricovero ospedaliero anche per la quarantena COVID-19 non viene conteggiata ai fini del limite di assenze per malattia (periodo di comportamento).**

Dal punto di vista pratico, l'attività di sorveglianza sanitaria eccezionale consiste in una visita medica per quei lavoratori e quelle lavoratrici che per malattie croniche, patologie oncologiche, con immunodepressione anche correlata a terapie salvavita in corso, o per comorbidità, valutate anche in relazione dell'età, corrono un rischio più alto.

Con il servizio online INAIL, dedicato alla sorveglianza sanitaria eccezionale, i datori di lavoro che non sono tenuti alla nomina di un medico competente **possono richiedere la visita all'Istituto** direttamente online.

Per accedere alla funzione del portale, è necessario essere **muniti di credenziali dispositive** che le aziende possono

La legge di conversione del decreto n. 111 2021 pubblicata in GU (legge 133 2021) ha prorogato nuovamente, **fino al 31 dicembre 2021** il diritto per i lavoratori fragili di:

- svolgere la prestazione lavorativa in **modalità agile** oppure
- essere adibiti a **mansioni diverse** nella stessa categoria o ad **attività formative**,
- ottenere il riconoscimento della tutela per i lavoratori in possesso della specifica certificazione sanitaria che non possano svolgere la propria prestazione lavorativa in modalità agile, **l'equiparazione del periodo di assenza dal servizio al ricovero ospedaliero.**

acquisire anche tramite:

- SPID.
- INPS.
- Carta Nazionale dei Servizi (CNS).
- Con l'invio dell'apposito modulo da inoltrare attraverso i servizi online o da consegnare presso le sedi territoriali INAIL.

Inviata la richiesta dal datore di lavoro, o da un suo delegato solo dopo aver compilato il modulo dedicato, **l'INAIL individua il medico della sede territoriale più vicina al domicilio del lavoratore.**

Sulla base dell'esito della visita medica, e quindi nel caso in cui sia **accertata la condizione di fragilità**, verranno fornite le indicazioni del caso per adottare **soluzioni capaci di tutelare la salute del lavoratore o della lavoratrice** per fronteggiare il rischio da coronavirus. Se non esistono soluzioni alternative, **viene formulato un giudizio di non idoneità temporanea.**

Ulteriori dettagli sulla sorveglianza sanitaria eccezionale nella **circolare INAIL numero 44 dell'11 dicembre 2020.**



INTERVENTO DELLA VICE-PRESIDENTE CLAUDIA BERTINI

La nostra cara Vicepresidente Claudia Bertini prende brevemente la parola per ringraziare Leonardo dell'impegno e dello sforzo profuso nella sua attività di Presidente che ha permesso all'Associazione di crescere e di aiutare i pazienti anche nei periodi più complicati. Claudia coglie l'occasione per annun-

ciare che non si ricandiderà alle prossime elezioni, perchè per motivi personali non riesce più a dedicare tempo sufficiente ad AIPI come Vicepresidente.

Ringrazia e saluta pertanto tutti e Leonardo ringrazia lei per tutto il tempo e la dedizione riservati all'Associazione.

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. AIPI è una Organizzazione di Volontariato (OdV), già Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (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 OdV 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](https://twitter.com/AipiOdv) su YouTube nel canale [AIPI ITALIA](https://www.youtube.com/channel/UC...) e seguiteci ora anche su Instagram con [aipi_odv](https://www.instagram.com/aipi_odv/)!