

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XX • Trimestrale
n. 77 • luglio-settembre 2022

news

**Contributo dei pazienti
alle nuove Linee Guida ESC/ERS
sull'ipertensione polmonare**



**Unione Europea e Malattie Rare:
appello degli esperti per una
maggiore attenzione all'IP**



Come prepararsi ai controlli in ospedale



**Medicina narrativa:
testimonianze dal mondo
della letteratura e non solo**



Nuovo sistema di cure primarie



**I nostri prossimi incontri regionali
a Milano e a Roma**



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



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

**A PAGINA 15 INFORMAZIONI
DETTAGLIATE PER ISCRIVERSI
AI NOSTRI INCONTRI REGIONALI**

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

è una gioia potervi scrivere in occasione di questo editoriale. Finalmente riusciamo a intravedere all'orizzonte la possibilità di realizzare degli spazi di condivisione in presenza, dove incontrarci e scambiare le nostre esperienze in serenità. La paura del Covid-19, che ci ha colpito per due anni, non è scomparsa, ma si sta affievolendo, dando spazio alla volontà di riprendere in mano la nostra vita. Nell'ultimo numero vi ho detto che eravamo al lavoro per creare degli appuntamenti locali in cui poterci rivedere e dare vita a spazi di condivisione. Oggi possiamo confermarvi che siamo riusciti a organizzare questi incontri... a pagina 15 di AIPInews trovate tutti i dettagli. La volontà di salvaguardare la salute dei nostri sostenitori viene prima di tutto, ma confidiamo che questo virus possa darci un po' di tregua e farci riacquistare la nostra libertà.

Il n.77 di AIPInews si apre con ottime notizie di cui ci parla Pisana Ferrari nel suo interessantissimo articolo. A fine agosto ci sono stati i congressi annuali di ESC (Società Europea di Cardiologia) ed ERS (Società Europea di Pneumologia) dove sono state ufficializzate le nuove Linee Guida relative a diagnosi e trattamento dell'IP. La Task Force che ha elaborato il nuovo testo, costituitasi nel 2020, era composta dai maggiori esperti di ipertensione polmonare a livello mondiale e per la prima volta da due rappresentanti di pazienti affetti da questa patologia: Gergely Meszaros (in rappresentanza dell'ESC Patient Forum e della European Lung Foundation) e Pisana Ferrari (in rappresentanza dell'ESC Patient Forum e di AIPI OdV). Questo è un grande successo per tutti i pazienti e per Pisana, con la quale ci complimentiamo per aver ottenuto un incarico prestigiosissimo e meritatissimo, dopo tanti anni della propria vita dedicati a questa grande causa.

Giulia Tropea ed Evelina Negri nel **Parliamo di...** ci aggiornano in merito all' "XI Edizione della conferenza Europea sulle malattie rare e i farmaci orfani" e ci raccontano come alcuni dei maggiori esperti di IP abbiano rivolto un appello al Parlamento Europeo a Bruxelles al fine di rinforzare l'attenzione nei confronti della nostra patologia.

Ne **I consigli di AIPI** Marika ed Evelina hanno preparato 2 pag. di AIPInews davvero memorabili. Un racconto firmato dall'adorabile Marika Gattus, una storia unica, affrontata con chiarezza e sincerità, ma soprattutto con il cuore, così come Marika sa fare. Evelina Negri invece ci regala un profondo spunto di riflessione, qualcosa che ci tocca tutti da vicino... Non vi anticipo nulla, andate a pagina 6 e iniziate a leggere!

Nella rubrica **Il vostro spazio** abbiamo due storie davvero toccanti. Quella di Valentina Braggaglia...incredibile! In una "famiglia" come la nostra, che cresce e che condivide tanto, vediamo realizzarsi questi giochi del destino, dove, involontariamente, facciamo comunità, ci aiutiamo, per poi scoprire di essere tanti, ma di costituire una cosa sola. Chiara Albanese invece condivide la sua esperienza e ci parla di un potente balsamo consolatore. Ringrazio Valentina e Chiara per aver raccontato le loro storie e le loro sensazioni. Colgo l'occasione per invitare tutti a fare lo stesso (anche in forma anonima), perché le esperienze di ognuno di noi sono tanti tasselli da unire, per il bene di tutti.

Non perdetevi l'articolo di Amalia Milano, nuovo membro del direttivo dell'Associazione che ne **Il vostro spazio** ci parla di medicina narrativa. Trovate poi tre storie di trapianto che infondono forza, coraggio e speranza... di particolare interesse la storia di una paziente affetta da IP!

Gabriele Valentini nella sua rubrica ci propone, come sempre, un pezzo interessante e attuale. Questa volta parliamo della Regina Elisabetta... Buona lettura!

Voglio salutare ufficialmente tutto il nuovo direttivo di AIPI, eletto dall'Assemblea dei Soci il 10 Aprile 2022, per 3 anni: Leonardo Radicchi riconfermato Presidente, Evelina Negri (neo Vice Presidente), Claudia Bertini, Pisana Ferrari, Marika Gattus, Gabriele Valentini e Massimiliano Vitali. Do il benvenuto a bordo alle new entry: Amalia Milano e Rita Pellegrini. Ringrazio tutti da subito per il lavoro che stanno facendo e per quello che faranno nei prossimi tre anni. Ci aspettano nuove sfide, che sapremo affrontare con forza, tenacia e con la voglia di distinguerci per il nostro operato che da sempre ci caratterizza.

Per questo AIPInews ringrazio tutto il direttivo e il neo nato comitato di redazione!
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 Sciarra (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)

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

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

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

Tiratura 1.400 copie
in distribuzione gratuita

AIPI OdV

Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente
Evelina Negri (Milano)

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

Comitato Scientifico
Prof. Nazzareno Galìè (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".



NOTIZIE ESTERO

CONGRESSO ANNUALE ESC E ERS

- Contributo dei pazienti alle nuove Linee Guida ESC/ERS sull'ipertensione polmonare, *pag. 2*



PARLIAMO DI...

- Undicesima edizione della Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Farmaci Orfani, *pag. 4*
- Unione Europea e Malattie Rare: appello degli esperti per una maggior attenzione all'IP, *pag. 4*
- L'Alleanza Malattie Rare festeggia i 5 anni di attività, *pag. 5*
- Vaccino anti Covid-19: dal Ministero della Salute via libera a quarte e quinte dosi, *pag. 15*



I CONSIGLI DI AIPI

- E allora inizi a sognare, *pag. 6*
- Come prepararsi ai controlli in ospedale, *pag. 7*



Ecco il nostro calendario 2023!

Da sempre desideriamo essere al vostro fianco ogni giorno e quale modo migliore se non con un calendario? Un piccolo pensiero per accompagnarvi lungo tutto l'anno che sta per arrivare... qui potrete inserire i vostri appuntamenti e le vostre date da ricordare!



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

IL VOSTRO SPAZIO

LE VOSTRE STORIE

- La mia preghiera è stata ascoltata! *pag. 8*
- Dalla sfida all'accettazione, *pag. 8*
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, *pag. 9*
- Medicina narrativa: testimonianze dal mondo della letteratura e non solo, *pag. 10*
- Tre storie di trapianto a lieto fine! *pag. 11*
- Donazione di organi, *pag. 12*



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- Regina Elisabetta II: "Vi ho dato il mio cuore e la mia devozione totale", *pag. 13*



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- I nostri prossimi incontri regionali a Milano e a Roma, *pag. 15*



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*

Errata corrige: Nel numero precedente 75-76 gli articoli su "Storia dell'Ucraina" e "Il green pass a Venezia" erano a cura di Gabriele Valentini

CARI SOCI, AMICI E SOSTENITORI DI AIPI, VI SEGNALIAMO IL CONTO CORRENTE DELL'ASSOCIAZIONE:

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

CONTRIBUTO DEI PAZIENTI ALLE NUOVE LINEE GUIDA ESC/ERS SULL'IPERTENSIONE POLMONARE

di Pisana Ferrari

Le nuove **Linee Guida** della **Società Europea di Cardiologia (ESC)** e della **European Respiratory Society (ERS)** per la diagnosi e il trattamento dell'ipertensione polmonare sono state presentate ufficialmente a fine agosto in occasione dei congressi annuali di ESC e ERS a Barcellona (Spagna) e sono stati pubblicate sulla riviste scientifiche "European Heart Journal" e "European Respiratory Journal" (vedi link a pagina 3). Le Linee Guida vengono aggiornate regolarmente per tenere conto degli ultimi sviluppi in campo medico; l'ultima versione risale al 2015. Una **Task Force** incaricata della stesura del nuovo testo, composta da alcuni tra i maggiori esperti di ipertensione polmonare a livello mondiale, è stata costituita nel 2020. Per la prima volta in assoluto due rappresentanti di pazienti affetti da ipertensione polmonare, Gergely Meszaros, in rappresentanza dell'**ESC Patient Forum** e della **European Lung Foundation (ELF)**, e la sottoscritta, in rappresentanza dell'ESC Patient Forum e di **AIPI OdV**, sono stati invitati a far parte della Task Force.

Per via delle restrizioni dovute alla pandemia di COVID-19 le riunioni della Task Force nel biennio di attività (2020-2022) si sono svolte tutte virtualmente. Grazie all'ottima organizzazione di ESC e di ERS abbiamo comunque potuto procedere speditamente nella redazione del testo, tra discussioni online e scambi di e-mail, e completare il lavoro in tempo per la pubblicazione prima dei congressi ESC e ERS.

Gergely ed io ci siamo integrati bene nel gruppo sin dall'inizio e abbiamo lavorato in un contesto caratterizzato da fiducia e stima reciproche. Le nostre idee e proposte per il nuovo testo hanno trovato un terreno fertile tra i colleghi e sono state molto bene accolte. Alcuni degli argomenti trattati erano troppo scientifici per potere dare un contributo utile e non siamo riusciti ad affrontare tutte le problematiche dei pazienti, ma abbiamo comunque spianato la strada per un'ulteriore futura

collaborazione e, pertanto, consideriamo la nostra partecipazione alla Task Force come un traguardo importante.

La nostra partecipazione alla stesura delle nuove Linee Guida rientra nell'ambito di una **visione più "moderna" della medicina**, che si sta (lentamente) facendo strada a livello globale. Essa mette il paziente al centro (si parla di "*patient-centric*" medicine) e dà valore e importanza alle istanze del paziente, basate sull'esperienza diretta della malattia. Notiamo anche con piacere che viene prestata una sempre maggiore **attenzione alla relazione medico-paziente** e alla necessità di una migliore comunicazione tra di essi, come fattori chiave per un coinvolgimento efficace del paziente in un **processo decisionale condiviso** ("*shared decision-making*", altro termine di cui si parla molto). Le modifiche alle Linee Guida a livello scientifico verranno presentate nella prossima edizione del nostro Manuale. Quella che segue è una sintesi delle principali novità nelle aree sopracitate.

1. L'importanza del rapporto medico-paziente è evidenziata nel Preambolo: "... le Linee Guida non sostituiscono il rapporto del paziente con il proprio medico", Capitolo 1.
2. L'inclusione dei pazienti nella Task Force è menzionata nell'Introduzione, Capitolo 2: "Tenendo conto del fatto che occorre un approccio multidisciplinare nella gestione dei pazienti con ipertensione polmonare e nell'interpretazione di nuove evidenze scientifiche, la Task Force è composta da cardiologi e pneumologi, un chirurgo toracico, esperti di metodologia e pazienti".
3. Il contributo dei pazienti nelle Linee Guida è menzionato anche nella sezione "Cosa c'è di nuovo": "Per la prima volta, i rappresentanti

JOURNAL ARTICLE GUIDELINES

2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension: Developed by the task force for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS). Endorsed by the International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT) and the European Reference Network on rare respiratory diseases (ERN-LUNG).

Marc Humbert, Gabor Kovacs, Marius M Hooper, Roberto Badagliacca, Rolf M F Berger, Margarita Brida, Jann Carlsen, Andrew J S Coats, Pilar Escrivano-Schias, Pisana Ferrari, Douglas S Ferrin, Hoshita Andarica Gouffon, George Giannakoulas, David G Kitzly, Eckhard Mayer, Gergely Meszaros, Bin Nagavi, Karen M Olson, Joanna Poppe-Zala, Jennifer K Quint, Göran Rådegran, Gerald Simonneau, Olivier Sitbon, Thomy Tomia, Mark Toshner, Jean Luc Wachery, Anton Vonk Noordegraaf, Marion Delcroix, Stephan Rosenkranz. ESC/ERS Scientific Document Group.

Author Notes

European Heart Journal, ehac237, https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac237
Published: 26 August 2022



dei pazienti sono stati attivamente coinvolti nello sviluppo di queste Linee Guida”, capitolo 2.1.

4. È stata creata una nuova sezione sui PRO (“Patient Reported Outcomes”) ovvero i questionari per la misura degli esiti riferiti dal paziente. Nel capitolo 6.2.6 i PRO sono descritti come “l’esperienza della convivenza del paziente con l’ipertensione polmonare e il suo impatto su di lui e sui suoi caregiver, compresi i sintomi e gli aspetti intellettuali, psicosociali, spirituali e relativi alla malattia e terapie”, capitolo 6.2.6.
4. È stata ampliata la sezione sul supporto psicosociale per includere la necessità di una “comunicazione empatica e che lascia speranza”. L’accento è posto anche sull’importanza di fornire ai pazienti tutte le informazioni necessarie per consentire loro di impegnarsi in processi decisionali condivisi, capitolo 6.3.1.8.
5. La necessità di coinvolgere i pazienti nelle decisioni di cura e fornire loro le informazioni appropriate sono messe in risalto nella sezione delle Linee Guida sull’aderenza del paziente alle terapie, che è anche stata molto ampliata. L’alfabetizzazione sanitaria (“health literacy”) è riconosciuta come un fattore chiave che contribuisce all’aderenza del paziente al trattamento, capitolo 6.3.1.9.
6. Le raccomandazioni sulle questioni legate alla pianificazione familiare, tra cui la gravidanza e il controllo delle nascite, sono state aggiornate, sono molto più dettagliate e insistono sulla necessità di fornire informazioni adeguate ai pazienti per potere permettere loro di partecipare a processi decisionali condivisi. Si riconosce il fatto che la gravidanza è un argomento molto delicato e richiede una comunicazione empatica e che potrebbe rendersi necessario anche un supporto psicologico, capitolo 6.3.2.1.1.
7. I concetti relativi all’importanza dell’informazione e dei processi decisionali condivisi sono stati introdotti nella sezione sulle strategie terapeutiche: “Prima delle decisioni terapeutiche, i pazienti e i loro parenti devono ricevere informazioni appropriate e tempestive sui rischi e sui benefici delle opzioni terapeutiche in modo che possano prendere una decisione finale informata e congiunta sulle terapie con l’équipe medica”, capitolo 6.3.4.
8. I concetti relativi all’importanza dell’informazione e dei processi decisionali condivisi sono stati introdotti altresì nella sezione sulla chirurgia dei trapianti: “Il paziente e i suoi parenti più prossimi devono essere pienamente coinvolti nel processo di valutazione del trapianto e informati dei rischi e dei benefici e la decisione finale dovrebbe essere presa congiuntamente tra il paziente e l’équipe medica”, capitolo 6.3.8.
9. Il ruolo chiave della comunicazione empatica, aperta e sensibile, nonché dell’importanza dell’informazione e del processo decisionale condiviso, viene introdotto infine anche nella sezione sul

fine vita e questioni etiche: “L’assistenza orientata al paziente è essenziale nella gestione dell’ipertensione polmonare. Le informazioni sulla gravità della malattia e una possibile prognosi dovrebbero essere fornite alla diagnosi iniziale, ma una comunicazione empatica e che lasci spazio alla speranza, è essenziale...”, capitolo 6.3.11.

10. È stata creata una nuova sezione sulle associazioni di pazienti e sull’“empowerment” dei pazienti. Si raccomanda che i centri IP “collaborino con le associazioni di pazienti su iniziative per responsabilizzare i pazienti e migliorare l’esperienza del paziente, affrontando questioni come alfabetizzazione sanitaria, le competenze digitali, stili di vita sani, salute mentale e auto-gestione”, capitolo 12.3.
11. È ora disponibile per la prima volta anche un riassunto delle Linee Guida in linguaggio semplice (“lay summary”).

Links per le nuove Linee Guida e per le Linee Guida semplificate (in inglese): <https://bit.ly/3rJSOeD> - <https://bit.ly/3CXoaVP>

Traduzione delle citazioni delle Linee Guida a cura di Pisana Ferrari

BIBLIOGRAFIA

1. Humbert M KG, Hoeper MM, Badagliacca R, Berger RMF, Brida M, Carlsen J, Coats AJS, Escribano-Subias P, Ferrari P, Ferreira DS, Kiely DG, Mayer E, Meszaros G, Nagavci B, IlssonKM, Pepke-Zaba J, Quint JK, Radegran G, Simonneau G, Sitbon O, Tonia T, Toshner M, Vachieri JL, Vonk Noordegraaf A, Delcroix M, Rosenkraz S. ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. Eur Heart J 2022 doi: 10.1093/eurheartj/ehac237.
2. Humbert M KG, Hoeper MM, Badagliacca R, Berger RMF, Brida M, Carlsen J, Coats AJS, Escribano-Subias P, Ferrari P, Ferreira DS, Kiely DG, Mayer E, Meszaros G, Nagavci B, IlssonKM, Pepke-Zaba J, Quint JK, Radegran G, Simonneau G, Sitbon O, Tonia T, Toshner M, Vachieri JL, Vonk Noordegraaf A, Delcroix M, Rosenkraz S. ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. Eur Respir J 2022: doi: 10.1183/1399300300879-2022.

Congresso ESC a Barcellona, presentazione della Task Force per le nuove Linee Guida, composta da alcuni tra i massimi esperti di IP in Europa, da sinistra: Roberto Badagliacca (Italia), George Giannakoulas (Grecia), Pilar Escribano-Subias (Spagna), Joanna Pepke-Zaba (Gran Bretagna), Göran Rådegran (Svezia), Marc Humbert (Francia), Stephan Rosenkranz (Germania), Marion Delcroix (Belgio), Jean-Luc Vachieri (Belgio). Al microfono Pisana Ferrari.





L'European Conference on Rare Diseases and Orphan Products (ECRD) è riconosciuta a livello globale come il più grande evento politico sulle Malattie Rare (MR) guidato dai pazienti, nel quale attraverso il dialogo si formano le basi per plasmare politiche orientate agli obiettivi sulle MR e si selezionano importanti e innovative iniziative che si svolgeranno su un piano nazionale e internazionale. Guidando, ispirando e coinvolgendo tutte le parti interessate ad agire, la conferenza è un'opportunità unica per fare rete e scambiare conoscenze inestimabili con oltre 150 parti della comunità delle MR: sostenitori dei pazienti, responsabili politici, ricercatori, medici, operatori sanitari, rappresentanti del settore sanitario, accademici, autorità di regolamentazione e rappresentanti degli Stati membri. L'ultima ECRD, che è stata designata come **evento ufficiale della Presidenza francese del Consiglio dell'Unione Europea** nel 2022, si è svolta completamente *online* dal 27 giugno al 1° luglio 2022. Questa undicesima edizione è avvenuta dopo uno studio fondamentale durato due anni (**Rare 2030**), sostenuto dal Parlamento

Europeo e dalla Commissione Europea, che hanno condotto una riflessione su larga scala e *multi-stakeholder* (ovvero che ha coinvolto più portatori di interessi) sulla politica delle MR in Europa fino al 2030. **Rare 2030** è uno studio di previsione che raccoglie il contributo di un ampio gruppo di pazienti, professionisti e *opinion leader* chiave per proporre raccomandazioni politiche che ci porteranno a politiche migliori e a un futuro migliore per le persone che vivono con una MR in Europa. Dall'adozione della raccomandazione del Consiglio sull'azione europea nel campo delle MR nel 2009, l'Unione Europea ha promosso enormi progressi per migliorare la vita delle persone affette da MR. **Rare 2030** guiderà una riflessione sulla politica delle MR in Europa nei prossimi dieci anni e oltre. La raccomandazione conclusiva di **Rare 2030** indica la necessità di un nuovo quadro politico europeo sulle MR con obiettivi misurabili e perseguibili. Le azioni in corso a livello di Stati membri da sole o le modifiche legislative in settori specifici non sono sufficienti. Abbiamo bisogno di una nuova strategia collettiva europea per le MR per riunire sotto un ombrello comune l'impegno degli Stati membri nei confronti delle MR e segnare un passo avanti nel mondo post-COVID. Questa **ECRD** è un'opportunità fondamentale per tutte le parti interessate di prendere in considerazione, come revisione essenziale della strategia sulle MR, una proposta di azioni concrete che in definitiva creino l'ambientazione necessaria per affrontare i bisogni insoddisfatti e le disuguaglianze persistenti in tutta Europa.

Fonte: <https://www.rare-diseases.eu>



Lo scorso 26 aprile alcuni esperti europei di IP si sono riuniti nel Parlamento Europeo a Bruxelles su iniziativa di alcuni deputati europei. L'evento, che faceva parte delle celebrazioni dedicate alla Giornata Mondiale dell'IP del 5 maggio, è stato organizzato e sostenuto da **PHA Europe**, insieme alla **European Lung Foundation (ELF)** e alla **Società Europea di Pneumologia (ERS)**. La delegazione di medici e associazioni è stata guidata dal Professor Marc Humbert, Presidente di ERS e ERN-Lung (European Reference Networks Lung, Rete Europea di riferimento di Pneumologia) (vedesi di seguito)

e ha realizzato un nuovo appello all'azione per le malattie rare. Il deputato europeo di origine ungherese, Istvan Ujhelyi, ha aperto la mattinata di lavoro, introducendo il progetto dell'UE per quanto concerne la salute. Successivamente, la Professoressa Marion Delcroix ha presentato l'ipertensione polmonare, le malattie rare e le politiche europee loro dedicate. Dal 2016 l'UE impone a ogni stato membro di prevedere un piano d'azione nazionale per la maggior parte delle malattie rare. L'UE ha avviato una politica di integrazione volta a favorire la **libera circolazione dei pazienti** e a garantire **l'accesso a cure di elevata qualità ai pazienti europei** soprattutto in quegli ambiti quali le malattie rare o le patologie che richiedono interventi complessi e a forte investimento tecnologico e di competenze. Per tale ragione sono state create 24 reti di riferimento europee (ERN) e, quella dedicata alle malattie respiratorie è la ERN-Lung. La sezione specifica per l'ipertensione polmonare comprende 27 membri (tra cui il Prof. Nazzareno Galiè di Bologna). Il gruppo di lavoro di esperti ha individuato diversi punti che la politica europea dovrebbe migliorare. Tra questo rien-

trano la messa sul mercato in modo più rapido di nuove terapie farmacologiche e il loro rimborso anche attraverso la collaborazione delle varie nazioni con l'**Agenzia Europea del Farmaco, EMA**. Anche la promozione della ricerca sulle malattie rare (sia di origine genetica che non) è stata individuata tra i temi da ampliare. La riunione è quindi proseguita con la Commissione Europea che ha illustrato quello che sarà il suo ruolo e l'indirizzo del programma **EU4Health 2021-2027** che si basa su quattro principi cardine:

- Ampliamento delle reti ERN.
- Finanziamenti alle reti ERN.
- Valutazione e monitoraggi del lavoro delle reti ERN anche attraverso l'analisi del punto di vista qualitativo e quantitativo delle associazioni di pazienti.
- Impegno per azioni future che vedano lo sviluppo di database informatici utili per garantire la formazione continua delle reti, sviluppare la ricerca e lavorare sull'integrazione delle reti nel sistema sanitario nazionale.

Gergely Meszaros di **PHA Europe** ha rinnovato l'appello all'azione (il precedente risaliva al 2012), per una politica più unita e omogenea nella gestione dell'IP (<https://bit.ly/3fOGw1Y>). L'appello prevede i seguenti punti cardine:

- *Empowerment* delle associazioni di pazienti attraverso un approccio inclusivo e partecipativo. In tal modo risulta possibile raccogliere il punto di vista e il parere di persone affette da malattie rare e la loro diretta esperienza.
- Accesso ai trattamenti e ai centri di eccellenza: l'accesso alle giuste cure è fondamentale soprattutto per quei pazienti che sono affetti da malattie progressive come l'IP e degenerative. Ciò dipende da molteplici fattori quali la sensibilizzazione dei professionisti della sanità e della popolazione a rischio e la disponibilità locale di trattamenti e terapie. In un futuro prossimo si mira, tra l'altro, a poter utilizzare la telemedicina e permettere un accesso immediato a tutte le terapie.
- Sensibilizzare all'IP e indirizzare i pazienti ai centri di eccellenza per guadagnare tempo prezioso, avere la corretta diagnosi e iniziare le terapie. È indispensabile, a tal proposito, considerare che attualmente il tempo medio per ricevere la diagnosi di IP è di circa tre anni.
- Promuovere la ricerca e l'innovazione per trovare nuovi trattamenti efficaci.
- Garantire un sostegno psicologico ai pazienti e ai familiari/caregiver.

Fonte: <https://bit.ly/3CKk7fP>

L'ALLEANZA MALATTIE RARE FESTEGGIA I 5 ANNI DI ATTIVITÀ

Sono trascorsi cinque anni dalla nascita del tavolo tecnico delle associazioni che compongono l'**Alleanza Malattie Rare**. Il 4 luglio 2017, alla Camera dei Deputati, grazie all'incoraggiamento della **Senatrice Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare**, veniva firmato con le associazioni di pazienti e i soggetti civili un **Memorandum d'Intesa** che apriva a un modo innovativo, più inclusivo, di lavorare insieme. Una "officina" di idee e

anche di soluzioni, dove ciascuno mette le proprie conoscenze, esperienze e capacità per migliorare l'organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e la vita di chi ne è affetto, toccando tutte le tematiche: sia quelle specifiche della rarità che i più ampi temi della disabilità, dell'assistenza e dell'inclusione. Il tema della **presa in carico socio-sanitaria** è stato il primo su cui l'Alleanza si è concentrata.

Il risultato più grande, quello che all'inizio sembrava più ambizioso e irraggiungibile, è stato però l'approvazione della Legge n. 175 "**Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani**", nota come "**Testo Unico sulle Malattie Rare**", entrata in vigore il 12 dicembre 2021. Questa legge, finalmente, ha portato l'attenzione su milioni di pazienti e familiari che troppo spesso non vedono rispettato il diritto alla salute e all'assistenza.

Fonte: <https://bit.ly/3SdA1CN>

VACCINO ANTI COVID-19: DAL MINISTERO DELLA SALUTE VIA LIBERA A QUARTE E QUINTE DOSI

A seguito dell'autorizzazione dell'**Agenzia Europea per i Medicinali (EMA)** e dell'**Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)** della formulazione bivalente dei vaccini a mRNA,

Comirnaty (Pfizer) e **Spikevax (Moderna)**, con la Circ. n. 0040319 del 23-09-2022, il Ministero della Salute ha comunicato una revisione della platea vaccinale per la somministrazione di quarta e quinta dose di vaccino anti Covid-19. Ai soggetti fragili e ultrafragili sarà garantito il richiamo con la versione "aggiornata" di uno dei due vaccini a mRNA, modificate per rispondere alle più recenti varianti del virus. I vaccini potranno essere resi disponibili su richiesta dell'interessato, come seconda dose di richiamo, per la vaccinazione dei soggetti di almeno 12 anni di età, che abbiano già ricevuto la prima dose di richiamo da almeno 120 giorni.

Fonte: <https://bit.ly/3ReZ6gQ>

E ALLORA INIZI A SOGNARE...

di Marika Gattus



C'è una cosa alla quale non ti abituerai mai: un nuovo ricovero. Erano le 16 del pomeriggio quando il cardiologo mi disse: la situazione è seria, deve correre subito in ospedale. Chi è costui? Nemmeno mi conosce! Come fa a pronunciare tali parole? Sono appena trascorse le feste: la magia del Natale, Santo Stefano, i giorni del "siamo tutti più buoni", giorni di speranza, emozioni, gioia. Ma cosa c'è di buono in tutto questo?

Per quanto mi sforzassi, in quel momento non riuscivo ancora a capire e a rendermi conto che in quelle parole c'era un immenso dono di bontà e di vita.

Ma non c'è tempo per capire, l'urgenza chiama: due cosine in uno zaino (ciabatte, pigiama, un cambio, le caramelle preferite e il portafortuna...), un bacio ai nonnini e si parte.

Cinquanta minuti di viaggio, 3000 secondi di infiniti pensieri. Che succederà ora?

Non sono trascorsi nemmeno due mesi dall'ultimo ricovero e sono passati ormai anni da quando è iniziato il calvario, ma il tour degli ospedali non è ancora finito.

Le corse al pronto soccorso e i precedenti ricoveri dovrebbero servire ormai di esperienza; ma è inutile, anche dopo tanti anni non si è mai pronti a un nuovo soggiorno in quel luogo che ora definisco ironicamente "centro benessere alternativo". Mille sensazioni: un mix di paure per ciò che potrà accadere e di speranza di ricevere finalmente delle risposte per una situazione ormai duratura e ingestibile.

La stanza era bella, ampia e confortevole. Attorno a me il rumore dei carrelli delle "caramelline colorate", il parlare dei

medici, degli infermieri, dei pazienti e dei loro parenti. Ma attorno a me il silenzio più assordante. Dopo questo, sarà realmente tutto finito?

I giorni di festa sono sempre i più difficili in ospedale: pochi medici e infermieri, visite razionate, tutti indaffarati. Assomiglia un pò agli attuali tempi del Covid, durante il quale non si possono ricevere visite. Ti senti sola e persa, spaesata, abbandonata.

Cosa ci faccio qui? Ho 25 anni e dovrei essere lì fuori a festeggiare con gli amici, parenti, a brindare a un nuovo anno, ai sogni. Ma non è così. Sono qui, supina, a osservare un candido soffitto; il mio corpo assomiglia a una centrale elettrica, pieno di cavi e cavetti che non mi permettono nemmeno di allontanarmi dalla stanza perché farebbe suonare l'allarme con chiamata diretta al Boss dei medici.

La mente viaggia, i pensieri corrono all'impazzata e con essi anche l'immaginazione. Come sarà il capodanno lì fuori? Come festeggeranno tutti?

Ho la continua sensazione che il mio mondo si sia fermato, ma che tutto intorno continui a correre troppo rapidamente, senza sosta, e che io, con la mia lentezza, non riesca a stargli dietro.

Anche il tempo scorre lento, sembra interminabile in ospedale. Tra un pisolino e l'altro, un pò di lettura, la tv quando funziona, una chiacchierata, alternati a momenti di silenzio e di pensieri. In qualsiasi modo, devi impegnarti a renderlo più "gradevole", per non farti divorare dai troppi pensieri.

E allora inizi a sognare... perché i sogni, la speranza, l'immaginazione, rendono tutto più magico e divertente, anche un'esperienza così.

Ehi, è pur sempre l'ultimo dell'anno, anche in ospedale!

E allora libera la fantasia e prepariamo un menù gourmet per il cenone dell'ultimo dell'anno.

"Riso brillato steso su un letto di parmigiano, mantecato con extravergine di oliva; pollo saporito al vapore adagiato su un purè Robuchon e per finire una crema di frutta".

Non vi nego che qualcuno ha desiderato quel ricco menù; ma non spezzate ora la magia, non ditegli che in realtà erano semplicemente riso in bianco asciutto, pollo lesso insipido dell'ospedale e uno di quei frullati di mela per bebè senza dentini. Ma in quell'istante, anche per me, era il menù più buono del mondo.

E alla fine di quella difficile giornata, due baci alla famiglia e giù a letto.

La mezzanotte è troppo lontana per attendere il nuovo anno, e in realtà gli auguri è meglio non riceverli.

Ma ecco mezzanotte squilla il telefono, spalanco gli occhi e dal finestrone della camera si vedono loro: un cielo di luci colorate sul mare. Non è certamente il primo dell'anno che sognavo, ma quel momento di magia ha reso speciale un giorno così bizzarro. Buonanotte vecchio 2012 e benvenuto 2013, anche così strano.

È l'alba del 5 gennaio, ritorna un pò tutto alla normalità per il mondo; l'ospedale si popola pian piano e riprende il tour per il verdetto. Prelievi, visite, un via vai continuo e interminabile.

Fa paura quell'esame. Ha un nome così strano che fa paura solo a sentirlo. A cosa serve? Perché me lo fanno? Cos'è quel tubicino sul collo?

Non serve spaventarsi e sono inutili le troppe domande. E in un attimo il ciclo per la sentenza si conclude.

È così che con l'Epifania arrivano i cioccolatini dolci, quelli che tutti desiderano, ma anche quelli amari, simili al carbone

vero, quelli che ci vorranno anni per digerirli.

Ma arrivano anche le lacrime, lacrime di gioia, o forse sarebbe meglio definirle lacrime di sollievo. Finalmente hanno un nome!!! È un nome brutto, incomprensibile, che fa paura, ma un nome che probabilmente servirà a farmi stare finalmente meglio.

Credo che in quei momenti non riesci a farti sopraffare nemmeno dalla disperazione, la tua mente non riesce a capire cosa sta accadendo. Senti i medici parlare una lingua mai sentita (sono italiani?!), vedi la preoccupazione stampata nello sguardo e nel viso dei tuoi cari, ma tu rimani lì, immobile senza fiato.

Datemi un attimo...

Lasciatemi un momento tutto mio, un momento di silenzio.

Lasciatemi razionalizzare e accettare tutto questo, lasciatemi respirare.

È l'inizio di una nuova vita.

Grazie Big Doctor.

Dieci anni, esattamente dieci anni fa

COME PREPARARSI AI CONTROLLI IN OSPEDALE:

Essere affetti da una patologia rara significa, nella maggior parte dei casi, doversi spostare fisicamente sul territorio per ricevere cure adeguate presso un centro di riferimento qualificato.

Solitamente, i giorni nei quali sono schedulati dei controlli sono previsti una sveglia di buon'ora e molto spesso la necessità di mantenere il digiuno, con la possibilità di bere solo un po' di acqua per poter assumere le terapie del mattino.

La giornata dei controlli per l'IP prevede normalmente:

- una visita cardiologica
- un elettrocardiogramma
- il test dei sei minuti di cammino
- altri esami, quali rx, ecocardiogramma o cateterismo cardiaco destro possono essere eseguiti con cadenza decisa sulla base dello stato di salute e della necessità ravvisata dai medici.

Per poter alleggerire almeno un poco il carico che questi controlli comportano, potrebbero rendersi necessarie alcune semplici misure. Ad esempio, potrebbe essere utile partire il giorno prima della visita così da evitare una levataccia, recarsi alla visita con abiti e calzature comode per svolgere il test dei sei minuti di cammino, appuntare preventivamente i quesiti da porre in modo da non scordare nulla che avremmo voluto chiedere ai medici.

Inoltre, dal momento che l'attesa non è esattamente quantificabile, si potrebbero mettere in borsa uno snack da mangiare quando non sarà più necessario mantenere il digiuno, una bottiglietta d'acqua (attenzione ad eventuali restrizioni idriche indicate dai medici) e un libro.

È importante trovare dei piccoli "trucchetti" che possano aiutarci ad alleviare il peso dei controlli e soprattutto è importante tenere a mente che queste visite sono fondamentali per fornire a noi e ai nostri medici informazioni importanti relativamente al nostro stato di salute.

Negli ultimi due anni, oltre allo stress dovuto ai necessari periodici controlli, i pazienti si sono trovati a fronteggiare anche le restrizioni dettate dall'emergenza Covid-19 che ha comportato la necessità di accogliere il solo paziente e non i familiari/accompagnatori (ovviamente nei casi di autosufficienza).

Con l'attenuazione delle restrizioni inizia ad essere possibile essere accompagnati (alla data di agosto 2022): questo elemento è di grande aiuto e in grado di alleggerire la tensione dovuta ai controlli. Avere un familiare al proprio fianco permette di ricevere conforto durante l'attesa, facilita la richiesta di chiarimenti che potrebbero sfuggire e consente a chi ci vuole bene di sentirsi più coinvolto nella nostra vita convissuta con la malattia.

NB. Ogni ospedale applica specifiche e differenti regole. Per quanto riguarda gli accompagnamenti è quindi necessario attenersi alle indicazioni dell'ospedale di riferimento.

Evelina Negri



La mia preghiera è stata ascoltata!



Ciao Giulia, ho 39 anni e vivo a Bondeno in provincia di Ferrara, sono affetta da ipertensione polmonare idiopatica primitiva, sono in lista per il trapianto e al momento sono in cura a Bologna con il Remodulin e ti scrivo questa mail dopo aver letto la storia di Francesca Giacometti sul giornalino n. 75/76 appena arrivato a casa.

Ti scrivo con le lacrime agli occhi perché non dimenticherò mai la data del 26 giugno 2020, data in cui verso le 19 di sera mi chiamò il chirurgo di Bologna dicendomi che avevano due polmoni per me,

fino a quel momento non lo sapevo, ma questa era la telefonata più bella della mia vita, la chiamata che tanto stavo aspettando, le mie preghiere a volte discordanti venivano ascoltate.

Sul momento, il panico, lacrime di gioia miste a quelle di dolore, ero preoccupata per il momento molto particolare che stavamo vivendo, ma finalmente dopo un anno di attesa mi veniva data la possibilità di poter stare bene grazie a un donatore che aveva fatto il suo ultimo grande gesto di cuore.

Purtroppo avevo da poco fatto il cambio del punto di infusione a causa di una piccola infezione con qualche linea di febbre alcuni giorni prima. Consapevole di questo fatto, ho avvisato il chirurgo che mi ha detto che si doveva consultare con i colleghi e che si prendeva un attimo di tempo, con la promessa di chiamarmi dopo qualche minuto. Il tempo di mettermi le scarpe e ho ricevuto la chiamata più brutta della mia vita: purtroppo a causa dell'infezione non era possibile rischiare di

affrontare l'operazione. Se fossimo stati in un periodo normale non sarebbe stato un problema farmi entrare in sala operatoria, ma, con il Covid che ancora non si conosceva bene, non avrebbero rischiato.

Per cui, dopo averlo pregato di operarmi ugualmente, il chirurgo mi ribadisce il suo no. Mi saluta, mi augura buona vita e buona serata e si congeda.

Credo di aver versato tutte le mie lacrime, ma con la speranza che il grande gesto del donatore non venisse sprecato. È questa sera, dopo aver letto la storia di Francesca, finalmente dopo due anni so che la mia preghiera è stata ascoltata.

Sono felice che la mia occasione mancata sia stata l'occasione per Francesca, mamma e moglie, alla quale auguro una buona vita e, pur non conoscendola, da stasera abbiamo un piccolo pezzo di vita in comune: la mia chiamata andata male è stata la sua salvezza!

Adesso dopo aver pianto e scritto tutto d'un fiato questa mail vorrei mandare a Francesca un grande abbraccio virtuale.

Non ho perso le speranze perché sono convinta che quando il destino, o qualunque cosa sia, vorrà, arriverà anche per me la mia grande occasione.

Con affetto Valentina Bragaglia

PS. Ultima cosa, sempre per la serie che ci può essere un filo sottile nella nostra storia di vita, anche io ho avuto il Covid nel novembre del 2020, ma fortunatamente non mi ha dato molti problemi e, dopo un mese di isolamento casalingo dal mio compagno, anche lui poi risultato positivo, sono stata meglio... Tutti i giorni ripenso a quella maledetta sera e rimpiango di non aver ricevuto gli organi perché adesso, a distanza di due anni, mi sarei potuta riprendere la vita in mano, ma è proprio vero che il destino è segnato e che per me aveva altri piani e quello non era il mio momento...

Dalla sfida all'accettazione

Non è facile accettare una diagnosi di ipertensione polmonare soprattutto quando sei giovane perché, ascoltando le parole dei medici, capisci che la tua vita sta già cambiando, così come quella delle persone accanto a te... ma siccome sei giovane, ti senti anche forte e quindi in grado di sfidare la malattia.

È così che è iniziata la guerra al nemico che mi ha rubato il fiato e che da un giorno all'altro non mi permetteva più di salire le scale, per raggiungere senza l'affanno la mia abitazione

al primo piano, non consentendomi di andare in bicicletta al lavoro, senza quella estenuante sensazione di affanno... era l'anno 2015, avevo appena compiuto 33 anni ed è così che ho cambiato la strada che stavo percorrendo, imboccandone una sconosciuta.



Ho vinto le prime battaglie, perché le terapie per bocca hanno fatto ben presto effetto!

Dopo qualche anno, ahimè, è arrivato il momento di passare alla pompa con il farmaco sottocute. Lo sconforto e la rabbia hanno preso il sopravvento, accompagnati dal dolore fisico della nuova terapia, tutto sommato però mi consolavo pensando che questa pompa era più piccola rispetto a quella con il farmaco endovena e quindi meno visibile. Ho iniziato a pensare come poterla portare con me in maniera anche carina e così mi sono fatta creare delle piccole custodie, di colori diversi da poter abbinare facilmente al mio abbigliamento. Dopo qualche mese però il farmaco sottocute ha provocato delle importanti reazioni allergiche e così ho intravisto la strada dell'impianto del catetere venoso e della pompa a infusione continua, più grande e ingombrante rispetto alla precedente che potevo tranquillamente tenere nella tasca dei pantaloni! L'ostilità per la nuova pompa aumentava, la sensazione di rabbia per la situazione creatasi cresceva, già solo la spiegazione per preparare la nuova medicina mi rendeva nervosa. Vedevo solo gli aspetti negativi della nuova pompa: avrebbe condizionato il mio modo di vestire e non mi avrebbe consentito di fare un tuffo al mare... e il mare è sempre stato la mia passione! Avevo la sensazione di essere diversa e insieme alla rabbia arrivava l'ansia della gestione, dalla preparazione del farmaco al cambio della medicina ogni 48 ore. Qualcuno ha detto che la vita è per il 10% cosa ti accade e per il 90% come reagisci e allora, pian piano, ho iniziato a cambiare il mio punto di

vista, concentrandomi sull'aspetto benefico del nuovo farmaco, che ha dato una battuta d'arresto all'evoluzione della patologia, ma anche mi ha aiutato a vivere in maniera più serena le mie giornate.

Mi interrogavo se era meglio concentrarmi su ciò che la malattia, e conseguentemente la pompa, mi avevano tolto, e quindi sprecare le mie giornate a piangermi addosso su una realtà che non ero in grado di cambiare, oppure concentrarmi sulla prima e indiscussa realtà: la pompa mi dava la vita! Riflettevo su ciò che potevo fare, perché in realtà, se ci pensavo bene, potevo continuare a vedere la mia famiglia e trascorrere in loro compagnia il Natale, potevo sentire e vedere i miei e uscire con loro, potevo continuare a lavorare... sono anche arrivata alla consapevolezza che per tutte le persone io sono sempre la stessa! Ero io a vedere il mondo con occhi diversi!

Quando le difficoltà e lo sconforto prendono il sopravvento cerchi spesso qualcosa o qualcuno a cui appigliarti e io ho scoperto che esiste il balsamo consolatore della fede, attraverso la quale comprendo che la vita è un dono e in quanto tale va accettato, in tutte le sue forme, anche se le mie aspettative non corrispondono alla volontà divina e al progetto che Lui ha su di me.

E poi in fondo diciamoci la verità: io e la pompa stiamo solo percorrendo un viaggio insieme, quello verso il trapianto dei polmoni e un giorno ci separeremo... quindi alla prossima puntata!

Chiara Albanese

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

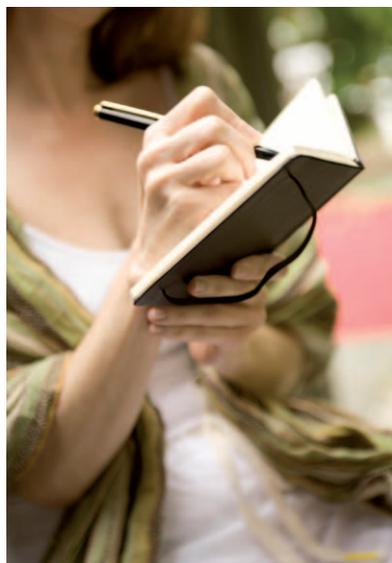
individuali e possono dire cosa è meglio per ciascuno di noi.

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, diciteci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirci, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri "colleghi", l'esempio concreto che, anche con l'IP, siamo riusciti a realizzare i nostri sogni ugualmente, qualsiasi cosa noi sogniamo.

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

Medicina narrativa: testimonianze dal mondo della letteratura e non solo



È stato già affrontato il tema della medicina narrativa (ad esempio su *AIPInews* n. 59 p. 4 e su *AIPInews* n. 62 p. 5) che racchiude un mondo complesso in cui il medico e il paziente tentano di conquistare un loro spazio.

Da una parte, per com-

prendere cosa sia la medicina narrativa, ci viene in aiuto il Dott. Gabriele Bronzetti, cardiologo pediatra del policlinico S. Orsola-Malpighi, che si occupa, tra i mille impegni, anche di questo. In un articolo pubblicato su *la Repubblica* cita: “La medicina narrativa è la competenza narrativa per entrare nelle storie delle malattie, prendersi cura e comunicare con i pazienti e i colleghi. Le neuroscienze dimostrano che le parole curano, ricostruiscono il sé diviso dalla malattia. Quelle che il paziente scrive nel diario, quelle che il medico scrive nella cartella parallela o dice al malato. Le parole attivano gli stessi meccanismi neuronali dei farmaci e del placebo; come il sangue donano, macchiano, dissanguano o purificano come salassi d'inchiostro”. Un altro aspetto interessante della medicina narrativa proviene da un romanzo “La cura Schopenhauer” di Irvin D. Yalom in cui viene affrontato il tema della psicanalisi di un medico psichiatra che si confronta con la scoperta della malattia e l'impossibilità di scampare a una prossima morte. Il protagonista decide, quindi, di affrontare nel migliore dei modi l'ultimo anno, continuando a condurre una vita normale, cercando con la psicanalisi di aiutare i suoi pazienti: ne deriva un bellissimo dialogo in cui il medico diventa a sua volta paziente.

La scoperta della forza della parola si comprende quando ci si trova davanti a qualcuno con cui rapportarsi. Per un paziente, ogni singola parola acquista un peso incalcolabile. È proprio da questa bilancia di emozioni tra medico e paziente che si conquista la fiducia oppure la si perde. La narrazione soggettiva di ciascun paziente apre la strada a mille interpretazioni.

Il Prof. Antonio Virzì, professore di psichiatria ed esperto di medicina narrativa, spiega che l'attenzione alla storia della persona è fondamentale per sensibilizzare il paziente. Il “racconto di malattia” acquista diverse sfaccettature: la storia del paziente non può essere mai reale, ma sempre soggettiva; va

presa per quello che viene raccontato e per quello che viene interpretato, ciò che realmente conta è il vissuto, bisogna comprendere quel tipo di realtà per approcciare un percorso diagnostico terapeutico. Uno dei meriti principali della medicina narrativa è il riconoscimento della necessità di cogliere punti di vista diversi. Talvolta, si innesca un meccanismo di negazione dei sintomi e quindi della stessa malattia. Nel vissuto del paziente si cela un mondo interiore complesso e articolato. Il dolore fisico e mentale può creare una barriera insormontabile come quell'elefante rosa, descritto nel romanzo di Concita De Gregorio “Mi sa che fuori è primavera”: “Enorme, in mezzo che tutti fanno finta di non vedere (...) neppure noi attorno all'elefante riusciamo a guardarci, perché gli occhi di ciascuno sono uno specchio che riflette il dolore dell'altro e si amplifica, il dolore, cresce, alla fine resta solo lui”. Bisogna colmare lo spazio sostituendo il dolore con la speranza, senza trascendere nell'illusione.

Il punto di vista del paziente è quindi cruciale e centrale.

A tal proposito, in questi ultimi mesi la narrazione della guerra in Ucraina è stata scandita anche dagli emozionanti reportage della giornalista Francesca Mannocchi. Ho scoperto, quindi, che aveva scritto un libro “Bianco è il colore del danno” in cui narra la storia della sua malattia cronica invalidante, la sclerosi multipla. È in un certo senso un reportage anche questo di una guerra che ha per territorio il corpo e la storia personale dell'autrice che sono messi in discussione, auscultati e riletti. La giornalista afferma “la medicina è fragile”.

Mentre l'autrice avverte i primi segnali del corpo che non si muove come prima, il medico incomincia ad avvicinarsi a una diagnosi. Legge il referto della sua prima risonanza magnetica e scrive: “L'aridità della parole scientifiche altera il mio male, lo anestetizza. Quando smettiamo di essere solo persone diventiamo pazienti, ci avviciniamo al mondo ospedaliero pensando che sia lo spazio della cura. Pensiamo che la medicina sia lì pronta a dare risposte e risolvere i nostri problemi con l'incomprensibile. Invece scopriamo che la scienza può essere lo spazio dell'incertezza”.

Due sono i principali movimenti narrativi che ne conseguono: da un lato il percorso riluttante, ma necessario per addomesticare l'universo della medicalizzazione, a partire dal linguaggio stesso con cui si esprime e che deve essere sempre decodificato perché

poco comprensibile; dall'altro la ricerca del senso della vita, rivangando il passato per capire il nuovo presente da malata. È proprio su questo delicato equilibrio che nasce il rapporto empatico tra medico e paziente: il paziente non accetta l'incertezza, il malato fa domande ben precise, perché ha bisogno di una diagnosi e di una cura e non c'è posto per il condizionale. Dall'altra parte, la medicina non è una scienza esatta e il medico cerca con il metodo rigoroso e scientifico di far comprendere i complessi meccanismi fisiopatologici e la scelta della terapia, attraverso una narrazione comprensibile. "La lingua medica protegge i pazienti mitigando le informazioni" afferma ancora la giornalista Mannocchi: "Ho chiesto al Dottore di abbandonare la gabbia delle parole scientifiche e camminare

per un po' insieme a me dove si scivola, di immaginare la mia vita come una stanza che prima era rumorosa e ora si è svuotata". Il coraggio di scrivere per raccontare una storia vuol dire, quindi, mettere ordine al caos, creare un intreccio lungo la linea del tempo. Ecco perché scrivere di una propria sofferenza spesso ci sembra una pratica curativa. Condividere la propria malattia è un gesto generoso, perché accende i riflettori sulle nostre paure e fragilità. La malattia è un incidente di percorso inaspettato di cui non bisogna vergognarsi, per cui la narrazione può aiutare a liberare il paziente dagli stereotipi che spesso lo costringono all'isolamento e alla solitudine.

Amalia Milano

Tre storie di trapianto a lieto fine!

La donazione d'organo può salvare una vita, anzi più di una! È con grande gioia che in questo numero di AIPInews vogliamo condividere con voi tre storie di trapianto che infondono forza e speranza, una in particolare poi riguarda proprio una paziente affetta da ipertensione polmonare!

Una storia che ha dell'incredibile.

Un uomo di 47 anni era stato ricoverato a giugno in un ospedale della provincia di Cuneo per un infarto massivo del ventricolo sinistro. Sottoposto alle prime cure, era stato trasferito d'urgenza alle Molinette della Città della Salute di Torino nel reparto di Terapia Intensiva post-cardiochirurgica. Le condizioni cliniche però sono peggiorate e si è reso necessario l'impianto di un sistema di assistenza circolatoria meccanica (ECMO) che ha funzionato, ma progressivamente si sono evidenziate problematiche legate alla terapia scoagulante, che hanno imposto la richiesta urgente di un cuore nuovo. È così che il paziente è stato inserito in lista per un trapianto in urgenza nazionale attraverso il Centro Regionale Trapianti del Piemonte. Il paziente, da pochi mesi papà, temendo il peggio, ha chiesto di potersi sposare con la propria compagna di 42 anni, proprio mentre si trovava nel reparto di Cardiochirurgia. Il matrimonio, definito "in fine vita", è stato celebrato dall'ufficiale di stato civile del Comune di Torino il pomeriggio con palloncini e cuori rossi illuminati dalla luce del diafanoscopio (schermo luminoso per osservare le radiografie). Niente fiori, ma in fondo al letto le fotografie della piccola figlia di due mesi. Accanto a lui la sposa con un bouquet speciale fatto con i tappi colorati delle provette dei prelievi di sangue. Poche ore dopo una sorpresa, un dono di nozze: la segnalazione da parte del Centro Nazionale Trapianti di un donatore compatibile, a Napoli. Con un volo speciale il cuore è stato prelevato e arrivato a Torino dopo 12 ore dal matrimonio. Il trapianto è stato eseguito e, dopo l'intervento di sette ore, il decorso è stato regolare e il paziente è stato trasferito nell'Unità

Coronarica della Cardiologia universitaria, per poi passare alla degenza di Cardiocirurgia per proseguire le cure con la speranza di tornare presto a casa e iniziare la sua nuova vita!

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

Un'altra storia a lieto fine

È recentissima la notizia del 21 agosto che riguarda proprio una paziente affetta da ipertensione polmonare primitiva. Dalla Puglia al Piemonte, un viaggio della speranza per dare un futuro a una ragazza di 19 anni, Aurora, sottoposta alle Molinette della Città della Salute di Torino a un eccezionale e unico trapianto multiplo di cuore e polmoni in ECMO, la circolazione extracorporea. L'intervento sulla giovane pugliese è durato oltre 12 ore, ora la ragazza respira da sola, anche se il cammino verso una completa ripresa è lungo: pure gli altri organi hanno sofferto molto, prima del trapianto e devono ancora riprendersi completamente. Ma adesso, con un cuore e due polmoni nuovi, è solo questione di tempo. A fine maggio le prime avvisaglie: la mancanza di fiato, la stanchezza e gonfiori alle gambe. I medici in ospedale si sono accorti che la situazione era molto seria: il suo cuore era molto affaticato e si stava per fermare. Le condizioni di salute sono precipitate rapidamente: prima l'ECMO e la ventilazione meccanica, da cui non poteva più staccarsi, poi una terapia farmacologica specifica. Ma gli effetti sulla giovane, ricoverata al Policlinico di Bari, non si vedevano. L'unica opzione terapeutica rimasta era il trapianto in blocco del cuore e dei polmoni. Con un volo su un C-130 dell'Aeronautica Militare, Aurora è stata portata al Centro Trapianti Cuore-Polmone delle Molinette, da dove è partita la richiesta in urgenza nazionale dei tre organi. Dopo cinque giorni la chiamata più attesa: il Centro Regionale Trapianti ha proposto un donatore. L'équipe prelievo è volata verso Trieste per prelevare il blocco cuore-polmoni. La ragazza, ricoverata in Cardiorianimazione, è stata sottoposta al lungo

IL VOSTRO SPAZIO

LE VOSTRE STORIE

intervento. Completate le suture, il cuore e i polmoni nuovi hanno iniziato subito a funzionare, e la paziente è stata svezzata dall'ECMO. Le condizioni cliniche migliorano, e la giovane paziente ha iniziato nuovamente a respirare da sola.

Fonte: <https://bit.ly/3qm8qo2>

Un nuovo traguardo

Un altro traguardo della scienza e della vita si è da poco raggiunto all'Ospedale Cannizzaro di Catania dove è nata Alessandra, figlia della donna che ha ricevuto il primo trapianto di utero realizzato in Italia. Si tratta della prima nascita di questo tipo nel nostro Paese e del sesto caso al mondo di gravidanza portata a termine con successo dopo un trapianto di utero da donatrice deceduta. La madre di Alessandra, oggi 31enne, era nata priva di utero a causa di una rara patologia congenita, la sindrome di Rokitansky. Il trapianto era stato effettuato nell'agosto 2020, in piena pandemia, presso il Centro trapianti dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria del Policlinico di Catania da un'équipe multidisciplinare, nell'ambito di un programma sperimentale coordinato dal Centro Nazionale Trapianti.

Successivamente la donna è stata seguita presso il reparto di Ostetricia e Ginecologia dell'Azienda Ospedaliera Cannizzaro, unità operativa complessa clinicizzata dell'Università Kore di Enna. Al Cannizzaro la paziente e il marito hanno poi iniziato

il percorso di fecondazione assistita omologa, grazie agli ovociti prelevati e conservati, prima dell'intervento, nella biobanca per la preservazione della fertilità dello stesso ospedale.

Il Centro trapianti ha seguito in questi due anni con cadenza settimanale la futura mamma al fine di monitorare le condizioni cliniche e modulare la terapia immunosoppressiva, soprattutto nella delicata fase finale condizionata dal Covid. L'utero trapiantato, al momento della nascita della piccola Alessandra, ha confermato la piena funzionalità, facendo ben sperare per il futuro.

Entusiasmo e orgoglio anche da parte del direttore del Centro Nazionale Trapianti, Massimo Cardillo: "La nascita di questa bambina è un risultato straordinario - commenta - Questa sperimentazione è ancora agli inizi, soprattutto per quanto riguarda gli interventi a partire da donatrici decedute, che sono solo il 20% dei già pochi trapianti di utero finora realizzati nel mondo. Una gravidanza con esito positivo a soli due anni dal primo trapianto è dal punto di vista scientifico un successo per la Rete Trapiantologica Italiana: innanzitutto per tutti i professionisti dell'Ospedale Cannizzaro e del Policlinico di Catania che stanno conducendo la sperimentazione e che hanno seguito fin dall'inizio il percorso della paziente, e poi per il Centro Regionale Siciliano e per il Coordinamento Nazionale che hanno lavorato al reperimento dell'organo".

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

LA DONAZIONE DI ORGANI UN ATTO DI GRANDE GENEROSITÀ

Tante volte abbiamo parlato dell'importanza della donazione di organi che anche per la nostra patologia può davvero permettere a una persona di vivere e di riacquistare una buona qualità della vita. È un atto gratuito, anonimo e solidale per restituire una vita piena a chi è in attesa di ricevere un trapianto, una terapia sicura e consolidata per la cura delle gravissime insufficienze d'organo. Nel 2021 sono stati eseguiti in Italia 3.778 trapianti, grazie alla generosità di 1.725 donatori; un dato che deve continuare a crescere per rispondere alle richieste dei circa 8.291 pazienti iscritti in lista di attesa (dato al 31 dicembre 2021).

Si può dichiarare la propria volontà sulla donazione di organi e tessuti in tanti modi:

- alla propria ASL di appartenenza, richiedendo e firmando l'apposito modulo;
- all'ufficio anagrafe del Comune in occasione del rilascio o rinnovo della carta d'identità;
- scaricando il tesserino blu del Ministero della Salute, disponibile sul sito del Centro Nazionale Trapianti; in questo caso il tesserino deve essere custodito nel portafoglio;
- iscrivendosi all'AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, tessuti e cellule);
- riportando la propria volontà su un foglio bianco, firmarla e datarla; anche in questo caso è necessario portare sempre con sé la propria dichiarazione;
- compilando una delle *donor card* distribuite dalle associazioni di settore e ricordarsi di conservarla nel portafoglio.

Le espressioni di volontà rilasciate all'ASL, al Comune e all'AIDO sono registrate nel **Sistema Informativo Trapianti (SIT)**, il database del Ministero della Salute che viene consultato dai medici per verificare se il potenziale donatore aveva reso in vita una dichiarazione di volontà. Secondo la nostra legge, si può cambiare idea sulla donazione in qualsiasi momento perché ai fini della donazione fa fede l'ultima espressione resa in ordine temporale. La manifestazione della volontà sulla donazione di organi e tessuti non è obbligatoria nel nostro Paese. Tuttavia non vige in Italia il principio del silenzio-assenso, pertanto è opportuno prendere una posizione in merito e non lasciare questa decisione ai propri cari, in un momento difficile. Infatti, nel caso in cui un cittadino non si sia espresso in vita sulla donazione di organi e tessuti, saranno interpellati dai medici i familiari aventi diritto: coniuge, convivente more uxorio, figli maggiorenni e genitori. È bene discuterne in famiglia, affrontare insieme l'argomento e informare i propri cari della scelta fatta.



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

Regina Elisabetta II: “Vi ho dato il mio cuore e la mia devozione totale”

La regina Elisabetta II (all'anagrafe Elizabeth Alexandra Mary, primogenita di re Giorgio VI e di Elizabeth Bowes Lyon, dalla quale ha ereditato il nome) è mancata nel pomeriggio dell'8 settembre 2022 all'età di 96 anni.

Per i prossimi decenni il Regno Unito non conoscerà più regine e sicuramente non una figura così carismatica, sempre apprezzata, rispettata e amata.

Infatti nella linea di successione, dopo Carlo, compare il principe Williams, e successivamente i tre figli di quest'ultimo. Per questa ragione, è assai probabile che per moltissimo tempo il Regno Unito non vedrà più una regina sul trono, cambiando - almeno per ora - il modo in cui il mondo guarda all'Inghilterra, nota per le sue “regine forti” più che per i suoi re.

Un pensiero che destabilizza chi per tutta la sua vita ha conosciuto un'unica monarca che ha regnato per 70 anni (“operazione London Bridge”, ossia il nome in codice che ha identificato il suo regno): una durata davvero da record! Dopotutto, come ha osservato il Washington Post, almeno 9 persone su 10, tra i viventi, sono nate dopo che lei è diventata regina.

Regina che ha letteralmente fatto la storia, incoronata nel 1952 all'età di 25 anni e capo della Chiesa Anglicana, Elisabetta ha conosciuto ben 14 presidenti degli Stati Uniti e 7 papi. Ha viaggiato in oltre 120 Paesi, contando più di 270 visite ufficiali, nonostante si spostasse senza documenti in quanto questi venivano emessi... a suo nome! Non aveva quindi né passaporto né patente...

Il matrimonio con il principe Filippo, di cinque anni più grande e scomparso il 9 aprile 2021, è stato anch'esso il più longevo tra sovrani: ben 74 anni insieme. Hanno avuto 4 figli: il principe di Galles Carlo (dopo appena un anno dal matrimonio), Anna principessa reale, Andrea duca di York ed Edoardo conte di Wessex.

L'ascesa al trono di re Carlo III, fino ad oggi Prince Charles, viene invece definita “Spring Tide” (ossia “marea sigiziale”, il termine che si impiega per indicare il momento in cui l'escursione fra l'alta e la bassa marea è al massimo livello).

Elisabetta, salita al trono nell'epoca del primo ministro Winston Churchill, con il quale ebbe sempre un ottimo rapporto, ha conosciuto la piaga del Grande Smog di Londra (1952, una catastrofe ambientale che portò alla morte 12.000 persone), la Crisi di Suez (1956, che mise il Regno Unito in una difficile posizione internazionale) e il dissidio sanguinolento con l'Irlanda del Nord, che durò per anni.

La regina Elisabetta, donna di straordinaria vitalità che nell'immaginario collettivo appare sempre con i suoi coloratissimi outfit e gli eleganti cappelli, un vero *dress code* iconico, è conosciuta soprattutto per la grande discrezione e il rigore, per uno stile comunicativo riservato e lontano dai riflettori nonostante abbia utilizzato il mezzo televisivo per parlare direttamente al pubblico in alcune rare, ma importanti occasioni, oltre al tradizionale discorso natalizio al popolo britannico. La ricordiamo all'inizio dell'emergenza dovuta alla pandemia da Covid-19, allorché si rivolse alla popolazione britannica con un intervento straordinario, esortando i suoi connazionali - formalmente suoi sudditi - a restare uniti e a fronteggiare con determinazione e spirito collaborativo la situazione, dicendosi sicura che alla fine il Regno Unito avrebbe prevalso su questa nuova minaccia.

Elisabetta II si è dimostrata innovativa anche nell'abitudine di camminare tra la folla, oltre che di incontrare periodicamente membri della cittadinanza.

Il rapporto con la politica per la regina è stato invece più personale e riservato: le idee politiche conservatrici di Elisabetta II raramente hanno lasciato spazio, in accordo con il suo ruolo istituzionale, a manifeste preferenze per i leader politici alternatisi durante il suo regno. Certamente nella prima fase del suo regno un rapporto molto sentito fu quello con Winston Churchill, che per gli stretti rapporti con la monarchia, Elisabetta considerò a metà tra un padre e un consigliere fidato, tanto che alla sua morte nel 1965 la regina riservò ogni onore a uno dei più grandi protagonisti della politica mondiale del Novecento.

Dall'inizio degli anni '90 il clima di approvazione intorno alla monarchia è cambiato decisamente di segno: la famiglia reale è stata sempre più spesso oggetto di critiche aperte da parte dell'opinione pubblica e della stampa mondiale. In particolare le varie notizie di tradimenti e di relazioni segrete sono diventate un costante argomento dei gossip scandalistici, anche per le due clamorose separazioni consumate nel giro di pochi mesi, tra il marzo e il dicembre 1992, tra i figli di Elisabetta Andrea e Carlo e le rispettive mogli Sarah Ferguson e Diana Spencer. Insomma, altri grattacapi per “Her Majesty” (“Sua Maestà”).

Ha conosciuto gli anni di Lady D, Diana Spencer, “la principessa triste”, sposa di suo figlio Carlo e perita nell'agosto del 1997 in un tragico incidente automobilistico dalle cause non



ancora del tutto chiarite, lasciando sgomenta l'intera Gran Bretagna per la sua grande popolarità e l'impegno sociale. Anche in tale occasione, la regina decise di rivolgersi direttamente al popolo per chiarire i suoi rapporti, non sempre sereni, con la nuora.

Spesso i media si sono interrogati sui segreti della sua longevità; qualche dettaglio è stato rivelato da un suo ex chef. La regina mangiava gli stessi cibi quasi tutti i giorni; per colazione era solita concedersi una scodella di "Special K" con frutta assortita o uova strapazzate o salmone affumicato. Il suo menù del pranzo invece includeva pesce o pollo alla griglia e niente amidi, mentre carne e verdure cucinate in modo semplice costituivano tipicamente la cena.

Ma alimentarsi in modo sano non era il suo unico segreto. Si sa che, tranne rare eccezioni, andava a letto sempre alla stessa ora ogni notte, alle 23:00 e dormiva almeno 8 ore. Una routine di sonno che le ha permesso di non dissipare preziose energie. Inoltre detestava il fumo, al punto da costringere il principe Filippo a smettere di fumare. La sua intolleranza verso le sigarette non era venuta fuori dal nulla: suo padre, re Giorgio VI, era un accanito fumatore e soffrì di diversi problemi di salute correlati al fumo, incluso il cancro ai polmoni che lo portò a prematura morte.

Contrariamente alla convinzione diffusa che per raggiungere la longevità sia necessario mantenere un rigoroso regime di fitness, la regina Elisabetta II credeva molto negli "esercizi sensati" e i biografi ricordano la sua grande passione e il suo impegno nell'equitazione, nonché la propensione a lunghe passeggiate con i suoi adorati cagnolini corgi, che non mancavano di scodinzolare felici durante gli incontri ufficiali tra capi di stato. Anche gli incontri con i primi ministri avvenivano spesso in cammino nei giardini delle sue residenze.

La regina poi adorava il suo tè pomeridiano (due tazze) con panini e focaccine. Per quanto concerne il consumo di alcool, la regina si concedeva non più di un bicchiere del suo vino

dolce preferito di provenienza tedesca. E ogni tanto, fin quando i medici glielo hanno permesso, anche un drink a base di gin (ma non tutti i giorni).

Amava - quando poteva - ritirarsi nelle residenze di campagna, trascorrendovi le vacanze estive sin da giovanissima; lì si rifugiava nei periodi degli scandali di famiglia più pressanti.

Per quanto riguarda il suo regime di bellezza, ha utilizzato prodotti a prezzi ragionevoli (nessuna crema particolarmente costosa): si truccava a malapena ed evitava di esporsi a lungo ai raggi solari. Amava però profumi ed essenze, soprattutto a base floreale.

Parimenti uno dei modi con cui la regina è rimasta in salute è stato attraverso le sue buone "abitudini mentali": ogni giorno riceveva una grande scatola rossa piena di scartoffie, dai rapporti parlamentari ai documenti dell'*intelligence* e li leggeva metodicamente tutti. Qualora si trovasse in missione o in visita estera, tale scatola le veniva recapitata dai servizi militari interni.

Inoltre, a colazione, leggeva i quotidiani e si teneva al passo con tutti gli sviluppi politici e sociali. Questo le ha permesso di mantenere il suo cervello sempre attivo.

Infine - da non sottovalutare! - ha mantenuto una smagliante forma mentale anche grazie al suo ottimismo, esercitando quella che gli psicologi chiamano "ricerca di benefici" (in pratica era solita vedere sempre il bicchiere mezzo pieno), con una forte volontà di adattarsi (a detta di chi la conosceva da vicino), che le permetteva di tenere lontano quello stress insidioso che nasce dalla resistenza al cambiamento.

Una regina, ma prima di tutto una donna veramente saggia e lungimirante!

Gabriele Valentini

Fonti: <https://bit.ly/3xvBa1y> - <https://bit.ly/3BRg7Jr> - <https://bit.ly/3qODZHI> - <https://bit.ly/3qPyAQk> - <https://bit.ly/3UwG8Fk>

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

I NOSTRI INCONTRI



Amici di AIPI OdV, come anticipato nel mio editoriale di questo numero, siamo riusciti ad organizzare i primi due incontri regionali che ci permetteranno di passare una giornata spensierata insieme. Questa attività era stata pensata da tempo, ma con l'incombere del Covid-19 non abbiamo voluto portare avanti il progetto, dando la precedenza alla sicurezza di tutta la nostra comunità e quindi evitando incontri in presenza. L'idea di questi appuntamenti, che chiameremo **Local Meeting**, nasce dal desiderio di organizzare dei piccoli eventi locali dove incontrarvi, senza farvi affrontare lunghi viaggi, nell'ambito di una giornata dedicata

interamente al paziente e alle sue esigenze. Un nuovo appuntamento, con un nuovo format! Non sarà esattamente quello che si verificava durante la nostra consueta Assemblea Annuale (parlo per chi negli anni passati è riuscito a parteciparvi), ma di un incontro in attesa che ci siano le condizioni adatte per ripetere un evento come quello.

I nostri **Local Meeting** saranno simili, ma diversi, non c'è un programma definito, abbiamo una traccia da seguire, ma il programma lo scriveremo... insieme, in quel momento! Insomma, un appuntamento tutto da scoprire! Noi non vi

anticipiamo nulla e voi non mancate!

In merito alle *location* abbiamo selezionato Milano e Roma. Vi ricordate il sondaggio che avevamo inviato via sms il 10 giugno 2022 dove vi chiedevamo quale città avreste preferito tra Milano, Perugia e Napoli? Coloro che hanno risposto ci hanno dato questo esito: Milano 49,2% - Perugia 30,5% - Napoli 20,3%. A questo punto, abbiamo confermato Milano e selezionato Roma come punto centrale tra Perugia e Napoli in modo da poter ottimizzare le risorse a disposizione per gli eventi e permettere a un maggior numero di persone di intervenire.

Ecco tutti i dettagli. Ci incontreremo a Milano il **22 ottobre**, presso il **MILANO UNAHOTELS CENTURY** in Via Fabio

Filzi 25 (7 minuti a piedi dalla stazione di Milano Centrale). Dopodiché ci incontreremo a Roma il **19 novembre**, presso il **ROMA STARHOTELS METROPOLE** in Via Principe Amedeo 3 (6 minuti a piedi dalla stazione di Roma Termini). Nella nostra pagina Facebook abbiamo caricato due links per l'iscrizione all'evento e poi vi inoltreremo gli stessi links via sms per rendere tutto più semplice. Per ogni info in merito all'iscrizione potete contattare Giulia Tropea (391-4805050 amministrazione@aipiitalia.it) oppure il sottoscritto (392-5003184 leonardo.radicchi@aipiitalia.it)

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ODV
AIPI

Local Meeting AIPI OdV

22 Ottobre 2022

Programma:

- ore 10.00 Inizio incontro
- ore 12.30 pranzo conviviale
- ore 17.00 termine dell'incontro

MILANO UNAHOTEL CENTURY
Via Fabio Filzi, 25...a pochi passi dalla stazione di Milano Centrale

www.aipiitalia.it

Per info ed iscrizioni contattare:
Giulia Tropea - 3914805050 - amministrazione@aipiitalia.it
Leonardo Radicchi - 3925003194 - presidente@aipiitalia.it

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ODV
AIPI

Local Meeting AIPI OdV

19 Novembre 2022

Programma:

- ore 10.00 Inizio incontro
- ore 12.30 pranzo conviviale
- ore 17.00 termine dell'incontro

ROMA STARHOTELS METROPOLE
Via Principe Amedeo, 3...a pochi passi dalla stazione di Roma Termini

www.aipiitalia.it

Per info ed iscrizioni contattare:
Giulia Tropea - 3914805050 - amministrazione@aipiitalia.it
Leonardo Radicchi - 3925003194 - presidente@aipiitalia.it

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, a 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. Nei numeri del prossimo anno troverete le schede da 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. La trovate il mercoledì al Padiglione 21 dalle 8:30 alle 13:00 e dalle 13:00 al Padiglione 23.

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 dicembre 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 Sciarra +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



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



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



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



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

Come sostenere AIPI

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

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV oppure
- c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV presso: 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/UCIPIITALIA) e seguiteci ora anche su Instagram con [aipi_odv](https://www.instagram.com/aipi_odv)!