

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XX • Trimestrale
n. 75-76 • gennaio-giugno 2022

news

**Verbale dell'Assemblea Annuale
dei Soci**



Inizia il 2022: attività e idee



**La campagna di sensibilizzazione
"La vita in un respiro"
nella Giornata Mondiale dell'IP**



**Iniziative per l'aggiornamento
dei LEA e approvazione
del decreto tariffe**



Nuovo sistema di cure primarie



**Il green pass a Venezia
nel '500? Incredibile!**



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



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,
ecco il primo numero di questo 2022, un numero doppio 75+76.

In apertura la rubrica **Attività associative** dove trovate quanto è stato detto in merito alle attività di AIPI e al bilancio durante l'Assemblea dei Soci. Successivamente alcune info relative al Direttivo, nel quale accogliamo Amalia Milano e Rita Pellegrini, come consiglieri ed Evelina Negri come neo Vice Presidente. Vi raccontiamo de "I supereroi della solidarietà", la campagna pensata da AIPI per sostenere la comunicazione relativa al 5x1000, un contributo che diventa sempre più importante per il nostro sostentamento e per il quale richiediamo il vostro massimo sostegno! Tutti noi, semplicemente donando il nostro 5x1000 ad AIPI, possiamo essere supereroi della solidarietà.

Nella rubrica **Notizie Italia** vi espongo un riassunto delle attività e dei progetti portati avanti durante il 2022, non ci siamo risparmiati! Tra queste attività, come ricorderete, il webinar negli istituti scolastici intitolato FattoreJ, per il quale è stato organizzato un bellissimo evento in occasione della tappa conclusiva, per la prima volta in presenza, dove, con grande onore, siamo stati chiamati a partecipare come moderatori.

Nella rubrica **Notizie Estero** relazioniamo l'evento organizzato in occasione della Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare. L'attenzione verso la diagnosi precoce e la conoscenza dell'IP continua attraverso la campagna intitolata "La Vita in un respiro", in partnership con Janssen Italia, nella quale ritroviamo il sostegno della testimonial Carolina Kostner che ha partecipato a questo evento in diretta dal Canada. In ambito internazionale Pisana Ferrari ci racconta le recenti attività svolte da ESOT (Società Europea per il Trapianto di Organi) per la tutela degli interessi dei pazienti affetti da Ipertensione Polmonare. Chiudiamo la rubrica con un cenno storico in merito alla Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare (World Pulmonary Hypertension Day) che proprio quest'anno ha celebrato 10 anni!!!

Nella rubrica **Parliamo di...** troverete alcune novità nel campo dell'Ipertensione Polmonare; gli eventi che ci sono stati in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 2022; il bonus psicologo; le iniziative messe in atto per sollecitare l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza; la quarta dose di vaccino; la revisione del quadro farmaceutico da parte dell'Unione Europea; il nuovo sistema di cure primarie; un approfondimento sul report trapianti del 2021.

Nella rubrica **I consigli di AIPI** affrontiamo una tematica delicata, già toccata in passato... un aspetto importante nella vita di tutti noi: la relazione tra la nostra patologia e la sessualità.

Il vostro spazio è una delle rubriche più belle perché qui trovate "Le vostre storie" con i racconti di Francesca Giacometti, Maria Claps, Rita Pellegrini e Angela Caramia... ringrazio di cuore tutte quante per aver voluto condividere con la nostra comunità i loro racconti, ma soprattutto le loro sensazioni e colgo l'occasione per invitare i nostri lettori a condividere la loro storia (anche in forma anonima). Le storie di ognuno di noi sono tanti tasselli da unire, per il bene di tutti. Continua **Il vostro spazio** con un occhio a "Il Mondo in cui viviamo" una rubrica nella quale troverete dei racconti molto interessanti.

E infine, grazie a "Le ricette di Giacinta" avremo un nuovo asso nella manica da giocare in caso di cene con amici!

Prima di salutarvi dedicherò un pensiero a due persone speciali che hanno dato tanto a questa Associazione. Pisana Ferrari che il 23 marzo ha festeggiato 20 anni dal suo trapianto di polmoni: un traguardo da festeggiare con amore e grande soddisfazione che le ha donato un percorso di vita ed esperienze davvero incredibili! Claudia Bertini, che ha concluso il suo percorso da Vice Presidente in AIPI: è stato un onore poter lavorare al suo fianco per 6 anni, preparatissima in qualunque materia, sempre disponibile e aperta a sostenermi e consigliarmi in ogni iniziativa. Grazie di cuore per tutto il contributo che hai dato a questa Associazione!

Come sempre, anche per questo AIPInews ringrazio tutto il Direttivo, ma dedico una menzione speciale a Giulia e Giacinta, che fanno un lavoro unico per preparare e correggere la rivista in tempi davvero incredibili... e ovviamente grazie anche a tutti voi fedeli lettori e sostenitori!

Buona lettura a tutti amici miei

Leonardo Radicchi

AIPInews

Direttore responsabile
Claudia Bertini

Coordinatore di redazione
Leonardo Radicchi (Perugia)

Comitato di redazione
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Oristano)
Amalia Milano (La Spezia)
Giacinta Notarbartolo di Sciara (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciara
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 1.400 copie
in distribuzione gratuita

AIPI OdV

Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente
Evelina Negri (Milano)

Consiglio Direttivo
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Oristano)
Amalia Milano (La Spezia)
Rita Pellegrini (Viterbo)
Gabriele Valentini (Verona)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico
Prof. Nazzareno Galiè (Bologna)
Dott.ssa Alessandra Manes (Bologna)
Daniele Guarino (Bologna)
Massimiliano Palazzini (Bologna)
Vita Dara (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/AIPITalia?ref=hl

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

anno XX • n. 75-76 • gennaio-giugno 2022

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA AIPI 2022

- Verbale dell'Assemblea Annuale dei Soci, pag. 2
- I supereroi della solidarietà, pag. 5



NOTIZIE ITALIA

- Inizia il 2022: attività e idee, pag. 6
- Fattore J... tappa conclusiva in presenza! pag. 8



NOTIZIE ESTERO

CONVEGNI E ALTRI EVENTI

- La campagna di sensibilizzazione "La vita in un respiro" nella Giornata Mondiale dell'IP, pag. 10
- Attività recenti di tutela degli interessi dei pazienti IP nell'ambito di ESOT, pag. 12
- Giornata Mondiale IP 2022, pag. 13



PARLIAMO DI...

- Ipertensione Arteriosa Polmonare e microbiota intestinale. pag. 14
- Giornata Malattie Rare, pag. 14
- Bonus psicologo, pag. 15
- Iniziative per l'aggiornamento dei LEA e approvazione del decreto tariffe, pag. 15
- Quarta dose vaccino covid, pag. 16
- Revisione del quadro farmaceutico dell'UE, pag. 17
- Nuovo sistema di cure primarie, pag. 18
- Aggiornamento dei dati sui trapianti, pag. 20



I CONSIGLI DI AIPI

- La sessualità nella malattia, pag. 21



IL VOSTRO SPAZIO

LE VOSTRE STORIE

- Se fosse tutto sereno e tranquillo sarebbe una noia assurda! pag. 22
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, pag. 23
- Ho imparato ad apprezzare i momenti in cui sto bene, pag. 24
- Io non mollo! pag. 25
- Una vita strana, ma dignitosa, pag. 25



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- Storia dell'Ucraina, pag. 26
- 20 anni dal trapianto, un traguardo da celebrare! pag. 29
- Il green pass a Venezia nel '500? Incredibile! pag. 30



LE RICETTE DI GIACINTA pag. 31

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. 32
- Informazioni utili, pag. 33
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 33

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

IMPORTANTE: CARI SOCI, AMICI E SOSTENITORI DI AIPI, VI SEGNALIAMO CHE IL CONTO CORRENTE DELL'ASSOCIAZIONE È CAMBIATO, QUI DI SEGUITO I NUOVI RIFERIMENTI:

AIPI, ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA OdV
Crédit Agricole - Perugia - Conto corrente: 000015332661
IBAN: IT62U0623003004000015332661 - BIC: CRPPIT2PXXX

VERBALE DELL'ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI

a cura di Giulia Tropea

Il 10 aprile 2022 si è tenuta in videoconferenza l'Assemblea ordinaria dei Soci con il seguente ordine del giorno:

1. Relazione del Presidente del Consiglio Direttivo sull'esercizio sociale dell'anno 2021.
2. Presentazione e approvazione del Bilancio economico-finanziario consuntivo anno 2021.
3. Elezioni del nuovo Consiglio Direttivo.
3. Varie ed eventuali.

Erano presenti i Soci: Antonio Pugliatti, Leonardo Radicchi, Gabriele Valentini, Amalia Milano, Erica Dotti, Michele Croci, Roberta Masciolini, Barbara Severini, Massimiliano Vitali, Isabella Sannicardo, Rita Pellegrini, Claudia Bertini, Marika Gattus, Francesca Raspa, Lucia Cannalicchio, Antonio Radicchi, Chiara Radicchi, Pisana Ferrari, Evelina Negri, Teresa Loporchio e Luigi Cicognini. Assente Veronica Buscarini. Il Presidente ha illustrato qualche dato delle attività eseguite in questi anni:

- 17 incontri dell'Assemblea dei Soci.
- 75 uscite della rivista **AIPInews**.
- 6 manuali pubblicati di cui uno completamente aggiornato.
- **Sito aipiitalia.it** completamente aggiornato.
- **Facebook** che ha raggiunto 3.341 followers.
- **Instagram** 1.820 followers.
- **Twitter** 303 followers.
- **Supporti** legale, previdenziale, psicologico, logistico, telefonico.
- Erogazione di 954,00 euro attraverso il **Fondo Solidarietà**

ai pazienti, oltre all'utilizzo di un voucher di 3.180,00 euro per soggiorni all'hotel Aemilia offerti ai pazienti.

- **Partnership** con UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare), OMAR (Organizzazione Malattie Rare), PHA Europe (Pulmonary Hypertension Association Europe), ESOT (European Society for Organ Transplantation, di cui Pisana Ferrari, ex presidente AIPI, e tutt'ora membro del consiglio direttivo AIPI, fa parte del Comitato organizzatore), WSPHA (World Symposia on Pulmonary Hypertension Association).
- È stato segnalato che il **depliant di AIPI** è stato aggiornato e ristampato per renderlo ancora più fruibile.
- Il 21 gennaio 2021 è andato in onda il primo **webinar** del 2021, con **Fattore J**, con la collaborazione di Fondazione Mondo Digitale e Janssen, che ci ha messo in contatto con più di 400 ragazzi connessi da tutta Italia: 3 scuole dal Piemonte, 3 dal Lazio, 1 dalla Sicilia e 1 dalla Lombardia. Grande interesse, molte domande e una reale partecipazione. **Il progetto prevede di contribuire a educare 100.000 giovani a sviluppare intelligenza emotiva, rispetto, empatia e inclusione verso le persone affette da patologie.**
- Il 23 febbraio 2021 AIPI è stata firmataria di una lettera con UNIAMO, inviata al Ministro Speranza su **priorità vaccinale dei malati rari**. Nel frattempo, in collaborazione con l'ISS, Istituto Superiore della Sanità, abbiamo sollecitato le Regioni a procedure certe e criteri di scelta chiari e trasparenti sulle priorità ministeriali.
- Il primo marzo 2021 AIPI è stata firmataria di una lettera

Attività 2021



8 Marzo 2021
"La vita a perdifiato", il podcast a cui abbiamo collaborato, è online su Spotify!
Continuano la pubblicazione dei podcast con le 12 storie di ipertensione arteriosa polmonare, perché è necessario parlare della patologia per continuare a farla conoscere.
Le storie sono lette da Enrico Ruggeri.
Il podcast è realizzato da #JanssenItalia in collaborazione con le associazioni di pazienti AICCA, AIPI, AMIP e GILS.

Attività 2021



17 Maggio 2021
L'evento finale di Fattore J durante il quale abbiamo aperto alla tematica della fiducia nella scienza.
Obiettivo? Sconfiggere il potere che fa leva sulle paure più diffuse tra la popolazione!



con OMAR, con un appello al Ministro Speranza per **vacinare con priorità le persone “fragili”**.

- Il 5 marzo 2021 Amalia Milano, membro dell'Assemblea dei Soci, di propria iniziativa ha scritto una splendida lettera al settimanale L'Espresso sottolineando l'**importanza dei vaccini per i “pazienti fragili”**, ricordando che il concetto di rarità contiene qualcosa di unico e prezioso, da difendere.
- Dall'8 marzo 2021 **“La vita a perdifiato”**, il podcast a cui abbiamo collaborato, è stato messo online su Spotify. È poi continuata la pubblicazione dei podcast con le 12 storie di IAP, perché è necessario parlare della patologia per continuare a farla conoscere. Le storie sono state lette da Enrico Ruggeri. Il podcast è stato realizzato da Janssen Italia in collaborazione con le associazioni di pazienti AICCA (Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti), AIPI, AMIP (Associazione Malati di Ipertensione Polmonare) e GILS (Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia).
- Il 15 marzo 2021 si sono festeggiati i **20 anni dalla costituzione di AIPI** e sono stati spediti a tutti nostri iscritti portachiavi commemorativi insieme alla rivista AIPInews.
- Il 23 marzo 2021 è uscito il primo report relativo ai risultati della pianificazione dei media realizzata per la nostra campagna **“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 Kostner).
- **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:** tra gennaio e febbraio abbiamo avuto 241 passaggi su Sky, in occasione delle edizioni in *prime time* di SkyTG24, con una crescita costante di spettatori. In totale, il video della nostra campagna - da quando è stata lanciata a fine febbraio - è passato 471 volte su Sky. Nei mesi di marzo e aprile si è continuato a valorizzare la campagna attraverso interviste radiofoniche e con lo spazio dedicato alla nostra campagna sul numero di aprile di Starbene. Tutto questo in previsione dell'evento del 5 maggio, la Giornata Mondiale IP (WPHD).
- **Rassegna stampa:** 516 riprese da media e riviste per un totale di 23 milioni di visioni.
- Nell'AIPInews di marzo 2021 sono state inserite 2

mascherine FFP2, altamente protettive, per difendere in maniera ancora più decisa dalle varianti.

- Il 28 marzo 2021 AIPI ha partecipato a un interessantissimo percorso di formazione per insegnanti sulle malattie rare, organizzato da Uniamo con l'Università di Messina, nell'ambito del progetto **IntegRare**.
- Il 10 aprile 2021 AIPI ha partecipato all'incontro del percorso **“Con le tue parole”** organizzato da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare in collaborazione con Uni-LUMSA (Libera Università Maria Santissima Assunta, Roma).
- 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, come nel pubblico, ancora non sono pienamente rispettate le quote di assunzioni destinate ai lavoratori disabili, per questo auspichiamo, nel prossimo futuro, l'inserimento di una figura professionale che sappia occuparsi dei lavoratori disabili in base alle loro esigenze.
- Il 23 aprile 2021 AIPI ha patrocinato il **“Pulmonary Hypertension by Clinical Cases 2021”**, consueto evento di strategie educative sull'Ipertensione Polmonare che si è svolto in modalità digitale. L'evento rappresenta un'importante tappa nel panorama mondiale degli incontri dedicati alle malattie vascolari polmonari. Si sono dati appuntamento per questo incontro medici provenienti da Belgio, Italia, Francia, Germania, Giappone, Irlanda, Polonia, Regno Unito e Stati Uniti d'America per discutere casi clinici in maniera interattiva e presentare prove scientifiche.
- Il 5 maggio 2021, **Giornata Mondiale IP-WPHD**, c'è stato un incontro intitolato **“Se la malattia è rara, come la riconosciamo?”** organizzato da Fattore J con 600 studenti. Erano presenti la Dott.ssa Loredana Bergamini di Johnson&Johnson, il Prof. Nazzareno Galìè, la Dott.ssa Mirta Michilli di FMD (Fondazione Mondo Digitale), il Presidente AIPI Leonardo Radicchi e la nostra *testimonial* Carolina Kostner.
- Marco Mazzoli in **“LO ZOO DI 105”**, programma radiofonico da 1.000.000 di ascoltatori, ha ricordato la Giornata Mondiale dell'IP, parlando di IP e di AIPI in diretta nazionale.
- In occasione della Giornata Mondiale IP Carolina Kostner

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA AIPI 2022

Attività 2021

6 Maggio 2021

In occasione della **Giornata Mondiale Ipertensione Polmonare** Carolina ha voluto citare AIPI e la nostra campagna in una bellissima intervista a **Vanity Fair Italia**

Ha raccontato la sua esperienza come testimonial di «**La vita in un respiro**»

«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».



Carolina Kostner: «Voglio tornare presto sulle piste di pattinaggio. Incontravo ancora la sciuitalia».

ha voluto citare AIPI e la nostra campagna in una bellissima **intervista a Vanity Fair Italia**.

- Il 17 maggio 2021 si è svolto l'evento finale di **Fattore J** durante il quale abbiamo aperto alla **tematica della fiducia nella scienza**, il cui obiettivo è sconfiggere il potere che fa leva sulle paure più diffuse tra la popolazione.
- L'8 luglio 2021 e il 29 settembre 2021 si sono svolti due **webinar** dedicati alle malattie rare, organizzati da Motore Sanità, dei quali ci siamo fatti promotori e nei quali siamo stati attivamente coinvolti. L'iniziativa ha preso spunto dalla **volontà di confrontarsi sulla gestione delle patologie rare a livello regionale**.
- Il 17 settembre 2021 si è svolto un corso di **Alta Formazione sulla Comunicazione Istituzionale** erogato da ALTEMS (Alta Scuola Economia e Management Sistemi Sanitari) per rispondere ai bisogni delle Associazioni Pazienti. Sessioni teoriche e strumenti pratici affinché le associazioni siano in grado di affinare le proprie capacità per far sentire la propria voce.
- Il 23 settembre 2021 è ripartito Fattore J: **“Nelle mani della scienza”**.
- È stata presentata anche la **campagna sulla fiducia nella scienza** realizzata da Fanpage.it. Sono stati proprio gli ideatori della campagna a incontrare i giovani studenti che hanno partecipato alla prima sessione formativa dell'anno scolastico 2021-2022 dedicata a una malattia rara “che toglie il respiro” e animata da AIPI.
- Il 24 ottobre 2021 si è svolto il **primo incontro on-line con tutti gli iscritti di AIPI**, è intervenuto anche il Prof. Nazareno Galie.
- Il 26 novembre 2021 AIPI ha patrocinato il **“Pulmonary Hypertension Bologna 2021”**, consueto evento di strategie educative sull'Ipertensione Polmonare che si è svolto in modalità digitale con medici provenienti da Belgio, Italia, Francia, Germania, Giappone, Irlanda, Polonia, Regno Unito e Stati Uniti d'America.

- A dicembre abbiamo spedito **AIPInews n. 74** con in allegato un nuovo calendario da parete.

Il Presidente ha poi illustrato le attività del 2022, di cui alle seguenti pagine 5-7. Oltre alle attività ivi descritte in questi mesi si è provveduto anche a :

- Supportare i pazienti che hanno incontrato difficoltà legate alla fornitura di farmaci e/o ausili necessari alla somministrazione della terapia.
- Donare un monopattino elettrico a un paziente pediatrico che ne necessitava per poter raggiungere la scuola e un PC a un altro paziente minore, grazie al contributo ricevuto da PHA Europe per un'attività denominata **O'2kids** dedicata proprio all'acquisto di ausili per bambini malati di IP.
- Aiutare economicamente una famiglia di un paziente minore in grave difficoltà grazie alla partecipazione di AIPI a un bando indetto dalla Fondazione Allianz.
- Aiutare delle pazienti ucraine che l'Associazione Ucraina ci ha chiesto di far arrivare in Italia.

Vengono menzionati anche alcuni nuovi progetti per il 2022:

- Incontri/riunioni tra pazienti da tenersi in varie parti d'Italia, alla presenza di un medico, un fisioterapista e uno psicologo.
- Un progetto che riguarda la relazione tra malattia e maternità.

Il Presidente è passato poi alla presentazione del Bilancio 2021 che è stato approvato all'unanimità. Eccone una sintesi:

- **Totale entrate: €67.813,56** (2020 €87.322,30) di cui:
 - €15.628,00 (2020 € 11.831,48 - 2019 €24.604,97) donazioni e quote
 - €27.356,38 (2020 €58.832,57 - 2019 €31.937,69) 5x1000
 - €23.084,01 (2020 €16.658,25 - 2019 €22.000) da enti e aziende
- **Totale uscite: €57.979,58** (2020 €50.635 - 2019 €69.113 - 2018 €93.204) di cui:
 - €4.629 (AipiNews) + €8.069 (Redazione)
 - €10.883 (gadgets 2021)
 - €954 (Fondo di solidarietà) + €128 (Assicurazione ODV)
 - €2.667 (Servizi Postali)
 - €22.938 (Amministrazione e commercialista)
 - €2.245 (trasferte)
- **Utile d'esercizio 2020: €9.833** (2020 €28.044)

Infine è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo che resterà in carica il prossimo triennio. Sono stati confermati tutti i Consiglieri del passato triennio e sono stati nominati due Consiglieri tra i soci: Amalia Milano e Rita Pellegrini.

Il bilancio è consultabile per esteso sul nostro sito al link:

<https://www.aiipiitalia.it/associazione/resoconto-finanziario/>

I SUPEREROI DELLA SOLIDARIETÀ

di Giulia Tropea

Come sapete, per AIPI ogni donazione, anche se piccola, è di fondamentale importanza per poter continuare ad offrire a tutti i pazienti i nostri servizi e far sentire la nostra vicinanza a tutte le famiglie con un malato di ipertensione polmonare. Uno dei modi per poter sostenere la nostra associazione è destinare il 5 per mille ad AIPI, indicando nella dichiarazione dei redditi il codice fiscale della nostra organizzazione: **C.F. 91210830377**.

Ma vediamo più nello specifico che cos'è il 5 per mille.

Il 5 per mille è una quota dell'imposta IRPEF che lo Stato italiano ripartisce tra enti che svolgono attività considerate socialmente meritevoli. La scelta del versamento spetta al contribuente, che la opera al momento di presentare la sua dichiarazione dei redditi. È un'opzione e non è obbligatoria, ma le imposte dovute verranno comunque pagate. Destinare il 5 per mille non costa nulla; se non lo si fa, quella parte di imposte viene trattenuta dallo Stato, il contribuente non ottiene nessun risparmio. Si tratta quindi di una quota delle imposte che il contribuente deve comunque pagare ed è facile da compiere: basterà firmare il foglio apposito nella dichiarazione dei redditi scrivendo il codice fiscale e la denominazione dell'associazione che si decide di aiutare. Se non si effettua la scelta, lasciando il modulo in bianco, il 5 per mille andrà nel calderone e sarà ripartito automaticamente tra le associazioni che hanno ricevuto di più in base alla maggioranza delle scelte fatte dagli altri contribuenti.

Chi non è tenuto a fare la dichiarazione dei redditi, può ugualmente esercitare la scelta del 5 per mille utilizzando la certificazione unica (CU) che contiene lo stesso modello ed inviandolo a parte, tramite il datore di lavoro o un CAF.

Le scelte per la destinazione dell'8 per mille, del 5 per mille e del 2 per mille non sono in alcun modo alternative fra loro. L'una non esclude le altre: si può cioè scegliere di esprimerle tutte e tre, oppure due, una sola o anche nessuna, senza che la scelta di una penalizzi le altre opzioni disponibili; si tratta infatti di quote percentuali dell'IRPEF diverse e separate, ciascuna con la sua destinazione.

Ogni anno viene verificato il corretto utilizzo delle somme ricevute da parte degli enti beneficiari del 5 per mille. C'è infatti l'obbligo di rendiconto per tutti i beneficiari, che ogni anno devono rappresentare in un'apposita relazione illustrativa come hanno impiegato le somme ricevute, in quali progetti e con quali risultati. In questo modo si può verificare se le attività promesse sono state effettivamente realizzate e come dai beneficiari.

Quest'anno per suggerire a più contribuenti possibili l'opportunità di destinare il 5 per mille ad AIPI abbiamo pensato di programmare una campagna di sensibilizzazione, attraverso l'affissione di 60 cartelloni pubblicitari di grosse dimensioni (120x180 cm) in vari punti strategici della città di Bologna per 14 giorni, giorni durante i quali a Bologna l'affluenza di persone è molto alta per il gran numero di importanti fiere in programma.

Le locandine, che abbiamo anche pubblicato su tutti i nostri *social* e che anche voi potete condividere sulle vostre pagine *social*, sono state esposte dal 24 aprile all'8 maggio, proprio nel periodo in cui vengono predisposte le dichiarazioni dei redditi. Le spese di questa campagna sono state sostenute e generosamente offerte da Grafiche Diemme S.r.l. di Bastia Umbra (PG), la società che stampa i nostri giornalini e tutte le nostre pubblicazioni!

Ecco la nostra Rita Pellegrini, socia e membro del Consiglio Direttivo di AIPI, a fianco dell'espositore posizionato vicino all'ingresso dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi!



ATTIVITÀ E PROGETTI NEL PRIMO SEMESTRE DEL 2022

di **Leonardo Radicchi**

Ciao a tutti amici di AIPI, in questo articolo vorrei raccontarvi alcune attività alle quali abbiamo partecipato in questi primissimi mesi del 2022 e alcune idee che abbiamo per l'anno in corso.



4 febbraio. È stato veramente un grande onore per AIPI OdV quello di poter partecipare a un evento digitale organizzato da **OMAR, Osservatorio Malattie Rare**, in collaborazione con **Alleanza delle Malattie Rare** e **Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**. L'evento ha voluto celebrare i 30 anni della Legge n. 104 (approvata proprio il 5 febbraio del 1992) la norma che regola l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità; una legge nata per garantire il rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia delle persone con disabilità, ma anche per garantirne la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società. Hanno partecipato all'evento la Senatrice Paola Binetti (Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare), la Senatrice Erika Stefani (Ministro per le Disabilità), Laura Baldassarre (Segretaria Generale Comitato Interministeriale per i Diritti Umani CIDU, Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale), l'Onorevole Brando Benifei (Vicepresidente Intergruppo Disabilità, Parlamento europeo), Roberta Venturi (co-Responsabile Sportello Legale Dalla parte di Rari - Osservatorio Malattie Rare), Tiziana Nicoletti (Responsabile Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici - Cittadinanza Attiva), Maria Pia Basilicata (Direzione Generale per lo Studente, l'integrazione e la Partecipazione, Ministero Istruzione Università e Ricerca MIUR), Leonardo Radicchi (Presidente AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana, OdV - Alleanza Malattie Rare), Anita Pallara (Presidente Famiglie Atrofia

Muscolare Spinale SMA), Marco Rasconi (Presidente UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare).

L'incontro ha fatto emergere la lungimiranza di questa legge eccezionale, che ha risposto alle esigenze di milioni di cittadini con disabilità e delle loro famiglie, ma allo stesso tempo ha trovato tutti concordi sul concreto bisogno di prevedere degli aggiornamenti, con un particolare focus sulle malattie rare. Troppe sono ancora le difficoltà a carico di pazienti e famiglie colpite da malattie rare e disabilità. Il confronto con il mondo civico e le associazioni non può che migliorare le cose perché sono proprio le associazioni che per lunghi anni hanno compensato alle lacune delle istituzioni. Per questo si auspica la rapida formazione di un tavolo tecnico di confronto tra rappresentanza della società civile, associazioni di pazienti, INPS e Ministeri competenti, al fine di migliorare alcuni aspetti attualmente regolati da una Legge straordinaria, ma per troppi versi non più attuale.



17 febbraio. AIPI OdV è stata ospite di **AICCA Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti Onlus** per parlare di Ipertensione Polmonare in occasione del secondo congresso online dedicato alla Giornata Mondiale delle Cardiopatie Congenite. All'incontro

sono intervenuti esperti e pazienti dando vita a un'interessante e vivace occasione di condivisione e confronto.

22 febbraio. Abbiamo aderito a un'iniziativa di **Alleanza Malattie Rare** con l'obiettivo di sollecitare l'approvazione dello schema di Decreto MEF-Salute (Ministero dell'Economia e delle Finanze - Ministero della Salute) che prevede l'aggiornamento delle tariffe per l'assistenza specialistica ambulatoriale e protesica da parte della Conferenza Stato-Regioni. Per questo abbiamo sottoscritto una lettera aperta destinata a Mario Draghi (Presidente del Consiglio dei Ministri), Roberto Speranza (Ministro della Salute), Massimiliano Fedriga (Presidente Conferenza delle Regioni), Raffaele Donini (Coordinatore della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni). Cinque anni fa veniva pubblicato il DPCM 12 gennaio 2017 che

Il Presidente Leonardo Radicchi, la neo-eletta Vice-Presidentessa Evelina Negri e la Consigliera Marika Gattus per il video-appello di AIPI per l'approvazione dello schema di Decreto MEF-Salute che prevede l'aggiornamento delle tariffe per l'assistenza specialistica ambulatoriale e protesica da parte della Conferenza Stato-Regioni



ancora oggi chiamiamo “**Nuovi LEA**”, con il quale si definisce l'aggiornamento dei **Livelli Essenziali di Assistenza**. A partire da quel momento e tuttora, le persone con malattie rare e croniche ne attendono la piena attuazione attraverso la definizione delle tariffe delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di assistenza protesica, da inserire all'interno di un **Nuovo Nomenclatore Tariffario**, con un apposito decreto. Secondo il Decreto istitutivo dei Nuovi LEA, questo decreto doveva essere fatto entro il 28 febbraio 2018, la giornata delle malattie rare di 4 anni fa. È facile immaginare l'entusiasmo di noi cittadini dinanzi alla notizia dell'esistenza di una bozza di decreto e la conseguente delusione provata quando si è appreso che le regioni, la cui intesa è necessaria, di fatto non lo stanno approvando. L'approvazione del Decreto garantirebbe a tutti i cittadini, a partire dai pazienti e dai loro familiari l'aggiornamento delle tariffe della specialistica ambulatoriale e del comparto protesico e quindi l'erogazione di nuove e lungamente attese prestazioni, ma soprattutto ne assicurerebbe l'erogazione uniforme, su tutto il territorio nazionale.



23 febbraio. Abbiamo annunciato l'inizio della nostra collaborazione con **ESOT** (European Society for Organ Transplantation - Società Europea per il Trapianto di

Organi). ESOT collabora con diverse associazioni di pazienti e con organizzazioni che promuovono la donazione di organi in tutta Europa. Siamo sempre aperti a tutte le attività nel contesto dell'iniziativa per l'inclusione dei pazienti e per la sensibilizzazione in merito all'Ipertensione Polmonare.

24 febbraio. La campagna sull'Ipertensione Polmonare “**LA VITA IN UN RESPIRO**” in collaborazione con **PHocus360** e **Janssen Italia** riparte e quest'anno la famiglia si allarga. Oltre ad AIPI OdV, sono tre le associazioni protagoniste di questa splendida iniziativa: **Associazione Malati Ipertensione polmonare (AMIP)**, **Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia (GILS)** e **Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti Adulti (AICCA)**. Sono previsti quattro eventi nazionali a Roma (24 febbraio), Torino (11 marzo), Palermo (28 marzo), Verona (30 marzo) e l'evento conclusivo sarà a Milano il 5 maggio in occasione della **Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare**. Obiettivo della campagna: pro-

muovere un confronto tra i principali attori coinvolti in questo ambito (clinici, associazioni pazienti e istituzioni), sensibilizzare l'opinione pubblica sull'Ipertensione Polmonare e ribadire l'importanza della diagnosi precoce.

25 febbraio. Riprende la nostra consueta attività in collaborazione con **Fondazione Mondo Digitale** attraverso gli incontri di **Fattore J**, il progetto di sensibilizzazione dedicato alle Scuole Superiori in cui, durante quest'anno scolastico, poniamo l'attenzione su due importanti tematiche: **la fiducia nella scienza e le fake news**.



28 febbraio. Dopo l'invio della lettera alle istituzioni per sollecitare l'approvazione dello schema di **Decreto MEF-Salute** (Ministero dell'Economia e delle Finanze - Ministero della Salute) che aggiorna le tariffe per l'assistenza specialistica ambulatoriale e protesica da parte della Conferenza Stato-Regioni, **abbiamo voluto rinforzare la nostra azione condividendo su tutte le nostre pagine social un Video-Appello** al fine di sensibilizzare tutti del fatto che, finché questo non sarà attuato, i Livelli Essenziali di Assistenza delle persone con patologia non saranno garantiti.

13 marzo. Per alcuni mesi abbiamo partecipato ai corsi di formazione della prima edizione di “**Raise the Patients' Voice**”, un'attività nella quale ci ha coinvolto **Janssen Italia**, resa possibile grazie alla preziosa collaborazione con **ALTEMS (Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari)**. Un progetto fortemente voluto da Janssen Italia, nato dal confronto con le nostre associazioni e con le nostre esigenze. Il corso si componeva di diversi moduli, su varie tematiche con docenti altamente preparati i quali hanno condiviso con noi informazioni molto importanti per le nostre attività associative. Questo ci permetterà di sfruttare tutti gli strumenti a nostra disposizione per **migliorare la qualità dei nostri servizi ed essere protagonisti della Sanità del futuro**, facendo sentire la voce e i bisogni dei pazienti che rappresentiamo sempre con maggiore forza.

FATTORE J... TAPPA CONCLUSIVA IN PRESENZA!

di **Leonardo Radicchi**

Il 27 aprile, presso il “Liceo Statale Classico-Linguistico Immanuel Kant” si è svolto l’evento territoriale di **Fattore J** (il primo in presenza), progetto di cui tanto abbiamo parlato in questi ultimi due anni, a chiusura del percorso avviatosi con l’anno scolastico 2021/2022.

Come presidente di AIPI OdV ho avuto la bellissima opportunità di moderare questo incontro al quale erano presenti: Elisabetta Durantini (la Dirigente scolastica), Loretta Mameli (*Patient Engagement Lead and Pipeline Execution Lead Italy*, Janssen Italia), Mirta Michilli (Direttrice Generale della Fondazione Mondo Digitale).

Fattore J, il progetto promosso da **Fondazione Mondo Digitale** in collaborazione con **Janssen Italia** e volto ad accrescere nelle giovani generazioni la fiducia nei progressi della scienza, ha riportato il tema della salute al centro del processo educativo grazie alle testimonianze di pazienti e ai contributi di diversi professionisti della salute e dei giovani ambasciatori della scienza.

Durante l’evento è stata presentata l’analisi dei dati emersi dalla ricerca sui cambiamenti negli stili di vita dei giovani collegati alle opinioni nell’ambito scientifico, una ricerca condotta dall’Università di Siena, da cui emerge **il ruolo positivo di una corretta informazione scientifica per orientare i comportamenti degli adolescenti verso scelte di salute circolare**. L’analisi ci ha permesso di capire che ben due adolescenti su tre sono attenti alla propria salute fisica/mentale e quattro ragazzi su cinque sanno che **la ricetta per rimanere in buona salute si compone di alimentazione equilibrata, attività fisica e rapporti sociali**.

L’evento è stato un’occasione di confronto tra gli studenti e la rete multisettoriale del progetto: ben tredici associazioni di pazienti, due partner scientifici, Università Campus Bio-Medico di Roma e Università di Siena, e tre partner istituzionali, Società Italiana di Igiene, Medicina preventiva e Sanità pubblica (SIIt), VaccinarSi e Società Italiana di Farmacologia (SIF). Al centro della giornata il ruolo del concetto di corretta conoscenza scientifica, per orientare comportamenti responsabili nel rispetto del benessere e della salute di tutti. Quanto l’informazione scientifica (articoli, pareri, opinioni) influenza i comportamenti degli adolescenti nelle scelte di “salute circolare”? Come si costruisce una comunicazione sana e corretta? Si può essere nello stesso tempo empatici e autorevoli? **Punto di forza**



degli eventi territoriali di Fattore J è proporre agli studenti un dialogo aperto con più di punti vista.

Cuore dell’iniziativa sono stati i confronti diretti che i giovani Ambassador hanno avuto con i professionisti della salute. Per la tappa romana, ai due studenti Ambassador di **Fattore J** Tommaso Cocumelli (studente dell’IIS Piaget Diaz di Roma) e Laura Malaggesi (studentessa dell’IIS San Benedetto di Cassino) è stato affidato il compito di guidare una tavola rotonda con Maria Pia Ruggieri (Direttrice del Pronto Soccorso e Medicina d’Urgenza dell’Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata di Roma, membro del Consiglio Direttivo di SaluteEquità), Daniela Mondatore (Direttrice della Scuola civica di alta formazione di CittadinanzaAttiva), Luisa Clausi Schettini (Direttrice Associazione Italiana contro Leucemie, linfomi e mieloma), Felicia Giagnotti (Presidente Fondazione Progetto Itaca Onlus). Con l’obiettivo di raccontare il dietro le quinte della scienza e della medicina hanno partecipato al dialogo anche alcuni professionisti di Janssen, Emiliano Grassi, Product Manager Neuroscience e Andrea Casati, Car-T Lead.

La ricerca esplorativa, realizzata dal Dipartimento di Economia politica e Statistica dell’Università degli Studi di Siena, continua a dare voce agli adolescenti. Dopo le prime due ricerche che hanno esplorato i cambiamenti negli stili di vita durante la pandemia e la fiducia nelle istituzioni, la terza indagine tematica esplora come l’informazione scientifica (articoli, pareri, opinioni) influenzi i comportamenti degli adolescenti nelle scelte di “salute circolare”, tenendo conto anche degli atteggiamenti legati ad altri aspetti della sostenibilità integrale, come alimentazione, spreco delle risorse ecc. Dalla ricerca emerge con chiarezza quanto i giovani siano più inclini a modificare i propri comportamenti se esposti a informazioni



scientifiche affidabili e verificate, anche se riguardano campi come l'abbigliamento o la moda da sempre rivendicati come spazi di totale autonomia. **Una generazione che sta crescendo aperta ai valori della sostenibilità integrale.**

Sono oltre 9.000 gli studenti di 109 scuole in 16 Regioni che negli scorsi mesi hanno già partecipato alle sessioni formative interattive di **Fattore J** con le associazioni dei pazienti e gli esperti delle diverse aree terapeutiche, una scelta che si è rivelata vincente per l'autenticità delle storie condivise e la capacità di comunicare con empatia di esperti e medici. I *webinar* approfondiscono i temi chiave della salute e del benessere in diverse aree terapeutiche (oncologia, ematologia, immunologia, infettivologia, ipertensione arteriosa polmonare e neuroscienze). L'obiettivo anche per la seconda edizione, caratterizzata dallo slogan "Nelle mani della scienza", è raggiungere attraverso la campagna di comunicazione 100.000 studenti con alcune novità, come le mini sfide "Science Fact check" per **mettere alla prova la capacità degli studenti di verificare le notizie scientifiche.** Intanto i giovani ambasciatori si stanno cimentando nella formazione alla pari e nella scrittura collaborativa con medici, pazienti e manager del mondo sanitario del primo "Manifesto della salute", per sperimentare nuovi paradigmi comunicativi più chiari, empatici e trasparenti in grado di combattere con più efficacia la denutrizione scientifica.

"In questi due anni abbiamo visto il progetto crescere e diventare sempre di più uno spazio di confronto e crescita, in un momento difficilissimo per le nuove generazioni, isolate dal perdurare della pandemia. Siamo riusciti a trasformare anche le indagini tematiche in uno strumento dinamico e vivo di ascolto, per dare voce agli adolescenti. **Abbiamo scelto di sostenere la scienza e la ricerca con la formazione e una**

comunicazione sana, capace di mettere insieme l'empatia del racconto di cura con una corretta informazione scientifica". Mirta Michilli, direttrice generale della Fondazione Mondo Digitale

"È partendo dalla corretta conoscenza che si rimuovono gli ostacoli e si vincono le resistenze verso tematiche apparentemente complesse come quelle scientifiche. Ecco perché teniamo molto al progetto **Fattore J** che offre ai giovani i mezzi e le competenze utili a comprendere e interpretare al meglio la realtà. Speriamo di riuscire a dare ai ragazzi qualcosa in più, che vada anche oltre le nozioni che trovano sui libri di testo.

Vogliamo che le generazioni più giovani siano parte attiva nella costruzione di un futuro migliore perché ci stanno dimostrando di avere una grande proattività nella costruzione di un mondo diverso e più consapevole". Loretta Mameli, Patient Engagement Lead, Janssen Italia

Concludo questo racconto ringraziando personalmente Fondazione Mondo Digitale e Janssen Italia per averci reso partecipi di un progetto davvero avvincente, ma il mio ringraziamento più sentito va a tutti i ragazzi che hanno partecipato ai nostri *webinar* con grande interesse e partecipazione, gli stessi che ci hanno rivolto domane, ci hanno contattato in privato per approfondire alcune tematiche... è stato davvero bello poter entrare in contatto con loro e con le loro esperienze.

Di fianco a Leonardo Radicchi, da sinistra Maria Pia Ruggieri, Daniela Mondatore e Luisa Clausi Schettini



LA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE “LA VITA IN UN RESPIRO” NELLA GIORNATA MONDIALE DELL’IP

di **Leonardo Radicchi**

Il giorno 5 maggio, in occasione della **Giornata Mondiale dell’Ipertensione Polmonare**, AIPI OdV ha preso parte ad una conferenza stampa che si è tenuta a Milano alle ore 11:00 nella splendida cornice di Palazzo Bovara.

Al nostro fianco in questo evento c'erano: Emanuele Monti (Presidente della III Commissione Sanità presso il Consiglio Regionale della Lombardia), Carolina Kostner (Campionessa olimpica di pattinaggio artistico su ghiaccio) in collegamento dal Canada, Prof. Nazzareno Galiè (Professore Ordinario di Cardiologia, Direttore Unità Complessa di Cardiologia, IRCCS-Policlinico di S. Orsola-Malpighi, Bologna), Dott.ssa Laura Scelsi (Divisione di Cardiologia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia), Dott.ssa Nicoletta Del Papa (Scleroderma Clinic, Dipartimento di Reumatologia, ASST Gaetano Pini-CTO, Milano), Renata Zancanella (Referente Lombardia Associazione Malati Ipertensione Polmonare, AMIP), Giovanna Campioni (Responsabile Nazionale Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti, AICCA), Ilaria Galetti (Vicepresidente Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, GILS) e Loretta Mameli (Patient Advocacy Lead, Janssen Italia).

Quando si parla di ipertensione polmonare, è sempre bene ricordare che parliamo di una malattia rara e poco conosciuta che interessa cuore e polmoni, difficile da riconoscere e quindi da diagnosticare.

Con la finalità di aumentare la conoscenza, non solo scientifica, sull’Ipertensione Polmonare l’azienda farmaceutica Janssen Italia (del gruppo Johnson&Johnson), in collaborazione con Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI), Associazione Malati Ipertensione Polmonare (AMIP), Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti (AICCA) e Gruppo Italiano per la lotta alla sclerodermia (GILS) ha portato in Lombardia, in occasione della Giornata Mondiale dell’Ipertensione Polmonare, un’importante campagna di sensibilizzazione dal titolo **“La Vita in un respiro”**. Con tutti i partecipanti all’evento abbiamo approfondito la situazione, osservando come avviene la presa in carico e la gestione dei pazienti con ipertensione polmonare

secondo il punto di vista di clinici, pazienti e Regione. Il Prof. Nazzareno Galiè ha detto che “La gestione del paziente con Ipertensione Arteriosa Polmonare inizia dalla diagnosi corretta e si estende fino alle risorse terapeutiche più complesse. Questo processo richiede personale sanitario preparato e centri specifici con tutte le necessarie risorse. Il sistema sanitario dovrebbe svolgere un ruolo centrale nel favorire lo sviluppo di queste strutture che sono le uniche a garantire diagnosi corrette e tempestive e strategie terapeutiche appropriate. **La concentrazione di molti pazienti in pochi centri esperti è l’unica soluzione per migliorare la gestione e la ricerca clinica di malattie rare come la ipertensione arteriosa polmonare”**.

“Il problema dell’IAP è che parliamo di una malattia poco conosciuta non solo dal pubblico, ma anche dai medici. Il fatto di non presentare sintomi specifici, porta spesso a sottovalutare i campanelli di allarme che si presentano sotto forma di spassatezza, affanno e svenimenti con ritardi significativi nella diagnosi” queste le parole della Dott.ssa Laura Scelsi, la quale ha spiegato che “Senza le cure adeguate, l’ipertensione arteriosa polmonare può culminare in scompenso cardiaco e, come estrema conseguenza, nella morte prematura del paziente. **Prognosi migliore e diagnosi precoce vanno di pari passo**. Proprio per questo, è importante fare informazione e sensibilizzare in particolare nelle popolazioni a rischio”.

Dello stesso avviso anche la Dott.ssa Nicoletta Del Papa la quale afferma che “La grande sfida dell’ipertensione arteriosa polmonare sta proprio nella costruzione di percorsi di cura più organizzati e standardizzati a livello interdisciplinare, con il coinvolgimento di professionisti che intervengono nelle varie fasi di percorso, il che è evidentemente realizzabile solo attraverso una diagnosi precoce. **Sono proprio i professionisti che vanno coinvolti nello scambio di esperienze e di realtà:**

solo così riusciremo a trovare sempre più soluzioni innovative al servizio di medici, pazienti e *caregiver*”.

Carolina Kostner è intervenuta in diretta dal Canada (da lei erano le cinque del mattino) per esprimere quanto fosse “onorata di continuare a far parte di questa iniziativa” raccontando che ha “iniziato questo percorso nel 2020 per contribuire a





portare l'attenzione di tutti su malattie poco conosciute come l'ipertensione arteriosa polmonare. **Rinnovare questo impegno per me significa sottolineare la necessità continua di affrontare temi e bisogni di cui non si parla abbastanza**". "L'ipertensione arteriosa polmonare è una patologia rara, tutt'ora poco conosciuta" ho detto durante il mio intervento (Leonardo Radicchi, ndr) sottolineando che "Molti pazienti si rivolgono a un centro con le competenze specifiche solo quando la malattia è già in fase avanzata. **Gli obiettivi di AIPI e di questa campagna di sensibilizzazione puntano a favorire la diagnosi precoce con un intervento tempestivo e adeguato sul paziente**. Da quando la campagna è partita, come Associazione abbiamo assistito a una crescita di richieste di informazioni e questo ci fa ben sperare. Siamo inoltre convinti che la nostra esperienza di associazionismo, può contribuire all'apertura di un nuovo scenario normativo che permetta agli enti competenti di capire le reali esigenze dei pazienti di ipertensione arteriosa polmonare".

"L'ipertensione arteriosa polmonare è sì una malattia rara e poco conosciuta, ma purtroppo spesso non si manifesta da sola. Infatti, **può presentarsi come grave complicanza della sclerosi sistemica**" ha spiegato Ilaria Galetti, Vicepresidente GILS. "Per combattere questa complicanza, che, ricordiamo, interessa il 7% di tutti i casi di sclerosi sistemica, è essenziale ottenere una diagnosi precoce e rivolgersi a un centro esperto nella gestione dell'ipertensione polmonare dove i professionisti collaborino con un **approccio multidisciplinare nella gestione di ogni caso** al fine di instaurare precocemente un approccio terapeutico personalizzato".

"L'ipertensione arteriosa polmonare non deve essere considerata una patologia a sé. Infatti, questa malattia rara può rappresentare un problema anche per tutti coloro che soffrono di patologie cardiache congenite" aggiunge Giovanna Campioni, Responsabile Nazionale AICCA la quale ci dice che "**Attualmente, la diagnosi di cardiopatia congenita viene effettuata prima del parto**, aprendo la strada dunque a diverse opzioni per evitare l'insorgere dell'ipertensione arteriosa polmonare, prima che sia troppo tardi. È importante essere a conoscenza della correlazione tra queste patologie, in modo da poter prendere decisioni più consone e mirate. L'informazione tra il grande pubblico, combinata alla ricerca e alla messa a punto di piani diagnostici personalizzati, è dunque lo strumento più efficace a nostra disposizione".

A questo punto diventa essenziale la formazione del per-

sonale medico, così da creare una rete di centri virtuosi e arrivare alla definizione di un percorso diagnostico omogeneo e comune a tutto il territorio nazionale. "È importante creare collaborazioni e campagne come questa per promuovere la ricerca e l'informazione, nonché fare *network* tra i vari centri. E poter lavorare in maniera aperta e concreta con partner del settore industriale, come Janssen, è per noi fondamentale. Ci auguriamo in tal senso che questo evento sia solamente un primo passo e che dia un input alla Regione Lombardia per giungere alla **emanazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) regionale più aderente alle esigenze del malato**. Sarebbe auspicabile che i PDTA delle diverse regioni avessero caratteristiche assimilabili e ancor meglio sarebbe **promuovere la nascita di un PDTA nazionale per avere omogeneità del trattamento in tutta Italia**" afferma Renata Zancanella, Referente Lombardia AMIP.

"Janssen Italia è in prima linea per ricercare soluzioni terapeutiche innovative che possano rispondere ai bisogni di cura delle persone affette da una malattia rara, come l'ipertensione arteriosa polmonare, e per sensibilizzare l'opinione pubblica a conoscere maggiormente questa patologia e l'importanza di riconoscerla precocemente" così Loretta Mameli, Patient Advocacy Lead Janssen Italia che aggiunge "**Il nostro obiettivo è quello di migliorare la qualità e le aspettative di vita dei pazienti, rendendo la malattia sempre più gestibile**".

Il progetto di questa Campagna, partito nel dicembre del 2020, ha concluso la sua prima fase in occasione della Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare il 5 maggio del 2021. Quest'anno il percorso è ripartito il 28 febbraio in Lazio in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare e ha toccato la Sicilia, il Veneto e il Piemonte per avere la sua tappa finale in Lombardia. La Campagna è stata valorizzata attraverso una pianificazione multicanale che vede insieme le componenti stampa, web e naturalmente *social media*.

L'evento si è chiuso con i saluti istituzionali di Emanuele Monti (Presidente della III Commissione Sanità presso il Consiglio Regionale della Lombardia), che si è reso disponibile a dialogare per creare percorsi specifici e una serie di interventi che guardino al futuro, cercando di capire come **concentrare le forze di tutti per migliorare i percorsi di diagnosi e accesso alle terapie** per le persone con ipertensione polmonare, unificando quanto più possibile, a livello nazionale, un percorso che sembra essere difforme nelle varie regioni d'Italia.

ATTIVITÀ RECENTI DI TUTELA DEGLI INTERESSI DEI PAZIENTI IP NELL'AMBITO DI ESOT

di Pisana Ferrari



Come i nostri lettori forse ricorderanno, nel 2020 AIPi ha stretto un accordo di collaborazione con ESOT, la Società Europea per il Trapianto di Organi. ESOT, fondata nel 1982, è una società medica e scientifica senza fini di lucro dedicata allo scambio di conoscenze tra ricercatori, medici, chirurghi e altri operatori sanitari nel campo del trapianto di organi. Da qualche anno ESOT ha iniziato a coinvolgere le associazioni di pazienti nelle sue attività, con l'obiettivo di favorire il dialogo tra medici e pazienti, famiglie e caregivers. I pazienti e i rappresentanti di pazienti sono regolarmente invitati a partecipare come relatori a diversi eventi e iniziative di ESOT. Tra le sue varie attività ESOT fornisce anche un ampio programma di formazione per professionisti del settore, a cui ho avuto il piacere di partecipare come relatrice.



5 aprile 2022 - HESPERIS

Il 5 aprile scorso sono stata invitata a parlare al corso di formazione annuale per medici "HESPERIS", che si è tenuto a Roma. In questa occasione mi è stato chiesto di raccontare l'esperienza del trapianto

dal punto di vista di un paziente e ho potuto evidenziare come, oltre agli aspetti prettamente medici, sia fondamentale tenere conto dell'impatto sulle famiglie, sulla vita sociale e lavorativa, degli aspetti psicologici, pratici e organizzativi e dell'importanza di una corretta informazione sul "prima", "durante" e "dopo" trapianto.

8 aprile 2022 - ACADEMIA

Qualche giorno dopo, l'8 aprile, sono stata invitata, sempre a Roma, insieme alla docente universitaria e professionista della comunicazione Alessandra Agnese Grossi, ad organizzare una *workshop* sul tema della comunicazione medico-paziente nell'ambito del corso "ACADEMIA". Si tratta di un tema su cui

abbiamo scritto anche in passato su AIPnews e che è di grande attualità perché vi sono oggi evidenze scientifiche che dimostrano come una "buona" comunicazione porta notevoli vantaggi: migliore soddisfazione del paziente (e del medico), minori contenziosi, maggiore aderenza alle cure, migliori esiti. Gli "ingredienti" di una buona comunicazione sono tantissimi e vanno dal modo di accogliere e di porsi nei confronti del paziente, all'ascolto e all'attenzione, alla capacità di instaurare un dialogo e di creare un rapporto di fiducia, al fornire informazioni chiare, in un linguaggio accessibile. Hanno un ruolo chiave anche la comunicazione paraverbale (tono di voce, volume, frequenza) e non verbale (mimica facciale, sguardo, gesticolazione, postura). Nella seconda parte del *workshop* si è parlato di come sfruttare al meglio il poco tempo che (purtroppo) viene normalmente riservato alle visite, sia portando la massima attenzione al paziente e evitando distrazioni (telefonate, interruzioni), sia chiedendo ai pazienti di annotare eventuali domande e problemi



prima dell'incontro. Il *workshop* comprendeva anche alcuni esercizi pratici per i partecipanti la cui finalità era di fare capire quanto siano importanti l'ascolto e l'attenzione.

28 aprile 2022 - THINK TANK

Il 28 aprile, in occasione dei 40 anni di ESOT, sono stata invitata a partecipare come relatrice a un "Think Tank", un incontro-dibattito sulle ineguaglianze nell'accesso al trapianto



di organi nei diversi paesi europei. Queste ineguaglianze possono essere geografiche (diverse da Stato a Stato), relative a popolazioni specifiche (migranti e minoranze all'interno di un stesso stato), di genere (ci sono più trapianti di uomini che di donne) e di pazienti con problemi che rendono difficile il reperimento di organi idonei. Hanno partecipato come relatori, oltre alla sottoscritta, Béatrice Garrido-Marquez, Commissione UE, Direzione Generale SANTE (Salute e Sicurezza Alimentare), Emanuele Cozzi, Presidente del Comitato europeo per i trapianti del Consiglio d'Europa e Gabriel Oniscu, Presidente-eletto ESOT. Il problema delle ineguaglianze è molto complesso e articolato e i relatori hanno evidenziato la necessità di un approccio globale e integrato che vede coinvolti tutti gli *stakeholder* del settore.

Gruppi di lavoro ESOT-ETPO Alliance

In occasione del convegno annuale di ESOT a Milano nel 2020 è stata presentata la "ETPO-ESOT Alliance", un accordo che ha sancito ufficialmente la collaborazione tra ESOT e le

associazioni di pazienti, cui fanno parte AIPI e PHA Europe, insieme a una trentina di altre associazioni da tutto il mondo. Nell'ambito della ESOT-ETPO Alliance sono state organizzate varie riunioni negli ultimi mesi per discutere di possibili iniziative comuni per il futuro, tra cui la definizione di programmi di informazione/formazione volti a migliorare le conoscenze necessarie e la capacità delle persone trapiantate di autogestirsi, il cosiddetto *self-management*, e migliorare la propria qualità di vita.

Congresso ESOT 2023

ESOT tiene il suo convegno annuale ogni due anni e il prossimo, che si svolgerà ad Atene, è in programma per il 17-20 settembre 2023. Per la prima volta in assoluto è stato deciso



di nominare un paziente come "Honorary Co-Chair" (Copresidente onoraria) e questo grandissimo onore è toccato proprio alla sottoscritta. Inutile dire che al di là della mia persona e del fatto che rappresenterò AIPI, questo è un passo molto importante verso il riconoscimento del contributo fondamentale che i pazienti e le associazioni di pazienti possono dare alla comunità scientifica europea e internazionale. Ho avuto anche il piacere di essere stata inserita nel gruppo di lavoro che definirà il programma del convegno ESOT e in particolare la parte che si occuperà dell'*empowerment* dei pazienti, affinché possano partecipare pienamente e consapevolmente, insieme ai medici, al processo decisionale riguardo le proprie cure (*shared decision making, shared care*).

GIORNATA MONDIALE IP 2022

La Giornata Mondiale IP ("World PH Day") è stata istituita nel 2012 e ha compiuto dieci anni il 5 maggio di quest'anno. PHA Europe ha organizzato un webinar molto interessante sulla piattaforma Facebook, con relatori di eccezione, il Prof. Nazzareno Galie e il Prof. Gérald Simonneau (Francia), che hanno parlato rispettivamente dell'IP e del cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE). Entrambi hanno evidenziato i notevolissimi progressi fatti in entrambi questi campi, sia dal punto di vista delle terapie e ricerca, sia delle tecniche chirurgiche. Molto toccante l'intervento di Irene Delgado, paziente IP e Presidente dell'associazione IP spagnola ANHP, da cui è partita l'iniziativa dieci anni fa. Da un evento "locale" tenuto a Madrid la Giornata Mondiale IP è letteralmente "esplosa": l'anno scorso sono stati organizzati eventi in 80 paesi e anche per il 2022 le associazioni IP di tutto il mondo si sono mobilitate per festeggiare questo importante anniversario. La registrazione dell'evento di PHA Europe (in inglese) è disponibile a questo link: <https://www.youtube.com/watch?v=KL-TWB07mNE>





Sempre più evidenze suggeriscono ormai come la ipertensione arteriosa polmonare (IAP) rappresenti una **patologia sistemica**. Secondo uno studio pilota, la composizione di alcuni batteri nell'intestino è significativamente alterata e associata a una maggiore gravità della malattia nelle persone con IAP. Questi risultati si aggiungono alla ricerca precedente sui pazienti con IAP e agli studi sugli animali che collegano la malattia a una **comunità microbica o microbiota intestinale alterato**, e supportano ulteriori indagini sul significato e gli effetti di un microbiota intestinale specifico per PAH. Lo studio è stato pubblicato sulla rivista **PULMONARY CIRCULATION**.

Il **microbiota intestinale** comprende la vasta comunità di batteri, funghi e virus amici che colonizzano il tratto gastrointestinale. Questa comunità aiuta a mantenere una funzione intestinale equilibrata, protegge dagli organismi che causano malattie e influenza il sistema immunitario di una persona. Un microbiota intestinale ben bilanciato dipende da diversi fattori, come dieta, età, terapia antibiotica e alcune malattie. È stato dimostrato che uno squilibrio del microbiota intestinale (disbiosi) innesca o peggiora una serie di condizioni di salute, che vanno dalle malattie gastrointestinali ai disturbi respiratori, cardiovascolari e infiammatori.

La IAP è una malattia progressiva caratterizzata da ipertensione nei vasi sanguigni che irrorano i polmoni, rendendo al ventricolo destro del cuore più difficile pompare il sangue. Lo sforzo continuo sul ventricolo destro può alla fine portare a insufficienza cardiaca.

L'insufficienza cardiaca nella IAP è stata precedentemente associata a livelli più elevati di **molecole pro-infiammatorie**, alterato metabolismo dei grassi e delle proteine e aumento del gonfiore e della permeabilità intestinale. Una maggiore permeabilità intestinale può consentire a microbi e tossine di passare attraverso la parete intestinale nel flusso sanguigno. Si ritiene che questi cambiamenti metabolici e biochimici siano guidati in parte da alterazioni nella composizione del microbioma intestinale.

Nello studio eseguito dai ricercatori dell'Università di Cincinnati, le persone con IAP hanno mostrato una carenza significativa di una specie batterica, il batterio **Lachnospiraceae GAM79**. Questo batterio appartiene a un gruppo di batteri chiamati **Firmicutes**, che si pensa contribuiscano a un intestino sano e a risposte antinfiammatorie. Inoltre, le **Lachnospiraceae** producono alcune molecole che si pensa abbiano un effetto protettivo contro le malattie cardiovascolari. Una maggiore abbondanza relativa di **Anaerostipes Rhamnosivorans** e una relativa carenza di specie **Amediobacterium Intestinale**, **Ruminococcus bicirculans** e **Ruminococcus albus** sono collegate a una peggiore dinamica del flusso sanguigno. Tutte e tre le specie carenti appartengono anche a **Firmicutes**, suggerendo che una riduzione dei batteri intestinali benefici è associata a una IAP più grave.

Fonte: <https://www.phocus360.it/ipertensione-arteriosa-polmonare-nella-fisiopatologia-intestino-e-nella-composizione-del-microbiota-intestinale.html>



Ogni anno, dal 2008, il **28 febbraio** (o il 29 negli anni bisestili, il giorno più raro dell'anno) si celebra la **Giornata delle Malattie Rare** che è organizzata e coordinata da **EURORDIS** (una federazione di associazioni non governativa, incentrata sui malati rari, che rappresenta 988 organizzazioni di malati in 74 paesi) e da oltre 65 partner di organizzazioni di pazienti dell'alleanza nazionale.

Oltre 100 paesi e regioni in tutto il mondo hanno unito le

loro voci per aumentare la consapevolezza e generare cambiamento per i 300 milioni di persone con malattie rare, le loro famiglie e coloro che se ne prendono cura.

I **social media** sono stati il mezzo inarrestabile attraverso il quale la campagna di sensibilizzazione sulle Malattie Rare si è diffusa: in moltissimi, le persone con malattie rare, le loro famiglie, gli operatori sanitari, i ricercatori, i medici, i responsabili politici, i rappresentanti del settore hanno caricato le loro foto, usando gli hashtag **#RareDiseaseDay** **#GiornatadelleMalattieRare** **#Showyoursupport**.

Decine di **monumenti simbolo nel mondo** si sono illuminati di: rosa, verde, blu e viola, i colori della Giornata delle Malattie Rare, in segno di solidarietà.

La Giornata delle Malattie Rare di quest'anno ha visto due importanti eventi politici: **l'evento della Giornata mondiale delle malattie rare 2022 a Dubai** e trasmesso in streaming online, e la **Conferenza ministeriale sui percorsi di ricerca**

e cura a Parigi - che definiscono il prossimo decennio di politiche sulle malattie rare per cercare di costruire un'Europa in cui ogni persona che vive con una malattia rara possa vivere una vita migliore e più lunga.

Organizzato dal Comitato delle Organizzazioni Non Governative (ONG) per le malattie rare con il sostegno del governo svedese e delle sue organizzazioni cofondatrici, **AGRENSKA, RARE DISEASES INTERNATIONAL ED EURORDIS-RARE DISEASES EUROPE**, l'evento 2022 della **Giornata mondiale delle malattie rare** è stata la prima occasione pubblica per celebrare l'adozione della **prima risoluzione delle Nazioni Unite sulle malattie rare**. Nel dicembre 2021 infatti è stata adottata, nel corso della settantaseiesima sessione dell'Assemblea Generale, con il consenso dei 193 Stati membri, la prima risoluzione ONU che pone le malattie rare tra le priorità dell'agenda del

Segretario Generale dell'ONU, promuovendo e incoraggiando strategie e collaborazioni internazionali in tema di malattie rare.

La conferenza ministeriale su **"Percorsi di ricerca e cura: per una politica europea sulle malattie rare"**, organizzata dal Ministero francese della Solidarietà e della Salute, ha presentato raccomandazioni per sviluppare ulteriormente la normativa europea in materia di malattie rare. Ha fornito l'occasione per definire la tabella di marcia dell'UE in materia e per prepararsi collettivamente ad attuare un **piano europeo per le malattie rare**. Questo piano riunirebbe tutte le iniziative rilevanti nell'ambito delle malattie rare - dalla diagnosi alla ricerca, ai dati, alle cure, all'inclusione sociale - in una strategia comune che collega i paesi europei.

Fonte: <https://www.eurordis.org/news/rare-diseases-global-spotlight>



Molti di noi hanno risentito della pandemia e dell'isolamento, soprattutto se affetti da una patologia cronica e invalidante.

Il **bonus psicologo** è un incentivo introdotto dal Governo per combattere lo stress, l'ansia e la depressione degli italiani colpiti dalla pandemia e dalle conseguenze psicologiche ed economiche dei lockdown e delle restrizioni.

Dopo essere stata esclusa all'ultimo dalla Manovra 2022, l'agevolazione è prevista in un **emendamento al decreto**

Milleproroghe.

Il bonus psicologo potrà essere richiesto dai cittadini italiani con prescrizione medica e diagnosi del disagio e con ISEE fino a 50.000 euro. **L'importo massimo dell'incentivo sarà di 600 euro** e verrà riconosciuto per pagare sessioni di psicoterapia presso specialisti privati regolarmente iscritti all'albo degli psicoterapeuti.

Entro 30 giorni dall'approvazione del decreto Milleproroghe, pubblicato in Gazzetta Ufficiale del 28 febbraio e in vigore dal 1° marzo, quindi **entro il 30 marzo**, il Ministero della Salute e il MEF (Ministero dell'Economia e delle Finanze) provvederanno a pubblicare un **decreto attuativo** con tutte le indicazioni pratiche per presentare la domanda all'Agenzia delle Entrate. L'intervento dovrebbe raggiungere una platea di 16 mila persone.

Fonte: <https://www.informazionefiscale.it/bonus-psicologo-2022-requisiti-importo-novita-DL-Milleproroghe>



Dei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** abbiamo già parlato nel nostro AIPInews n. 55/2017, a pagina 5 e AIPInews n. 56/2017, pagina 34.

Con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 ("Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo n. 502 del 30 dicembre 1992", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017), sono stati definiti i **"nuovi LEA"** ma, ad oggi, tutti i cittadini ne

attendono ancora la piena attuazione, che è possibile soltanto a partire dall'**approvazione del nuovo nomenclatore tariffario**. È infatti necessario che vengano introdotti i decreti attuativi, in attesa dei quali, si sono create delle evidenti disparità tra Regioni, a causa delle differenti condizioni economiche. Alcune di loro, come Lombardia, Valle d'Aosta, Veneto, Emilia-Romagna e Toscana, hanno già reso esecutivi, con propri provvedimenti e investimenti, i cosiddetti **"extra LEA"**, prestazioni inserite nell'aggiornamento del 2017 che non erano presenti in precedenza, con l'obiettivo di consentire le prescrizioni necessarie da parte dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta e con lo scopo di agevolare gli assistiti affetti da condizioni croniche.

AIPI, insieme a 131 associazioni di malati cronici e rari aderenti al **Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (Cnamc)** di **Cittadinanzattiva** e all'**Alleanza Malattie Rare**, coordinata da **Osservatorio Malattie Rare (OMaR)**, ha scritto una lettera aperta al presidente

PARLIAMO DI...

Draghi, al Ministro Speranza, al Presidente della Conferenza delle Regioni Fedriga e al Coordinatore della Commissione Salute delle Regioni Donini, affinché venga superato l'impasse che a livello istituzionale sta bloccando il Decreto Tariffe in Conferenza Stato-Regioni, e con esso l'entrata in vigore dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza.

Nella lettera abbiamo lamentato il danno che questa lunga attesa sta causando alla salute dei cittadini, soprattutto a chi è affetto da una patologia cronica o rara. Per questi motivi abbiamo chiesto un intervento da parte delle istituzioni affinché il Decreto Tariffe venga approvato quanto prima.

La senatrice Paola Binetti (FI), membro della dodicesima Commissione permanente Igiene e Sanità, ha presentato un'interrogazione parlamentare rivolta al Ministro per gli Affari Regionali e le Autonomie e al Ministro della Salute, per sapere quali iniziative intendano assumere, per quanto di competenza, per garantire l'approvazione e la piena operatività del nuovo nomenclatore tariffario.

Successivamente, sulla questione è intervenuto anche Andrea Urbani, Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero, nel corso dell'evento organizzato dal Centro Interdipartimentale Malattie Rare (CIMR) dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Umberto I e da Sapienza Università di Roma, in occasione della

Giornata delle Malattie Rare: "Nel momento in cui approveremo il Decreto Tariffe, che farà entrare finalmente e definitivamente in vigore il DPCM LEA 2017, siamo già pronti con il primo aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza che darà un'ulteriore risposta ai portatori di malattie rare. Siamo altresì pronti ad adottare il primo decreto di aggiornamento, grazie a uno stanziamento specifico di duecento milioni di euro previsto dal Governo proprio per l'aggiornamento dei LEA. Nell'aggiornamento è prevista una ulteriore estensione dello screening neonatale esteso". Ci sono dunque ulteriori fondi e ulteriori aggiornamenti già pronti, ma tutto è fermo in attesa della firma delle Regioni, verso le quali la protesta delle associazioni si sta facendo sempre più forte.

AIFI ha anche lanciato, come altre associazioni di malati, un video-appello per sollecitare l'**approvazione del Decreto Tariffe**.

Sui nostri canali social potete leggere la lettera che abbiamo inviato e vedere il nostro video appello!

Fonte: <https://www.osservatoriomalattierare.it/news/politiche-socio-sanitarie/18371-decreto-tariffe-omar-e-cittadinanzattiva-alle-regioni-aggiornate-subito-i-lea>



Come rileva nell'ultimo **Report l'Istituto Superiore di Sanità**, assistiamo a un'inversione del trend della curva epidemica, che riprende a salire. Ma si conferma l'efficacia dei vaccini: tra i non vaccinati il tasso di mortalità è 15 volte più alto rispetto a chi è immunizzato anche con la dose booster. L'incidenza più alta di contagi si sta verificando nella fascia 0-19 anni. Di fronte a questa situazione, per Guido Rasi, ex direttore esecutivo dell'Agenzia europea del farmaco (EMA) e consulente del commissario all'emergenza Figliuolo, "i parametri da tenere sotto osservazione da ora a giugno saranno prima di tutto la quantità di reinfezioni e chi si reinfetta". "Bisognerà capire quanto declinerà l'immunità in questi 3-4 mesi, se continuerà a calare o se le reinfezioni saranno marginali o comunque caratterizzate da sintomi trascurabili. Abbiamo di fronte vari scenari:

potremmo vedere se una quarta dose ci protegge sufficientemente dalla reinfezione e se questa sia l'unica arma. Se la popolazione che con la reinfezione si ammala è relativamente circoscrittibile - diabetici e gruppi vulnerabili - forse vale la pena di intervenire con **strumenti farmacologici che adesso abbiamo**: antivirali orali, farmaci monoclonali specifici e i monoclonali preventivi in arrivo. Si può valutare di usare tutto l'arsenale prima di fare una **vaccinazione di massa**, che comunque rimane un'opzione da tenere aperta".

La paura è che tanti richiami vaccinali potrebbero indebolire il sistema immunitario. Come ha spiegato il Prof. Mario Clerici, ordinario di Immunologia all'Università di Milano e direttore scientifico della Fondazione Don Gnocchi: "È un fenomeno che si è osservato fin dagli anni Settanta negli animali da esperimento. Se si espone un organismo ad alte dosi di un antigene virale (presente in un vaccino, ndr) in successione, si crea uno stato di 'tolleranza'. In altre parole: certe cellule immunitarie (chiamate beta) non producono più anticorpi: quelli che si misurano nel sangue e che sono una prima barriera al virus. Rimane, però, efficace la cosiddetta risposta cellulare (quella dei linfociti T, ndr)".

Una Circolare del Ministero della Salute del 20 febbraio ha stabilito il via alla somministrazione della **quarta dose (con vaccino a mRNA) per i pazienti fragili dai 12 anni in**

su, a 120 giorni dalla terza dose. La circolare indica quali sono le categorie di pazienti ammessi: “soggetti con marcata compromissione della risposta immunitaria, per cause legate alla patologia di base o a trattamenti farmacologici e soggetti sottoposti a trapianto di organo solido”. **Le iniezioni sono iniziate il 1° marzo.**

Secondo diversi studi, il completamento del ciclo vaccinale (tre dosi) porta alla produzione di una varietà molto ampia di anticorpi, teoricamente efficaci contro qualsiasi variante del virus, perlomeno per quanto riguarda la malattia grave.

Inoltre le cellule immunitarie di memoria (linfociti T), prodotte dopo l'immunizzazione, creano una risposta che protegge (anche contro Omicron) per diversi mesi. Sembra che il titolo anticorpale inizi a calare dopo quattro mesi dalla vaccinazione (terza dose inclusa) e questo spiegherebbe perché anche i vaccinati e i guariti possono reinfezzarsi, solitamente comunque in forma lieve. Per quanto riguarda i fragili descritti nella Circolare del Ministero, si tratta di persone che, avendo un sistema immunitario compromesso, non rispondono in modo efficace ai vaccini. La quarta dose è stata dunque raccomandata perché, in assenza di controindicazioni, può contribuire al raggiungimento di un titolo anticorpale sufficiente ad essere protetti dalla malattia grave, così come lo sono i soggetti sani dopo la terza dose. Secondo diversi esperti, la decisione sulla **quarta dose per tutti** dipende dalla strategia vaccinale che un Paese intende perseguire. Se l'obiettivo è tenere bassa la circolazione del virus ed evitare i contagi, l'ulteriore *booster* può avere senso. Se invece lo scopo è prevenire la malattia severa e la morte probabilmente la quarta dose generalizzata non è necessaria,

perché con tre dosi il ciclo vaccinale è completo (così come accade con altri tipi di vaccini) e consente di evitare le forme gravi e il ricovero. Va però detto che, secondo studi preliminari condotti in **Israele**, dove la somministrazione della quarta dose è iniziata da un paio di mesi (a operatori sanitari, over 60, pazienti fragili, militari), sembra che la protezione contro Omicron dopo il secondo booster resti sostanzialmente uguale a quella garantita dalla terza iniezione, ovvero non impedisca la possibilità di un'infezione lieve sebbene il livello degli anticorpi neutralizzanti possa aumentare fino a cinque volte.

In **Inghilterra** sarà avviata la somministrazione della quarta dose a tutti gli ultra 75enni, immunodepressi e ospiti delle case di riposo «nelle prossime settimane», come dichiarato dal ministro della Sanità Sajid Javid. Da diversi mesi il governo di Boris Johnson ha eliminato tutte le restrizioni anti Covid. In **Francia**, il primo ministro Jean Castex ha annunciato l'avvio della campagna per il secondo *booster*, riservato alle persone da 80 anni in su e che hanno ricevuto la terza dose da oltre 3 mesi. Anche il governo francese ha optato per la fine delle misure di contenimento, fra cui l'obbligo di indossare la mascherina al chiuso e il *super green pass*. Quarta dose avviata anche in **Danimarca, Stati Uniti, Ungheria, Spagna, Brasile e Turchia**, con diverse modalità. In **Germania** il panel indipendente sui vaccini, Stiko, ha raccomandato l'ulteriore iniezione per le persone dai 70 anni in su e le categorie a rischio.

Fonte: https://www.corriere.it/salute/22_marzo_13/quarta-dose-vaccino-covid-pazienti-fragili-c6225596-a2c7-11ec-9cf0-42c4e5b7cf94.shtml

REVISIONE DEL QUADRO FARMACEUTICO DELL'UE

Per molti malati rari, l'accesso alle terapie può essere difficile e talvolta impossibile a causa della mancanza di trattamenti disponibili. I malati rari e i loro *caregiver* (coloro che si prendono cura di un malato) si sentono spesso isolati, non supportati e devono affrontare difficoltà economiche nell'accesso a servizi medici specializzati.

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.

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.

L'equità dovrebbe diventare un punto di riferimento in ogni politica sanitaria sia a livello nazionale che europeo. Questo costituisce il principio alla base del **documento di posizione di EURORDIS sull'accesso equo alle terapie per le malattie rare** (2018), su cui si fondano i contributi di EURORDIS alla revisione del **Regolamento sui medicinali orfani e pediatrici**. EURORDIS, ricordiamo, è una federazione di associazioni non governativa, incentrata sui malati, che rappresenta 988 organizzazioni di malati in 74 paesi, coprendo almeno 4000 malattie.

Un recente studio biennale di previsione condotto da EURORDIS e da oltre 250 esperti da tutta la comunità delle malattie rare, **Raccomandazioni Rare 2030**, ha delineato il percorso per migliorare l'accesso a trattamenti accessibili e disponibili e aumentare gli investimenti nell'innovazione e nella ricerca di nuovi medicinali orfani.

In sintesi si tratterebbe di:

- 1000 nuove terapie disponibili entro il 2030,
- Un trattamento approvato per 500 diverse malattie rare,

PARLIAMO DI...

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 trasformatrici 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.

“Le lezioni tratte dalla **pandemia di COVID-19** mostrano come l'Europa possa rivendicare il suo ruolo di leader mondiale in ambito sanitario e considerarlo un investimento piuttosto che un costo. Con la revisione dei regolamenti dell'UE sui medicinali orfani e la futura strategia farmaceutica dell'UE, l'Europa ha un'opportunità unica per promuovere investimenti nell'innovazione e nella ricerca sulle malattie rare, settore nel quale può apportare il massimo valore aggiunto, aprendo la strada a una nuova generazione di trattamenti altamente innovativi. Solo sviluppando trattamenti potenzialmente curativi e trasformatrici, riducendo i ritardi e garantendo la parità di accesso alle terapie possiamo davvero non lasciare indietro nessun malato raro”, dichiara Yann Le Cam, direttore generale di EURORDIS -Rare Disease Europe. Affinché l'Europa possa mantenere la sua posizione di leader mondiale, **EURORDIS chiede che:**

- Gli sforzi politici raggiungano le malattie più rare, estendendo i benefici non solo ad alcune aree di malattia.
- Le priorità della ricerca siano stabilite in base ai bisogni insoddisfatti, non solo in base alla conoscenza esistente di una malattia, alla disponibilità di trattamenti esistenti o alla gravità della malattia e alla sua prevalenza.
- Vi sia un approccio uniforme, coordinato e centrato sulla persona, allo sviluppo e all'accesso alle terapie per le malattie rare in Europa, che comporti maggiori investimenti nella ricerca e nello sviluppo di farmaci e che

crei miglioramenti costanti nell'accesso dei pazienti e nella sorveglianza sanitaria.

- Sia realizzato un chiaro collegamento con le iniziative proposte nella strategia farmaceutica, in particolare sulla cooperazione in materia di accesso e prezzi, dove l'Europa può avere un effettivo valore aggiunto.

La pandemia globale ha determinato una risposta internazionale senza precedenti e uno sforzo concertato tra enti scientifici, pazienti, governatori e regolatori per affrontare l'epidemia di COVID-19. Il coronavirus ha dimostrato come sia importante la cooperazione europea nella ricerca e nell'innovazione ed ha evidenziato la necessità di una gestione transfrontaliera coordinata. In questi tempi difficili, unita verso un obiettivo comune, l'Europa ha messo la collaborazione prima della concorrenza, la sicurezza pubblica prima dei profitti e ha dimostrato una significativa flessibilità normativa per contribuire a raggiungere i risultati desiderati. **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.**

“La pandemia di COVID-19 ha dimostrato come la parità di accesso ai farmaci in tutta Europa, qualcosa che è stato a lungo sostenuto dalle associazioni dei pazienti, sia attualmente fattibile. La valutazione dell'impatto iniziale del quadro farmaceutico dell'UE serve come opportunità per promuovere il coordinamento a livello di UE e assicurarsi che nessuna persona affetta da una malattia rara sia lasciata senza cure per la sua condizione”, afferma Simone Boselli, responsabile affari pubblici presso EURORDIS.

Si presenta ora l'opportunità unica di ripensare il **quadro normativo farmaceutico dell'UE** e costruire un futuro migliore per le persone che vivono con una malattia rara.

Fonte: <https://www.eurordis.org/it/news/revisione-del-quadro-farmaceutico-dell-ue-garantire-un-accesso-equo-alle-terapie-le-malattie-rare>



Nella bozza di decreto ministeriale, soprannominato dagli addetti ai lavori come “DM71”, intendendo con tale sigla l'omologo per l'assistenza territoriale del DM 70 del 2015

sugli standard ospedalieri, sono contenuti i nuovi standard per l'**assistenza sanitaria sul territorio**.

Il decreto ministeriale, che ora dovrà essere approvato in Conferenza Stato-Regioni, rappresenta nella sostanza la riforma degli attuali assetti delle cure primarie e ha il compito decisivo di indirizzare come spendere le risorse del **Pnrr (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza)**.

Per la prima volta vengono definiti degli standard che dovranno essere rispettati in ogni regione. Il perno del sistema sarà il **Distretto sanitario** al cui interno rivestirà un ruolo fondamentale la **Casa della Comunità** dove i cit-

tadini potranno trovare assistenza 24 ore ogni giorno della settimana. Rimangono in piedi gli **studi dei medici di famiglia** (definiti *spoke* delle Case della Comunità) che saranno collegati in rete per garantire aperture 12 ore sei giorni su sette.

All'interno del Distretto vi saranno poi gli **Ospedali di Comunità** con una forte assistenza infermieristica e saranno decisivi ad esempio per la presa in carico dei pazienti nelle fasi post ricovero ospedaliero o in tutti quei casi dove c'è bisogno di una particolare assistenza vicino al domicilio del paziente. Nel nuovo sistema un forte ruolo rivestiranno gli infermieri di famiglia che saranno impiegati in molte delle nuove strutture definite dal decreto.

A coordinare i vari servizi presenti nel Distretto vi saranno poi le **Centrali operative territoriali** e forte impulso verrà dato al **numero di assistenza territoriale europeo 116117** che i cittadini potranno chiamare per richiedere tutte le prestazioni sanitarie e sociosanitarie a bassa intensità assistenziale. Vengono poi fissati gli standard per l'**assistenza domiciliare** e viene definito l'utilizzo dei **servizi di Telemedicina**.

Restano in piedi dopo la sperimentazione in pandemia le **Unità di continuità assistenziale**. Vengono poi fissati gli standard per i **servizi delle cure palliative** (ad esempio gli hospice, reparti specializzati per la terapia del dolore e dei pazienti terminali), per i **dipartimenti di prevenzione e consultori familiari**. Nel nuovo sistema di cure primarie ruolo rilevante avranno anche le **farmacie** che sono identificate a tutti gli effetti come presidi sanitari di prossimità dove il cittadino potrà trovare sempre più servizi aggiuntivi.

Riportiamo in sintesi alcuni dati presenti nel decreto ministeriale:

- In media un Distretto ogni circa 100 mila abitanti.
- Almeno una Casa della Comunità hub ogni 40.000-50.000 abitanti.
- Nella Casa della comunità hub lo standard è di 7-11 infermieri, 1 assistente sociale, 5-8 unità di personale di supporto (socio-sanitario, amministrativo).
- Case della Comunità *spoke* e ambulatori di Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta tenendo conto delle caratteristiche orografiche e demografiche del territorio al fine di favorire la capillarità dei servizi e maggiore equità di accesso, in particolare nelle aree interne e rurali.
- Almeno un Ospedale di Comunità dotato di 20 posti letto ogni 50.000-100.000 abitanti.
- Almeno un Infermiere di Famiglia e Comunità ogni 2.000-3.000 abitanti.
- Almeno una Unità Speciale di Continuità Assistenziale (1 medico e 1 infermiere) ogni 100.000 abitanti.
- Una Centrale Operativa Territoriale ogni 100.000 abitanti o comunque a valenza distrettuale, qualora il distretto abbia un bacino di utenza maggiore.

La **Casa della comunità hub** (CdC hub) garantisce l'ero-

gazione dei seguenti servizi, anche mediante modalità di telemedicina:

- Équipe multiprofessionali (Medici di Medicina Generale (MMG), Pediatri di Libera Scelta (PLS), Continuità Assistenziale, Specialisti Ambulatoriali Interni (SAI) e dipendenti, Infermieri e altre figure sanitarie e socio-sanitarie).
- Presenza medica 24 ore 7 giorni su 7 anche attraverso l'integrazione della Continuità Assistenziale.
- Presenza infermieristica 12 ore 7 giorni su 7.
- Punto Unico di Accesso (PUA) sanitario e sociale.
- Punto prelievi.
- Programmi di screening.
- Servizi diagnostici finalizzati al monitoraggio della cronicità (ecografo, elettrocardiografo, retinografo, oct, spirometro, ecc.) anche attraverso strumenti di telemedicina (ad esempio telerefertazione).
- Servizi ambulatoriali specialistici per le patologie ad elevata prevalenza (cardiologo, pneumologo, diabetologo, ecc.).
- Servizi infermieristici, sia in termini di prevenzione collettiva e promozione della salute pubblica, inclusa l'attività dell'Infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC), sia di continuità di assistenza sanitaria, per la gestione integrata delle patologie croniche.
- Sistema integrato di prenotazione collegato al Centro Unico Prenotazione (CUP) aziendale.
- Servizio di assistenza domiciliare di base.
- Partecipazione della Comunità e valorizzazione della co-produzione, attraverso le associazioni di cittadini e volontariato.
- Relazione tra la CdC hub con il funzionamento delle strutture per le cure intermedie (ad esempio assistenza medica nelle strutture residenziali territoriali come l'ospedale di comunità).

L'**Ospedale di Comunità** è una struttura sanitaria di ricovero breve che afferisce alla rete di offerta dell'Assistenza Territoriale e svolge una funzione intermedia tra il domicilio e il ricovero ospedaliero, con la finalità di evitare ricoveri ospedalieri impropri o di favorire dimissioni protette in luoghi più idonei al prevalere di fabbisogni socio-sanitari, di stabilizzazione clinica, di recupero funzionale e dell'autonomia e più prossimi al domicilio.

L'**Assistenza Domiciliare** è un servizio a valenza distrettuale finalizzato all'erogazione al domicilio di interventi caratterizzati da un livello di intensità e complessità assistenziale variabile nell'ambito di specifici percorsi di cura e di un piano personalizzato di assistenza.

- 10% della popolazione over 65 da prendere in carico progressivamente.

La **rete delle cure palliative** è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, domiciliare e in hospice. I servizi della rete garantiscono cure e assistenza

PARLIAMO DI...

a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico, evolutivo e a prognosi infausta per le quali non esistono terapie o se esistono sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Standard:

- 1 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP – DOM) ogni 100.000 abitanti;
- 1 Hospice con almeno 10 posti letto ogni 100.000 abitanti.

Il **Consultorio Familiare** è la struttura aziendale a libero accesso e gratuita, deputata alla prevenzione, promozione della salute, consulenza e cura rivolte alla donna, al minore, alla famiglia in senso ampio, in linea con le evoluzioni sociali correnti e al contesto comunitario di riferimento dei predetti.

- Almeno un consultorio ogni 20.000 abitanti con la possibilità di 1 ogni 10.000 nelle aree interne e rurali. L'attività consultoriale può svolgersi all'interno delle Case della Comunità, privilegiando soluzioni logistiche che tutelino la riservatezza.

Il **Dipartimento di Prevenzione** (DP) ha il compito di promuovere azioni volte a individuare e rimuovere le cause di nocività e malattia di origine ambientale, umana e animale, mediante iniziative coordinate con i distretti e con i dipartimenti dell'azienda sanitaria locale e delle aziende ospedaliere, prevedendo il coinvolgimento di operatori di diverse discipline. Standard massimo di popolazione per DP = 1: 500.000 abitanti (necessario per mantenere efficienza organizzativa e conoscenza del territorio che ha identità, omogeneità culturale e socioeconomica imprescindibili nell'azione preventiva).

La **telemedicina** è una modalità di erogazione di servizi e prestazioni assistenziali sanitarie sociosanitarie a rilevanza sanitaria a distanza, abilitata dalle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e utilizzata da un professionista sanitario per fornire prestazioni sanitarie agli assistiti (telemedicina professionista sanitario - assistito) o servizi di consulenza e supporto ad altri professionisti sanitari (telemedicina professionista sanitario - professionista sanitario).

La telemedicina rappresenta un approccio innovativo alla pratica sanitaria, già consolidato in diversi ambiti sanitari, consentendo - se inclusa in una rete di cure coordinate - l'erogazione di servizi e prestazioni sanitarie a distanza attraverso l'uso di dispositivi digitali, internet, software e delle reti di telecomunicazione.

In questo ambito **le farmacie** convenzionate con il SSN ubicate uniformemente sull'intero territorio nazionale, costituiscono presidi sanitari di prossimità e rappresentano un elemento fondamentale ed integrante del Servizio sanitario nazionale. In particolare, la rete capillare delle farmacie convenzionate con il SSN assicura quotidianamente prestazioni di servizi sanitari a presidio della salute della cittadinanza: in tale ambito vanno inquadrate la dispensazione del farmaco, per i pazienti cronici la possibilità di usufruire di un servizio di accesso personalizzato ai farmaci, la farmacovigilanza, le attività riservate alle farmacie dalla normativa sulla c.d. "Farmacia dei Servizi" e l'assegnazione delle nuove funzioni tra le quali le vaccinazioni anti-Covid e antinfluenzali, la somministrazione di test diagnostici a tutela della salute pubblica.

Fonte https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=101431



Come di consueto, ne abbiamo parlato nei nostri precedenti giornalini (AIPnews n. 55/2017, pag. 5; AIPnews n. 57/2017 pag. 9; AIPnews n. 59/2017, pag. 7), approfondiamo il **report trapianti 2021 pubblicato dal Centro Nazionale Trapianti**. Possiamo condividere ora una buona notizia! Nel 2021 **sono cresciuti tutti gli indicatori** dell'attività di trapianto di organi, nonostante la pressione a cui sono state sottoposte le strutture sanitarie nell'ultimo anno.

Ad incidere positivamente sul risultato delle donazioni c'è anche un importante **calo delle opposizioni**, che scendono al 28.6% contro il 30.2% del 2020. **Il nostro Sì può fare davvero la differenza: scegliamo tutti di donare!**

Fonte: <https://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/archivioDatiCnt.jsp>



LA SESSUALITÀ NELLA MALATTIA

di Giulia Tropea



Ne abbiamo già parlato in un precedente numero del nostro giornalino (AIPInews n. 71/2021, pagina 12). Ci piacerebbe che il dialogo sul sesso fosse più aperto nella comunità delle malattie croniche, perché crediamo che sia un aspetto importante della vita e della vita di relazione in particolare e che tocchi non solo chi è affetto da una patologia, ma anche chi accompagna le persone con una malattia come partner. Vi avevamo già invitato a inviare le vostre testimonianze e le vostre domande ad amministrazione@aipiitalia.it, per condividerle o meno in base alla vostra richiesta (anche in forma anonima) e cercare insieme di dipanare dubbi e incertezze. Se volete farlo, noi siamo sempre disponibili!

Mi è capitato in questi giorni di leggere una storia molto intensa di una paziente americana con Ipertensione Polmonare, che vi riporto, con la speranza che possa essere di riflessione e aiuto anche per altri.

“Uno dei più grandi piaceri della vita è il piacere sessuale, ma perché a volte può sembrare impossibile da raggiungere? Vivere con una malattia rara può sembrare un ostacolo al raggiungimento del piacere. La disregolazione emotiva, il dolore fisico e il calo della libido complicano notevolmente le cose. La mia personale esperienza mi ha portato a capire quanto sia importante lavorare su se stessi, imparare ad ascoltare il proprio corpo, a fidarsi dei segnali che esso ci invia e ad entrare in relazione con esso. Certi giorni cerco di ignorarlo perché ascoltarlo significherebbe dover riconoscere il dolore. C'è stato un lungo periodo della mia vita in cui ho scelto di non ascoltarlo più. Avevo paura di ammettere quanto le cose fossero dolorose. Mi sono allontanata dal mio corpo e quella strategia pareva funzionare. Il distacco mi dava serenità. Questo ha portato a una “disconnessione” tra il mio corpo e la mia mente. La distanza però non aiuta quando si tratta di piacere fisico e sesso. Alla fine, ho deciso di portare maggiore attenzione al mio corpo e alle sensazioni che provavo. Concentrarmi sulle zone più sensibili mi ha aiutato a essere più presente a me stessa. Ascoltare il proprio corpo non è utile solo quando si tratta di raggiungere l'orgasmo, ma anche per riacquistare la fiducia e il rispetto in se stessi. Nel caso delle malattie rare e croniche, non è raro sentirsi arrabbiati con il proprio corpo per essere così inaffidabile, ingannevole e imprevedibile. Pensate se queste fossero le caratteristiche di un partner, sarebbe da evitare nel modo più assoluto!

Invece di concentrarmi sui limiti imposti dalla malattia ho

provato a praticare la gratitudine per le cose che il mio corpo può fare, anche se si tratta solo di una piccola vittoria. Quando si tratta di piacere, è importante avere fiducia in se stessi e imparare ad apprezzare ciò di cui è capace il proprio corpo. Non esiste orgasmo senza comunicazione. Per poter comunicare quali sono i miei bisogni, devo prima capirli io stessa. Entrare in contatto con me stessa e i miei desideri fisici ha fatto la differenza nel modo in cui parlo dei miei bisogni con il mio partner. Mi ha dato più sicurezza nel parlarne, cosa che prima mi era difficile. L'auto-esplorazione è vitale quando si tratta di piacere. Ho sperimentato anche con vari prodotti e strategie per facilitare l'orgasmo. Ciò che sembra giusto in un momento potrebbe non essere adatto per un altro. Trovare tempo per se stessi e conoscere il proprio corpo sono forme di cura di sé di cui non dovrebbe essere così vergognoso parlare. Non sono ancora arrivata ad avere delle “notti di piacere infinito”, ma ho avuto momenti molto piacevoli. Il piacere sessuale non è sempre facile, soprattutto per coloro che vivono con malattie rare e croniche. Ho dovuto ritrovare la connessione tra il mio corpo e la mia mente, imparare ad avere fiducia nelle possibilità del mio corpo e ho dovuto esplorare ciò che poteva facilitare il piacere. Anche se vivo con una malattia rara, mi merito comunque di godere di uno dei semplici piaceri della vita: il piacere del sesso”.

Fonte:

<https://pulmonaryhypertensionnews.com/2022/02/11/rare-disease-understanding-lifes-simple-pleasures>

Traduzione libera a cura della Redazione AIPInews

SE FOSSE TUTTO SERENO E TRANQUILLO SAREBBE UNA NOIA ASSURDA!

Ciao, sono Francesca, ho 41 anni e quando ho compiuto i 40 sono finalmente diventata grande. È stato un bel traguardo, vi chiederete il perché... non siate frettolosi, ora vi spiego tutto. Sono sempre stata una ragazza "uragano", ma pigra, sembrerà una contraddizione, ma è la pura verità. Ho sempre adorato creare, smontare, stare all'aria aperta, fare lavori faticosi. Non mi hanno mai spaventato né le difficoltà, né i problemi, ma avevo una repulsione per gli sport. Ho provato a praticare ginnastica artistica e nuoto, ma non facevano per me. Se mi proponevano una corsa con le amiche, sceglievo un buon libro da leggere nell'orto di mio padre in compagnia del mio cane. Ecco perché mi definisco una persona pigra.

A diciassette anni sapevo già cosa volevo dalla vita: finito di studiare, un lavoro dignitoso, matrimonio e tre figli. Tutti mi dicevano che ero una pazza, ma il mio sogno si è realizzato, in parte, fino alla nascita del mio secondogenito.

Ho conosciuto mio marito Davide nel 2002, ci siamo innamorati e nel 2005 ci siamo sposati. A maggio del 2006 è nato Mattia e nel 2010 è arrivato Lorenzo. Mio marito nel 2009 ha rilevato un'azienda ed era molto assente per il suo lavoro. Nel 2011 sono iniziati i guai. Abitavamo in una casa su tre piani abbastanza grande. Nell'inverno del 2010 ho deciso di trasferirmi in taverna, uno spazio grande dove riuscivo a gestire Mattia di 4 anni e Lorenzo di pochi mesi. A dicembre portando Mattia alla materna ho preso la bronchite, ma dato che allattavo non volevo prendere l'antibiotico. I guai grossi si presentavano quando dovevo cambiare il pannolino a Lorenzo; il fasciatoio era in bagno al primo piano e portando Lorenzo di sopra, se facevo le scale con calma, arrivavo con un fiatone che sembrava avessi corso a perdifiato, se invece le facevo correndo, arrivavo all'ultimo gradino con la vista appannata e mi dovevo letteralmente lanciare sul letto: mi sentivo svenire e vedevo tutto nero, ma ero convinta che fosse la bronchite a non farmi respirare. Mio marito a questo punto mi ha obbligata ad andare dal medico di base, il quale ha capito subito che qualcosa non andava, solo ascoltando il battito del cuore.

È iniziato così il mio percorso verso la conoscenza della "Serpe Verde", termine scientifico: Ipertensione Arteriosa Polmonare. Il 16 aprile 2011 un cardiologo dell'Ospedale di Saronno mi diagnosticava l'Ipertensione Arteriosa Polmonare. Poverino, gli ho dato dello scemo, dicendogli che stava sbagliando dia-

gnosi, ma lo stesso, senza esitare, mi ha indirizzato a Bologna dal Prof. Galiè.

Ricordo ancora la visita alla presenza del Prof. Galiè: mi ha accompagnato mio marito, ero arrivata in ospedale convinta di non avere nulla... di stare benissimo. Mai una mia convinzione fu così sbagliata! Dopo la dimissione del primo ricovero nel luglio del 2011, il Prof. Galiè alla presenza della Dott.ssa Manes, mi ha detto: "Francesca, tu devi dedicare il tuo tempo a stare insieme ai tuoi figli. Hai la fortuna di lavorare in proprio, impara a gestire i tuoi tempi attivi dai tuoi tempi brutti. Se ci seguirai, ti prometto che per 10 anni ti terrò in piedi, poi vedremo passo passo!". Così è stato! Fino al 2016 ho usato solo la terapia orale, nell'ottobre 2016 ho iniziato una nuova terapia infusioneale, ma io e il farmaco non ci piacevamo molto. A gennaio del 2018 ho iniziato un nuovo farmaco infusioneale, lo screening pre-trapianto e dopo aver fatto tutte le analisi di routine, sono stata messa in lista per il trapianto bipolmonare. Dopo due anni mi ero messa l'anima in pace, nelle mie preghiere chiedevo al Signore di darmi forze solo fino a quando i miei figli fossero stati autosufficienti: lo so, pensiamo sempre che senza la mamma non si può vivere. Credo di aver insegnato buoni principi, di aver donato molto amore ai miei figli e anche se la mia scomparsa sarebbe devastante per loro, sono sicura che mi avranno sempre nel cuore e se dovessero fare delle azioni poco opportune, sanno che andrei nei loro sogni a rimproverarli. Questo è quello che penso!

Il 25 giugno è il giorno del mio anniversario di matrimonio, ma nel 2020 non potevamo festeggiare in quella data e siamo usciti il 26. Appena entrati al ristorante, mentre ordinavamo, il telefono ha iniziato a squillare con il prefisso di Bologna; non volevo rispondere convinta fosse un call center, ma una vocina in me mi diceva: "Potrebbe essere l'ospedale, sei reperibile 24h/24h e ti avevano avvisato che la chiamata sarebbe potuta arrivare alla sera". Ho risposto, mi stava chiamando il chirurgo toracico per dirmi che c'era un donatore compatibile e chiedermi se accettavo di operarmi. Ero terrorizzata, eravamo in piena pandemia e questo accresceva le mie preoccupazioni, ma ho accettato. Ho pianto da Cogliate, dove abito, fino all'Ospedale di Bologna per il dispiacere (del donatore scomparso) e per la



gioia di uccidere la Serpe Verde, ma soprattutto perché finalmente potevo togliere la maschera di “finta” gioia che indossavo per nascondere il dolore che la malattia mi causava. L'intervento è andato bene, ironicamente sono stata soprannominata lo “scherzo della natura”, la “mosca bianca”. Ho avuto una ripresa sorprendente, erano tutti felici... avevo un motivo enorme per rimettermi in piedi: i miei figli e mio marito.

I miei figli erano entrati in contatto con la malattia da quando erano piccolissimi, andavano alle feste o alle uscite di famiglia solo col papà perché la loro mamma era malata; quando si programmava una festa o la pizza fatta in casa, la loro mamma non stava in piedi. Hanno accudito e assistito la loro mamma, anche vestendola, perché aveva troppi dolori per mettere una maglietta autonomamente. Questo è quello che hanno vissuto i miei figli.

Nel settembre del 2020 sono stata dichiarata fuori osservazione e sono tornata a casa. Sono stati mesi difficili, ho perso un pezzo della vita dei miei figli, della nostra routine, ma sono rientrata a casa piena di energia per far conoscere ai miei uomini come ero e come sono realmente: una mamma e una moglie piena di amore per loro. Tutto stava andando bene, finché il 4 novembre 2020 i miei figli sono andati a fare un tampone per il Covid e indovinate un pò? Dopo meno di 6 mesi dal trapianto i miei figli erano positivi al Covid. Subito siamo andati a controllarci mio marito ed io e siamo risultati positivi anche noi. I miei uomini hanno avuto mal di testa, raffreddore e mal d'ossa, io... la polmonite, ma senza accor-

germene! Sono stata fortunata, sono sopravvissuta! Sono stata seguita dai miei due dottori, instancabili: il Dott. Paganelli e la Dott.ssa Salvaterra. Sono stata felice di aver affrontato anche questa prova, credo che prima di tutto bisogna avere fiducia in se stessi e nei medici che ci seguono e avere fede nella propria religione. Abbiamo una certezza nella vita e tutti sappiamo qual è, ma non dobbiamo vivere in funzione di questa, anzi dobbiamo vivere ogni giorno con le sue sfide belle e brutte e abbiamo il diritto di affrontarle.

Sento tante polemiche sul vaccino, sui tamponi, sui metodi sperimentali, sulle aziende farmaceutiche, sugli effetti collaterali e chi più ne ha più ne metta. Ognuno può scegliere di vivere come meglio crede, io ho il sorriso sulla bocca e ho già fatto tre dosi di vaccino! Sì, lo so, sono tremenda!

Sono stati momenti e periodi intensi, ma oggi posso dirvi che anche se la strada è tutta in salita, anche se ci sono un pò di buche e sassi che ti fanno inciampare, non bisogna mai arrendersi, in qualunque modo vada. Siamo tutti dei piccoli fiori delicati, chi più e chi meno. Ora potrete capire, perché quando ho compiuto 40 anni, o meglio il 27 giugno del 2020, sono diventata grande! La vita non è la favola del Mulino Bianco, ma una continua avventura e anche quando ti mette di fronte a prove veramente toste, bisogna rimboccarsi le maniche e affrontare il problema per convivere o per risolverlo. In più, se fosse tutto sereno e tranquillo sarebbe una noia assurda!

Buona vita a tutti.

Francesca Giacometti

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

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

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

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

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

Infine vorremmo coinvolgerci in una nuova visione che abbiamo in AIPI delle storie da raccontare. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissuta, che vanno oltre il percorso della malattia che ognuno di noi ha avuto, che raccontano di come abbiamo fatto posto alla malattia nelle nostre vite e siamo andati avanti. Io per esempio ho raccontato del mio percorso da malato, poi ho raccontato della mia luna di miele in Cina, poi della nascita della mia prima bambina e infine (nel numero 62-2018) di alcuni ricordi della mia adolescenza da malato e di come questi momenti di vita 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, diteci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirvi, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri “colleghi”, l'esempio concreto che, anche con l'IP, siamo riusciti a realizzare i nostri sogni ugualmente, qualunque 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

HO IMPARATO AD APPREZZARE I MOMENTI IN CUI STO BENE

Sono Maria, ho 30 anni, abito a Potenza in Basilicata e vivo con mia mamma e mio fratello. Oggi vi vorrei raccontare la mia storia (o almeno ci provo). Sono nata a febbraio del 1991 e con me purtroppo anche la mia “inseparabile amica”, la mia Iperensione Arteriosa Polmonare con Sindrome di Eisenmenger. Ad appena un mese di vita mi hanno trasferita all'ospedale di Roma al Policlinico Gemelli per fare vari accertamenti, ma successivamente sono stata in cura solo in un ospedale locale fino all'età di 20 anni. A un anno di vita per una bronco-polmonite sono stata in camera iperbarica per una quindicina di giorni. All'età di circa cinque anni i medici hanno deciso di sottopormi a un intervento per chiudere il foro che c'era nel cuore, ma per motivi a me sconosciuti l'intervento non è stato effettuato. All'età di sei anni durante un cateterismo cardiaco per capire le cause di un sensibile abbassamento della saturazione, mi hanno portato in terapia intensiva. In tutti quegli anni sono stata in cura farmacologica (prendevo circa dieci farmaci al giorno), ma con quella terapia avevo frequenti sincopi, quasi tutti i giorni.

A circa 20 anni ho deciso di trovare una struttura specializzata per la mia patologia, sono stata in tre diverse strutture in Italia, viaggiando molto e alla fine ho trovato l'ospedale giusto per me: il S. Orsola-Malpighi di Bologna dove sono arrivata nel luglio del 2013. Tutt'ora sono in cura lì e non credo che cambierò più. Sono stata ricoverata 3/4 giorni per accertamenti e il Prof. Galiè con la sua équipe, che ringrazio, mi hanno cambiato la terapia, eliminando i farmaci precedenti e sostituendoli con altri che tutt'ora prendo. Con la nuova terapia non ho avuto più sincopi e ora sto finalmente meglio. Attualmente sono in cura al S. Orsola-Malpighi, faccio i controlli due volte l'anno (prelievo, ECG, ecocardiogramma e test del cammino), mentre TAC e cateterismo cardiaco ogni 5 anni circa.

La malattia mi ha tolto tanto, ma mi ha dato anche tanto: mi sono sempre sentita discriminata sentendomi dire “Maria è malata” oppure “tu sei malata”: purtroppo queste frasi mi hanno molto demoralizzata e anche ora lo fanno... forse un po' di meno, perché ho capito che la vera malattia non è quella fisica, ma è nell'ignoranza delle persone. Oltre a causa della discriminazione, la mia sofferenza era dovuta anche a fattori fisici: fino all'età di 20 anni non sono riuscita neanche a fare 100 metri o tre gradini di scale. Avevo le sincopi e poi l'affanno, che ormai fa parte di me! Non so neanche come si sta un giorno senza affanno, senza farmaci, sono le due cose

che mi accompagnano sempre. La vita però mi ha offerto anche dei doni: ho avuto modo di apprezzare realmente la gioia di quando sto bene; ho avuto amici e compagni di scuola unici che mi prendevano sulle spalle per andare in gita.

Anche se non è facile questa vita fatta così, con farmaci, dottori e visite, l'aspetto più pesante della

malattia, secondo il mio punto di vista, consiste nelle difficoltà burocratiche che si incontrano per tutelare i propri diritti.

Attualmente sono stabile, ho una PAPs (pressione polmonare sistolica) di 45mmhg e la saturazione di 99/100 a riposo, il problema è che scende molto soprattutto durante il test del cammino, fino ad arrivare a un valore anche minore di 20.

Spero sempre nel progresso della scienza affinché la medicina vada avanti, permetta la sperimentazione di nuove terapie e l'uscita di farmaci che curino la mia malattia, tanto da poter guarire e quindi poter salutare una volta per tutte la mia “inseparabile amica” e vivere come tutti: correre, fare le scale, camminare, fare una vita senza farmaci... e senza affanno.

L'unico consiglio che mi sento di dare a tutti (e ribadire anche a me stessa) è quello di non dare mai peso alle parole delle persone, che ignorano le nostre difficoltà e spesso giudicano, senza sapere. Prima provavo vergogna quando dovevo fermarmi per l'affanno, ora se sono stanca e ho bisogno di recuperare, non ascolto nulla e nessuno, mi possono anche dire che sono pigra, svogliata: solo io so cosa significa convivere con l'Iperensione Polmonare e cosa significa avere una saturazione bassa da farti mancare il respiro.

Vorrei ringraziare il Prof. Galiè e tutta la sua équipe, l'Associazione AIPI, il gruppo Facebook “IPERTENSIONE POLMONARE... uniti contro un nemico comune”, vorrei ringraziare la mia famiglia, mio padre che non c'è più, mia madre e mio fratello che in questi anni mi hanno supportato... soprattutto nei momenti più bui della malattia, ci sono stati e ci sono sempre. Infine un grazie va anche a tutti i miei amici e alle tante persone che conosco.



Maria Claps

IO NON MOLLO!

Sono nata con la mia Ipertensione Polmonare, è stata una compagna di viaggio fino ad oggi, che ho 62 anni, e posso dire a gran voce che non ho conosciuto un solo giorno della mia vita senza di lei: non so cosa vuol dire essere liberi da lei. Da quando avevo 7 anni in avanti, non ho fatto altro che svenire ad ogni minimo sforzo, senza capire cosa mi stesse succedendo. Ogni fase della mia vita ha un ricordo legato a quegli attimi in cui la mia essenza se ne andava, in un posto bellissimo, per ritornare poi in quel piccolo spiraglio di luce, dove tutto era dolore e lacrime! Ero una bambina molto sensibile, questa era sempre l'incredibile diagnosi dei dottori che mi curavano ad ogni mio mancamento. I miei occhi erano sempre carichi di silenzi e non riuscivo davvero a capire cosa mi stesse accadendo. Gli anni sono passati, sono stata un'adolescente e poi una giovane donna, con i miei desideri e le mie paure.

Io però avevo due sogni: ricevere un bacio sotto la pioggia e sentirmi una persona normale, anche se infondo sapevo che così non era. Continuavo sempre a svenire, poi un giorno, durante la gravidanza, arrivò l'embolia polmonare e tutto ebbe finalmente un senso.

La mia vita cambiò radicalmente: insufficienza polmonare severa, insufficienza grave della valvola tricuspide e dell'aorta polmonare, prollasso moderato della valvola mitrale, pressione polmonare altissima, al limite della sopravvivenza. Al massimo cinque anni di vita con una malattia rara: Ipertensione Polmonare Idiopatica. Questa fu la sentenza alla dimissione dall'ospedale. In tutto ciò il mio bambino era vivo, era con me ed era bellissimo e di tutto il resto non mi importava nulla.

Il Professore che si prendeva cura di me da alcuni anni mi disse che presso l'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna c'era un medico che studiava questa malattia, così lo chiamò e mi mandò da lui! Da qui, la svolta. Arrivai a Bologna quando ormai sentivo

che la mia vita non mi apparteneva più! Il Prof. Galiè, una persona stupenda, mi consigliò di iniziare un farmaco ancora in via sperimentale: c'erano buone speranze che funzionasse sulla mia pressione polmonare. Mi diede anche altri farmaci per sistemare al meglio il mio quadro clinico, in quanto il mio cuore soffriva per il sovraccarico di lavoro e avevo iniziato con le aritmie; un continuo alternarsi di periodi di benessere con periodi di dolore assoluto senza avere neppure la forza di scendere dal letto al mattino e potermi lavare o poter semplicemente camminare per pochi metri. Era diventato tutto molto complesso ed estremamente doloroso. La mia mente spesso mi diceva di arrendermi a questa vita così difficile da sostenere: "Basta Rita, basta! Hai combattuto abbastanza, adesso riposati, lascia stare". Dentro di me, dentro al mio cuore sentivo che non potevo e che non dovevo mollare, io ero più forte! Arrivarono i primi interventi: uno stent, tre cardioversioni, un'ablazione e il mio corpo che iniziava a cedere, ma niente. Io no, io non ho mai ceduto!

Così sono arrivata fino ad oggi. Ho un'arteria polmonare dilatata a 7,6 cm, le complicazioni sono state tante negli anni, e anche i farmaci sono tanti. Il trapianto per me non è mai stato menzionato, in tutto questo delirio. Ma la mia pressione polmonare è buona, direi quasi ottima, il problema resta l'arteria polmonare. Ci penso spesso e non so come andrà a finire tutto ciò, so soltanto una cosa: io non mollo! E come dice il Prof. Galiè, sono arrivata fino ad oggi rispondendo in maniera ottimale ai farmaci e alle terapie e così andrò avanti, per molto tempo ancora.

Perché se è vero che lei si chiama Ipertensione Polmonare è pur vero che io mi chiamo Rita e di sicuro... non mollo!

Rita Pellegrini



UNA VITA STRANA, MA DIGNITOSA

Eccomi qui, a ricordare quei primi momenti in cui iniziavo a non sentirmi bene: le paure che mi hanno soffocato i sentimenti e le emozioni, ma non di certo la voglia di farcela e quella consapevolezza che da lì in avanti avrei dovuto impegnarmi con tutta me stessa e lottare incessantemente... per vivere.

Ho un dovere morale di riconoscenza verso chi mi ha accompagnata in questo lungo percorso, con la competenza medica e il bagaglio umano, fino a questo momento. Ai medici che si sono succeduti e a coloro che mi conoscono "clinicamente" da vent'anni; a mio figlio, protagonista indiscusso della mia storia umana fatta di sofferenza e vittoria; a mio marito, umile e sempre schivo, spesso impaurito, ma incessantemente presente; ai miei pochi, ma carissimi amici.

La malattia arrivò improvvisamente più di vent'anni fa, cogliendomi totalmente impreparata, con un bambino di

appena un anno e un futuro che sembrava divenire inesistente. La gravità della diagnosi mi impose subito, e senza alcun tentennamento, la necessità di una terapia infusione continua. Ricordo ancora il fare calmo, ma autorevole, di un medico oggi diventato luminaire: il Prof. Galiè, che mi spiegò in maniera comprensibile, empatica, ma irremovibile, la necessità della pompa. Il tempo è passato con continui buchi, con il dolore, con la solitudine, con la paura palpabile, con lo sconforto e con tante notti in bianco e lunghi giorni a letto. L'Ipertensione Polmonare ha fatto il suo corso, ma dopo vent'anni io sono ancora qui con la mia pompa, la mia pancia, i miei polmoni e la mia vita strana, ma dignitosa.

Angela Caramia



IL VOSTRO SPAZIO

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

Storia dell'Ucraina

Tristemente in prima pagina per il noto conflitto in corso, la storia dell'Ucraina è quanto mai antica e magari poco conosciuta, un crogiolo di popolazioni in perenne evoluzione. Con questo articolo cercheremo di sintetizzare la sua costituzione e i movimenti che l'hanno caratterizzata.

Alle origini, mentre gli antichi Greci estendevano i loro domini e le conoscenze nel Mediterraneo, l'Ucraina era la grande pianura sarmatica: una sterminata terra coltivata a grano (che tutt'oggi viene esportato in grandi quantità, pure in Italia) e percorsa incessantemente da tribù di cavalieri e di valenti arcieri, abilissimi nel forgiare i metalli e creare armi. I Cimmeri, i primi abitanti noti della regione, sono citati da Omero nell'Odisea, stanziati - per usare espressioni da tale celebre opera - all'estremo nord del mondo, in una terra perennemente avvolta da nebbie e dall'oscurità della notte, che sfuma nel nulla dell'indistinto verso le sponde dell'Oceano, il grande fiume che circonda le terre emerse. Erano considerati in diretto contatto con il regno dell'Ade e dei morti.

In realtà erano una tribù di origine indoeuropea e iranica che si spostò assieme agli Sciti nell'area del Mar Nero verso il VII-VI secolo a.C. Erano collegati con la Colchide (l'attuale Georgia) e poi si stanziarono nella Tauride (l'attuale Crimea). Tutte zone che i Greci ben conoscevano, nelle quali vi ambientarono note leggende, nonché vi fondarono importanti colonie ed empori commerciali, come Olbia Pontica e Odessa sul Mar Nero.

Nel 514 a.C. Dario di Persia organizzò una grande spedizione militare con un esercito poderoso (di cui fecero parte anche numerosi Greci dell'Asia minore, a lui fedeli e governatori delle città greche sottoposte al dominio dei Persiani) contro gli Sciti, considerati pericolosi per le loro incursioni ai confini con l'impero persiano. Dario avanzò per svariate settimane nel territorio ucraino, facendo arretrare il nemico.

Intanto in quelle lande sconfinata ma sempre in fermento arrivarono nuove popolazioni. Nel III secolo d.C. fecero capolino i Goti, che poi furono scacciati a loro volta dagli Unni.

In epoca medievale cominciò a delinearsi una stratificazione politica e culturale alquanto complessa, perpetuata fino ai giorni nostri.

I nuovi arrivati nell'area furono i Norreni, sostanzialmente dei "Vichinghi": uomini del nord che attorno all'800 scesero dall'attuale San Pietroburgo verso l'Ucraina per fondare la cosiddetta "Ruš [da cui deriva Russia] di Kiev" (oggi collocabile

nella Bielorussia, in gran parte dell'Ucraina, parte della Russia occidentale, di una piccola zona dell'est della Slovacchia e di una piccola striscia di terra dell'est della Polonia). Kiev divenne capitale di un vasto dominio che controllava la navigazione sul Dnepr (il quarto fiume d'Europa). Questo nuovo importante stato combatté contro i Bizantini (successivamente alleati), poi contro i Kazari.

La svolta religiosa avvenne sotto il regno di Vladimir I il Grande che, nel 980, decise di convertirsi al cristianesimo per influsso dei bizantini (sposò infatti una figlia dell'imperatore d'Oriente) e fece convertire in massa il suo popolo. Kiev divenne patriarcato dipendente da Costantinopoli, con influenza fino alla Bulgaria. In pratica Kiev era una capitale religiosa e politica quando ancora Mosca era un oscuro villaggio perso nel nulla! Vladimir, rinominato "il Santo", favorì l'insediamento di Russi nei territori e fondò numerose città e fortezze.

Purtroppo i suoi successori si impegnarono piuttosto in una serie di lotte dinastiche che indebolirono la struttura del regno. In declino, la Ruš di Kiev fu bersagliata dalle incursioni dei popoli invasori delle steppe, come i Cumani, che resero impraticabile la rotta fluviale sul Dnepr. Nel 1204 Costantinopoli fu saccheggiata dai Crociati e questo indebolì ulteriormente il regno di Kiev. Infine nell'area irrupero i Mongoli, un nuovo devastante e ostile nemico.

La suddivisione della Ruš di Kiev in piccoli principati affidati a dinasti locali fece nascere anche le prime differenziazioni fra Ucraini, Bielorussi (o "Russi bianchi") e Russi. Ucraini e Bielorussi, anche in virtù della posizione geografica, ebbero culturalmente rapporti più stretti con Polacchi e Lituani, mentre i Russi restarono più proiettati verso l'oriente e l'Asia. La prima menzione del termine "Ucraina" risale circa all'anno 1000.

Nel 1240 Kiev venne devastata, anche se i Mongoli non controllarono poi direttamente la regione, ma preferirono trasformare i principati ucraini in loro stati vassalli soggetti a tributi. La vera fine dell'indipendenza dei principati avvenne con l'invasione dei granduchi della Lituania, che conquistarono territori fino al Mar Nero e poi si fusero con la Polonia attraverso un matrimonio dinastico.

Nel 1299 il potere religioso si spostò da Kiev a Vladimir (190 km a nordest di Mosca) e poi nel 1325 a Mosca, nuova sede del patriarcato.

Nel 1386 Lituania e Polonia si fusero territorialmente, controllando gran parte del territorio ucraino. Il territorio restante rimase sotto il dominio del regno di Ungheria, mentre la regione di Odessa sotto la Moldavia e quindi tributaria dell'impero ottomano. In questa mappa già abbastanza variegata si inserirono anche i Cosacchi, con insediamenti lungo il fiume Dnepr. Non erano una vera e propria etnia, bensì una sorta di esercito di mercenari, avventurieri e sbandati, difficilmente "domabili" e difatti organizzatori di diverse sanguinose rivolte.

Il Khanato (territorio di governo Mongolo) di Crimea fu ceduto dagli Ottomani alla Russia, mentre l'Austria occupò Galizia (corrispondente all'attuale confine tra Polonia ed Ucraina) e Lodomeria (con Leopoli). All'interno dell'impero russo gli ucraini dovettero sopportare alcune discriminazioni: si portò avanti una "russificazione" del territorio, addirittura impedendo l'uso della lingua ucraina.

Il porto di Odessa fra il 1700 e il 1800 era un fiorentissimo centro di commercio di granaglie, Kiev un importante centro tessile e, dal lato asburgico, Leopoli una delle città più ricche dell'impero.

Ma un nuovo rivolgimento epocale era all'orizzonte: la Prima Guerra Mondiale e la Rivoluzione Russa. Nel corso dell'Ottocento in tutta Europa il nazionalismo predicava la nascita di stati omogenei, ma in Ucraina era largamente impraticabile.

Nel 1918, alla fine della Grande Guerra, l'impero austro-ungarico si dissolse in poche settimane. I territori ucraini che erano sotto l'impero, con Leopoli, proclamarono la Repubblica Nazionale dell'Ucraina Occidentale. La composizione etnica era variegata: Ucraini, ma anche un 12% di Ebrei, un 25% di Polacchi, poi Tedeschi, Cechi e altre nazionalità. A ribellarsi per primi furono i Polacchi, che anelavano l'unione con la Polonia ed erano la maggioranza a Leopoli e nelle città, mentre le campagne erano abitate da Ucraini, che volevano restare indipendenti. Nel luglio del 1919 erano già in guerra con la Polonia, ma vennero sconfitti. Si unirono, anche se in maniera molto effimera e formale, alla Repubblica Popolare di Ucraina, che continuò a combattere per l'indipendenza e cercò di staccarsi dall'influenza sovietica. Molti esponenti della Repubblica dell'Ucraina occidentale, dopo la disfatta contro i Polacchi, trovarono asilo in Cecoslovacchia. L'URSS con l'Armata Rossa li invase nel 1920, creando la Repubblica Sovietica di Galizia, che però non ebbe mai il controllo di Leopoli e soprattutto delle zone con giacimenti petroliferi. Nel 1921, con la Pace di Riga, il terri-

torio tornò sotto il controllo polacco fino al 1939.

Intanto nella ex Ucraina russa la situazione era complicatissima. La Repubblica Popolare di Ucraina, con capitale a Kiev, nacque nel marzo del 1917, all'indomani della Rivoluzione russa. Nel Congresso Ucraino il Partito Socialista aveva la maggioranza, ma non i Bolscevichi, ovvero la fazione più rivoluzionaria che faceva capo a Lenin. L'Ucraina aveva una forte vocazione indipendentista.

Nell'ottobre del 1917 Lenin organizzò sommosse in piazza a Pietrogrado (l'attuale San Pietroburgo) e prese il potere per la nascita della Repubblica Federativa Sovietica Russa. L'Ucraina si proclamò indipendente da Mosca. Ma Lenin e Stalin non potevano permettere una defezione così importante. All'interno dell'Ucraina i Bolscevichi vennero però avversati. Kiev venne squassata dagli scontri, i Bolscevichi non riuscirono a tenere sotto controllo la situazione e furono costretti ad abbandonare la capitale per rifugiarsi a Charkiv, dove fondarono la Repubblica Socialista Sovietica Ucraina.

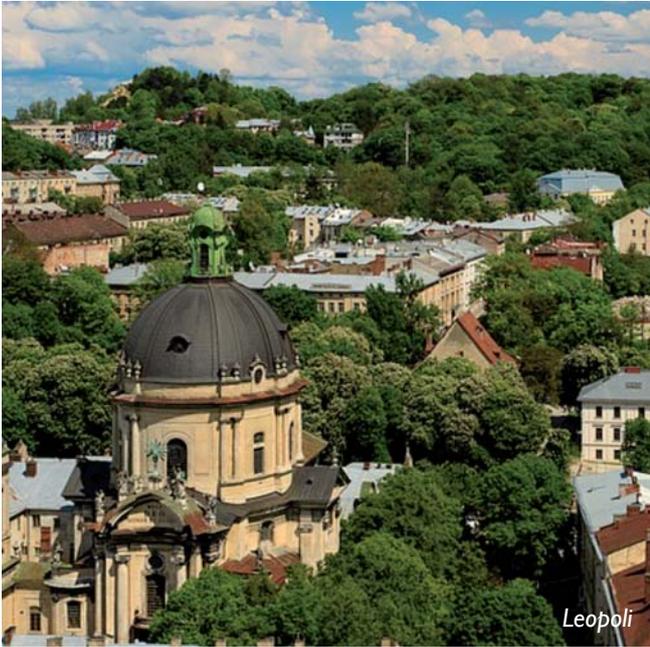
La giovane Repubblica Popolare Ucraina cercò l'appoggio e il riconoscimento internazionale della Germania per uscire dalla Guerra Mondiale da sola. Intanto la Crimea era una delle basi operative dell'Armata Bianca, la formazione militare filzarista. Lenin e Stalin optarono per l'intervento dell'Armata Rossa, già stanziata nei pressi del Don, per avere ragione di tutte queste sacche di resistenza.

Il 12 febbraio del 1918, tre giorni dopo che la Repubblica Popolare di Ucraina aveva firmato un trattato con la Germania per uscire dalla Prima guerra mondiale, le regioni del Nord-Est dell'Ucraina proclamarono la nascita della Repubblica Sovietica di Donetsk-Krivoy Rog. L'area è nota anche con il nome di Donbass perché copre il bacino del fiume Donec, affluente del Don; un'area di confine militarizzata dai Russi



IL VOSTRO SPAZIO

IL MONDO IN CUI VIVIAMO



già nel 1600, con una serie di insediamenti che dovevano tenere sotto controllo i Tartari di Crimea. La ricchezza della regione si basava sul commercio del sale estratto dai numerosi laghi salati e poi, nel 1700, sullo sviluppo di una fiorente economia industriale che sfruttava le ricche riserve di carbone. La popolazione, fin dai tempi dell'impero, era mista, con importanti presenze di molte comunità, tra cui Ebrei, Tedeschi e Tartari.

Il 3 marzo del 1918 Lenin firmò con la Germania il trattato di Brest-Litovsk e l'Ucraina fu in pratica la merce di scambio: la Repubblica Popolare di Ucraina venne ceduta, diventando uno stato fantoccio dei tedeschi.

Ma a seguito della sconfitta della Germania nella prima guerra mondiale venne rimesso tutto in discussione. L'Ucraina ex-russa tornò sotto i sovietici, con Lenin stavolta saldamente al comando.

La Russia è da sempre una grande potenza che però non ha un naturale sbocco al mare. I porti che si affacciano sul Baltico a nord e consentono a sud l'accesso al Mar Nero (e quindi al Mediterraneo) non sono di sua pertinenza geografica. Guadagnare lo sbocco al mare è quindi sempre stato un obiettivo basilare e in questo, il controllo dell'Ucraina (con il corridoio passante dal Donbass) e della Crimea costituiscono un passaggio strategico, militare ed economico.

Negli anni '20 il Donbass fu sottoposto a una operazione di "russificazione" da parte di Stalin.

La popolazione cosacca e quella ucraina furono drasticamente ridotte anche dalle conseguenze della spaventosa carestia che tra il 1931 e il 1933 colpì l'URSS, causando in Ucraina fra i 2,6 e i 5 milioni di morti. Come si è detto, l'Ucraina è da

sempre il granaio d'Europa. Ma il governo sovietico aveva premuto sulla collettivizzazione delle imprese agricole e nemmeno nei momenti di peggior penuria permise che fossero ridotte le grandi quote di esportazione di grano verso l'estero, causando la morte per fame di milioni di persone. Tant'è che il Parlamento Europeo nel 2008 ha riconosciuto lo status di crimine contro l'umanità proprio per la deliberata volontà del governo sovietico di non tenere minimamente conto dei bisogni della popolazione ucraina e di punirla per le decisioni prese ai tempi della Rivoluzione d'Ottobre.

Il Donbass fu poi, nel giugno del 1941, al centro dell'Operazione Barbarossa di Hitler (il piano nazista per l'invasione della Unione Sovietica), il quale considerava un obiettivo strategico l'acquisizione delle ricchezze della regione. Gli impianti industriali della regione, per non esser lasciati al nemico, vennero smontati e trasferiti verso la catena montuosa degli Urali. I civili restarono però in balia dei Nazisti e destinati allo sterminio; i lavoratori specializzati furono deportati in Germania. Fu una guerra sporca e dura, in cui tutto il risentimento covato per anni venne alla luce anche da parte degli Ucraini. Molti si arruolarono nelle SS in funzione antibolscevica e antirussa. L'organizzazione dei Nazionalisti Ucraini, già attiva da anni in Europa e di ispirazione fascista, volle colpire Polacchi e Russi. Il suo braccio armato era l'Esercito insurrezionale ucraino, che all'inizio accolse i Nazisti come liberatori, anche se poi non fu soddisfatto dalle loro intenzioni di annessione l'Ucraina stessa, e finì per combattere contro i tedeschi e pure contro l'Armata rossa.

Particolarmente critico fu in Ucraina il numero di vittime dell'Olocausto. La percentuale di popolazione di origine ebraica era alta, soprattutto nelle città. Infatti l'Ucraina già ai tempi dell'impero russo era una delle "zone di residenza" in cui gli ebrei avevano la concessione di abitare e commerciare. Anche il tasso di collaborazionismo con il nazismo risultava elevato. La repressione fu tremenda. Nel 1941 vicino a Kiev, 33.771 ebrei vennero uccisi fra il 29 e il 30 settembre; più di 150.000 i civili sterminati nelle settimane successive. Le truppe naziste e i collaborazionisti avevano l'ordine di eliminare senza pietà ebrei, rom, civili e funzionari sovietici. I Nazionalisti Ucraini si offrirono volontari per dare supporto alla Wehrmacht (le Forze Armate tedesche) e molti si unirono alle SS. Circa 250.000 ucraini vennero arruolati in formazioni di supporto chiamate "Unità militari nazionaliste" o "Confraternite dei nazionalisti". Una ferita ancora aperta perché alla fine delle ostilità molti criminali non furono perseguiti, e figure come Stepan Bandera, accusato di aver collaborato a massacri di Polacchi e di aver avuto parte attiva nell'Olocausto, è stato invece insignito del titolo di eroe dell'Ucraina nel 2010.

Solo nel 1943 l'Armata Rossa rientrò in possesso della regione, che fu riunificata con l'URSS. Stalin e i suoi successori vi favorirono il trasferimento di popolazione di origine russa,

tant'è che nel 1959 i Russi costituivano ormai la maggioranza assoluta con circa il 45% della popolazione. Nel 1990 la proclamazione dell'Ucraina come stato indipendente non fu ben digerita da parte della popolazione filorusa nel Donbass che si coordinò nel Movimento internazionale del Donbass, contrario all'indipendenza. Dal 2014 la regione si autoproclamò indipendente dall'Ucraina, ma solo lo scorso febbraio è stata riconosciuta ufficialmente dalla Russia.

La Crimea (bersagliata durante la Seconda Guerra Mondiale sia dai nazisti che dai sovietici) e in special modo Yalta, fu invece teatro dell'accordo di spartizione delle sfere di influenza fra le grandi potenze poco prima della fine del conflitto: Churchill, Roosevelt e Stalin si ritrovarono lì segretamente per concordare gli scenari post bellici.

La svolta politico amministrativa per questa regione avvenne nel 1954, quando la Crimea fu annessa all'Ucraina da Nikita Chruščëv, per celebrare i 300 anni di storia comune fra Russia e Ucraina. Il "dono" in realtà fu più che altro un atto formale, all'epoca senza conseguenze pratiche, poiché comunque l'Ucraina faceva parte dell'URSS e i porti della Crimea restavano quindi sotto il completo controllo del Cremlino.

Il problema politico e strategico emerse nel 1990 con la fine dell'URSS. La Russia si trovò di fronte al paradosso di dover lasciare la sua flotta ancorata in porti che tecnicamente facevano parte di un altro Stato sovrano. Nel 1995 venne creata una Repubblica autonoma di Crimea all'interno dei confini dell'Ucraina. La maggioranza della popolazione era di origine russa, con minoranze tartare e ucraine. Il problema non venne veramente risolto. Infatti nel 2014 le truppe russe occuparono la Crimea, in precedenza annessa alla Russia come Repubblica di Crimea a seguito di un referendum popolare. Ma Unione Europea e ONU non hanno mai riconosciuto la legittimità di questa annessione, ragion per cui la Russia è stata colpita da sanzioni economiche che ora, con lo scoppio di questa nuova guerra per il Donbass, rischiano di aggravarsi ulteriormente.



L'instabilità quindi di questa regione ha radici antichissime ed è dovuta alla stratificazione etnica avvenuta nei vari secoli. Le ideologie nazionaliste hanno poi alimentato il fuoco, creando spaccature e conflitti oggi complicati da sanare, poiché diffidenza e desiderio di rivalsa per torti storici offuscano spesso il buon senso e rendono questa terra, come molte altre, martoriata nel presente e prigioniera del proprio passato.

E le popolazioni, come sempre, sono vittime impotenti di scelte militari ed economiche, private dell'indispensabile diritto alla libertà, offuscate dalla pressante propaganda.

Oltre a tendere la mano con spirito caritatevole e di accoglienza a questi nostri fratelli (e le quotidiane "good news" a tal proposito ci fanno ben sperare e ricredere sui veri, sani, indiscutibili valori), non indugiamo nell'esprimere a gran voce l'indignazione collettiva verso l'uso della violenza, in qualunque forma e per qualsiasi scopo, urlando invece che l'unica soluzione per la convivenza sul nostro pianeta, per il suo presente, per il suo futuro (e imparando le lezioni dal passato) non può che essere la PACE!

Fonti:

https://it.wikipedia.org/wiki/Storia_dell%27Ucraina

<https://www.valigiablu.it/lezioni-di-storia-ucraina/>



20 anni dal trapianto, un traguardo da celebrare!

Il 23 marzo scorso ho festeggiato i miei 20 anni dal trapianto di polmoni, a Vienna, dove sono stata operata nel lontano 2002. Ho avuto il grandissimo onore e piacere di potermi incontrare in questa occasione con il mitico Prof. Walter Klepetko, chirurgo toracico di fama mondiale, che ha operato anche altri pazienti in cura a Bologna. Ho ricevuto il dono più grande che ci possa essere e per il quale sarò eternamente grata. In questi anni ho potuto vedere crescere mia figlia, che all'epoca aveva solo 13 anni e sono perfino diventata nonna! Ho vissuto una

vita piena e ricca di esperienze importanti, sia dal punto lavorativo che umano. Sono felice di aver potuto dare il mio sostegno ad altre persone affette da ipertensione polmonare tramite l'AIPi, di cui sono stata uno dei fondatori nel 2001, e nell'ambito di collaborazioni con altre associazioni di pazienti, ONG, società scientifiche, istituzioni europee e autorità regolatorie, anche a livello internazionale. Desidero condividere con tutti voi Soci e Sostenitori di AIPi la gioia di questo traguardo così importante!

Pisana Ferrari

IL VOSTRO SPAZIO

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

Il green pass a Venezia nel '500? Incredibile!

Di “green pass” oramai se ne parla da diverso tempo, in ottica ultimamente della sua semplificazione o addirittura sospensione, con un occhio pure a ciò che accade nel resto dell’Europa e del mondo. Ma la notizia che ha quasi dell’eccezionale è emersa dagli studi della **Scuola Grande di San Marco** a Venezia, nelle ricerche e nel recupero della memoria storica focalizzata al periodo delle epidemie nella Serenissima Repubblica, ossia una delle repubbliche marinare con capitale Venezia. La Scuola Grande è un imponente, solenne complesso monumentale con illustri esempi di arte e architettura del Gotico, Rinascimento e Barocco che attualmente costituisce pure l’ingresso principale dell’**Ospedale Civile SS. Giovanni e Paolo** (con gli ambulatori situati fra chiostri, chiese, opere del Tintoretto e del Veronese). È un importantissimo polo culturale e museale; in antichità era la sede di una confraternita istituita fin nel 1260. Si può ben immaginare quindi la mole di preziosa documentazione conservata tutt’oggi, sotto la direzione del Dott. Mario Po’.

Tornando al “lasciapassare”, nel '500 veniva denominato **“patente di sanità”** e aveva esattamente il medesimo ruolo del certificato introdotto dal nostro governo Draghi per contenere l’epidemia: certificava le esigenze di protezione delle comunità ed era richiesto dall’autorità sanitaria ai forestieri provenienti dal mare per poter accedere alla città, in quanto attestava che il porto di provenienza fosse libero dalla peste. Era il certificato più elaborato e prezioso in quanto all’epoca i maggiori pericoli, in termini di potenziale contagio, provenivano proprio dalle navi. Si pensi alla rivoluzione in ambito di spostamenti umani e di trasporti al giorno d’oggi, sia dal punto di vista della facilità e della praticità, sia dal punto di vista economico (minori costi). Tale vertiginosa velocità e la libertà di ogni individuo cozzano col concetto di “tracciamento” degli spostamenti. E così la ricerca del cosiddetto “paziente zero” spesso diviene un’infruttuosa caccia all’uomo.

Parallelamente alla “patente di sanità” esisteva la **“fede di sanità”**, per chi prediligeva invece i trasferimenti via terra. Su tali patenti (la succitata Scuola Grande dispone di un’imponente, unica biblioteca di documenti di sanità e atti ospedalieri storici) vi si potevano leggere le generalità del proprietario, il nome dell’imbarcazione o anche segni particolari come... il taglio di capelli! Una sorta di primordiale carta d’identità, che faceva appunto fede: da Venezia questo modello presto fu adottato da altri governi e si diffuse in moltissime

altre città d’Europa. Vi era un reciproco vantaggio a rilasciare documentazioni attendibili. In caso di falso infatti, le ripercussioni

potevano essere disastrose per il commercio: nell’eventualità di un’epidemia, ma pure per le ritorsioni future. Guai insomma a chi sgarrava. Come oggi abbiamo osservato le restrizioni imposte alle zone del mondo più colpite dal virus, una volta si ricorreva ai **“bandi di sanità”**: manifesti che impedivano viaggi da e per determinate città. Una singola trasgressione poteva voler dire anche la condanna alla pena di morte. Ma sotto queste sanzioni sanguinarie si nascondeva un timore ragionato: già nel XIV secolo si era perfettamente compreso il concetto di contagio, il nesso tra spostamenti delle persone ed epidemie. Fino ai primitivi casi di igienizzazione: era ancora pratica comune nell’800 “disinfettare” la posta (pubblica e privata) tramite fuoco e aceto.

Venezia fu quindi un modello, ma anche un fiorente centro di ricerca: si pensi che nella città dei dogi, Edward Jenner (medico e naturalista britannico) scoprì il siero contro il vaiolo nel 1796, giusto un anno prima dell’arrivo in laguna di Napoleone!

Ritroviamo poi altri elementi in comune tra il recente vissuto di tutti noi e la storia (che quindi qualcosa dovrebbe averci insegnato...): l’isolamento e le “zone rosse” sono riconducibili al sequestro domiciliare, citato anche da Alessandro Manzoni nei Promessi Sposi come mossa per contenere la diffusione della peste; la quarantena e la cura nei reparti Covid a ciò che avveniva nei lazzeretti (con le debite proporzioni, chiaramente), anch’essi di origine veneziana.

Oltre a tutti i possibili stratagemmi e arguzie introdotte dai governanti, ovviamente non può essere mai tralasciato il comune “buon senso” di ciascuno di noi nell’adottare comportamenti sicuri, corretti e rispettosi sia del singolo che della collettività. Con l’augurio che anche questa forte esperienza sia al più presto da lasciare alle spalle e da consegnare... alla storia.

Fonte: <https://www.ilfoglio.it/salute/2021/08/07/gallery/-a-veneziana-il-green-pass-c-era-gia-nel-500-e-oggi-ve-lo-raccontiamo--2758497/>



LE RICETTE DI GIACINTA

DALLA LIGURIA ALLA SICILIA E UNA DIGRESSIONE SPAGNOLA

Vi presento la sangria, la bevanda spagnola estiva per eccellenza! Proseguiamo con il salmorejo, una zuppa fredda spagnola, ottima con l'arrivo del caldo! Segue il cappon magro, una ricetta che ha origini lontane e si può trovare in numerose varianti. Qui vi propongo una versione semplificata della ricetta tradizionale che richiederebbe più tipi di pesce, ma non per questo meno appetitosa. Concluderei con un apprezzatissimo classico della cucina siciliana, il gelo di mandorle. Buon appetito!



SANGRIA

Per circa 2 litri di sangria



750 ml di vino rosso (consigliati Sangiovese, Dolcetto o Nero d'Avola)
500 ml di spremuta di arancia
250 ml di gassosa (soda)
60 g di zucchero
3 pesche gialle - Un limone (non trattato)

Una stecca di cannella, 3 chiodi di garofano, un bacello di vaniglia
Cubetti di ghiaccio (facoltativi)

Sbucciate le pesche, tagliatele a pezzetti e versatele in una ciotola capiente. Preparate la spremuta di arancia e unitela alle pesche. Versateci gassosa, vino rosso e zucchero e mescolate con un cucchiaino fino a che lo zucchero sia completamente sciolto. Aggiungete ora gli aromi: la stecca di cannella e la parte gialla della buccia del limone. Coprite la ciotola con un coperchio (oppure con pellicola trasparente) e mettete in frigo per almeno 12 ore, il tempo di riposo ottimale. Trascorso il tempo di riposo, la sangria sarà pronta per essere servita. Mescolate sempre prima di versarla nei bicchieri.

SALMOREJO



1,2 kg di pomodori perini maturi
200 g di mollica di pane di grano duro raffermo
½ spicchio di aglio
300 ml circa di acqua
Un bicchiere circa di olio extravergine d'oliva
3 cucchiaini di aceto (facoltativo)
Sale fino e pepe nero q.b.

Per guarnire: 2 uova e 2 fette spesse di prosciutto crudo

Il salmorejo è una zuppa fredda spagnola (originaria di Cordova), piacevole variante del più conosciuto gazpacho, più veloce da preparare. Non contiene peperoni e cetrioli, non a tutti graditi. Private della crosta le fette di pane, tagliatele a cubetti e mettete in ammollo in una ciotola con circa 300 ml d'acqua per mezz'ora circa. Spelate i pomodori, tuffandoli in acqua bollente e riduceteli in cubetti. Mettete nel mixer i pomodori, il pane ammollato e strizzato e il mezzo spicchio d'aglio. Aggiungete quindi l'olio extravergine, l'eventuale aceto, il sale e il pepe e rifrullate il tutto per amalgamare bene gli ingredienti: il risultato dev'essere una vellutata molto cremosa e densa (se necessario aggiungete acqua). Coprite con una pellicola e lasciate il salmorejo in frigorifero almeno due ore prima di gustarlo, deve essere molto freddo! Nel frattempo rassodate le uova e quando saranno pronte tagliatele a cubetti. Tagliate a striscioline o cubetti le fette di prosciutto crudo stagionato. Servite il salmorejo ben freddo guarnendo ogni piatto con le uova sode, le striscioline di prosciutto e un filo di olio extravergine di oliva.

CAPPON MAGRO

Ingredienti per 8 persone

1,3kg di filetto di branzino o orata
1 kg di code di gambero sgusciate
500gr di carote - 500gr di fagiolini
800gr di patate - 500gr di prezzemolo
70gr di capperi sotto sale - 120gr di mollica di pane
150gr di olio extravergine di oliva
6 filetti di acciughe sott'olio
3 uova sode più eventualmente una o due di guarnizione
Il succo di 3 limoni - 120 ml di acqua
3 cucchiaini di aceto di mele - Sale e pepe q.b.



Lavate e mondate carote, fagiolini e patate. Lessateli separatamente e una volta cotti tagliateli a rondelle sottili. Lessate i filetti di pesce e i gamberi (che dovranno essere sgusciati). Disponete le verdure, il pesce e i gamberi in contenitori diversi e conditeli con abbondante limone. Ora preparate la salsa: mettete in un frullatore (o frullatore a immersione) il prezzemolo lavato, i capperi dissalati, la mollica di pane (imbevuta nell'aceto e strizzata), le uova sode e i filetti di acciuga. Aggiungete l'acqua fredda per ottenere una salsa fluida e omogenea. Aggiustate di sale e pepe. Su un piatto di portata formate uno strato di patate, coprite con la salsa, continuate con uno strato di pesce e salsa, ripetete l'operazione alternando il pesce alle altre verdure. Concludete coprendo il tutto con la salsa e decorate con le code di gambero e se volete con delle fette di uova sode. Potete servire subito o, se mettete in frigorifero, togliete dal frigo mezz'ora prima di servire.

GELO DI MANDORLE

Ingredienti per 8 persone

Un litro di latte di mandorle
90 g di amido per dolci - 50 g di mandorle tritate
Scorza di un limone - ½ stecca di cannella



Versare poco alla volta il latte di mandorla in una pentola, mescolandolo all'amido setacciato fino a ricavare una crema fluida. Unire al composto la cannella, le mandorle tritate finemente e la parte gialla della scorza di limone. Ponete al fuoco con fiamma moderata e mescolate con cura. Quando il gelo raggiungerà il punto di ebollizione e avrà consistenza vischiosa, spegnete il fuoco, togliete la cannella e la scorza di limone e mettete il composto a raffreddare in uno stampo da budino o in alcune coppette o stampini. Una volta che sarà diventato tiepido, trasferite il gelo di mandorle in frigorifero per il tempo necessario perché assuma la consistenza di un budino. Sformate e se desiderate, guarnite con delle mandorle affettate leggermente tostate in una padella o con un po' di cioccolato fondente grattugiato.

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOSTENITORI

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche che hanno desiderio o necessità di allontanarsi dal proprio domicilio per accedere a strutture specializzate nel trattamento dell'IP.

Per essere considerato in difficoltà economiche e accedere quindi al Fondo di Solidarietà, il paziente deve far parte di un nucleo familiare con un valore ISEE ordinario non superiore ai 9.000 euro.

Per permettere a un maggior numero di pazienti di accedere al contributo, il Fondo di Solidarietà rimborsa il 50% delle spese di viaggio e alloggio fino a un massimo di 350 euro. Il rimborso sarà accordato esclusivamente al paziente per se stesso, salvo i casi in cui il paziente abbia assoluta necessità di un accompagnatore. Eventuali eccezioni per condizioni di particolare necessità saranno accuratamente esaminate di volta in volta.

Ricordiamo che il paziente deve controllare e accertarsi sempre preventivamente che la propria regione di appartenenza non preveda/corrisponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). Si informa, ad esempio, che il 30 dicembre 2021 è stato finalmente tradotto in Legge dalla Regione Puglia il suggerimento della Corte Costituzionale: è stato indicato come spesa sociale il rimborso delle spese di trasporto, vitto e alloggio per i malati rari che sono costretti a curarsi fuori regione.

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 consentirete ad altri di accedere agli stessi benefici.

SCHEDA DI ADESIONE E DONAZIONI

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 6 maggio 2018, per essere sostenitori AIPI è indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda scaricabile al link: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/

I sostenitori possono partecipare alle attività dell'associazione, ne condividono le finalità e possono fare una libera donazione secondo le modalità indicate sull'ultima pagina. La donazione andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi, allegando la contabile di pagamento. Se non lo avete già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a: Avv. Giulia Tropea - Corso Sempione 84, 20154 Milano (NO RACCOMANDATE)

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI, vi ricordiamo che il conto corrente dell'associazione è cambiato, qui di seguito i nuovi riferimenti:

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV

Crédit Agricole - Perugia

IBAN: IT62U0623003004000015332661

BIC SWIFT: CRPPIT2PXXX

NON COSTA NULLA MA VALE TANTO IL TUO 5XILLE AD AIPI!

Grazie veramente di cuore a tutti coloro che anche l'anno passato ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della Dichiarazione del 2020, relativa all'anno 2019, ad ottobre 2021 abbiamo raccolto 27.356,38 euro.

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 programmare di nuovi.

Dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione abbiamo sempre più bisogno del vostro sostegno. Siamo molto riconoscenti a tutti a nome della comunità di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare. Nel prossimo numero potrete trovare le schede da fotocopiare, ritagliare e distribuire ai vostri conoscenti.

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

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it

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 ai link:

<http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>

https://www.aosp.bo.it/files/case_accoglienza.pdf

- 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 di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un 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: Giulia Tropea ha ripreso la sua presenza in ospedale per informazioni e assistenza.

■ 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 2022. 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 (dal 1 giugno 2022 euro 1,70 all'ora - 10,00 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. 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/o paziente:
Claudia Bertini dopo le 21,00
+39 338 3021382
clo.bertini@gmail.com



Leonardo Radicchi, Presidente AIPI
+39 392 5003184
presidente@aipiitalia.it



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

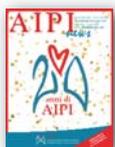


**Consulenza legale,
questioni amministrative
e informazioni generali**
Giulia Tropea, avvocato civilista
+39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it



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 Soci e Sostenitori
attraverso biografie, foto e varie



Manuale AIPI
Informazioni su
diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica



**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



Deplianti e gadgets:
Deplianti, 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: Crédit Agricole - Sede di Perugia - Via Marconi, 49 - IBAN: IT62U0623003004000015332661 - BIC/SWIFT: CRPPIT2PXXX

IMPORTANTE!!! 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](https://www.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)!