

A I P I

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XX • Trimestrale

n. 78 • ottobre-dicembre 2022

news



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, questo numero di AIPInews va a chiudere un anno ricco di eventi e iniziative importanti, portate avanti con grandissimo impegno e dedizione dal nostro Presidente Leonardo Radicchi e dal Consiglio Direttivo di AIPI. È di poche settimane fa la notizia che Leonardo lascia la presidenza di AIPI per iniziare una nuova attività lavorativa. Lo ringraziamo di cuore per tutto quello che ha fatto per l'associazione e i pazienti IP in questi sei intensi anni, pur avendo un lavoro impegnativo, una famiglia, due bambine piccole e la sua stessa salute da gestire.

Vi scrivo oggi in qualità di nuova Presidente, votata dal Consiglio Direttivo (che ringrazio di cuore per la fiducia che mi ha accordato) il 30 novembre scorso. In questa occasione sono state confermate le cariche del Consiglio Direttivo votate all'Assemblea dei Soci di aprile: Evelina Negri (Vice-Presidente), Claudia Bertini, Marika Gattus, Amalia Milano, Rita Pellegrini, Gabriele Valentini e Massimiliano Vitali. Riprendo la presidenza di AIPI, dopo sei anni di assenza, un po' più acciaccata e invecchiata, ma sempre con la stessa passione per la nostra causa! Farò del mio meglio per mantenere l'altissimo livello di attività a cui ci ha abituato Leonardo e per traghettare AIPI fino alle prossime elezioni nel 2025.

In questo numero di AIPInews troverete articoli sull'empowerment del paziente e sul ruolo fondamentale svolto dai caregiver, tre testimonianze molto belle e toccanti di pazienti IP, notizie del recente convegno IP a Bologna e dei due "Local meeting", incontri tra soci, organizzati a Milano e Roma, e molto altro ancora.

Vorrei inoltre dare il benvenuto a Tania Cicognini nel Comitato di Redazione.

Buona lettura a tutti e auguri affettuosi per il Nuovo Anno!

Pisana Ferrari

Care amiche e cari amici,

come annunciato all'Assemblea dei Soci e al Consiglio Direttivo dell'8 novembre, poi sancito definitivamente dal Consiglio Direttivo del 30 novembre, ho rassegnato le mie dimissioni, con effetto immediato, da Presidente e da membro del Consiglio Direttivo di AIPI OdV. La mia decisione è maturata nelle ultime settimane, dopo un'attenta riflessione, per motivi strettamente personali.

Vorrei ringraziare con tutto il cuore coloro che, in vario modo e a vario titolo, mi hanno affiancato in questo lungo percorso di 19 anni: 6 anni di Presidenza e 13 anni di Vice-presidenza. Durante questi intensi anni ho avuto il grande dono di conoscere e incontrare tanti di voi, con molti altri abbiamo parlato solo telefonicamente, ma il contatto con questa comunità, che è diventata una vera e propria famiglia, mi ha permesso di vivere un'esperienza personale unica, dando concretezza al mio operato in Associazione e profondità al ruolo al quale ero stato chiamato, che ho vissuto con grande dedizione e senso di responsabilità.

In questa strada mi hanno fatto compagnia tanti autorevoli amici: in primis tutto il Consiglio Direttivo, colei che mi ha formato e scelto, Pisana Ferrari, le Vice-Presidenti che mi hanno affiancato Claudia Bertini ed Evelina Negri, così come l'instancabile Giacinta Notarbartolo di Sciarra e il mio "braccio armato" Giulia Tropea... poi, ovviamente, il Prof. Nazzareno Galìe con tutto il Comitato Scientifico e lo staff dell'Ambulatorio di Iperensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi con Fiammetta Iori. Con loro posso dire che il mio lavoro è stato più semplice e fruttuoso.

Quante cose abbiamo fatto in questi anni! Siamo partiti dai primi incontri negli anni 2000 al sesto piano del S. Orsola-Malpighi in 20 persone, per arrivare nel 2019 all'Hotel AEmilia con oltre 100 presenze. Abbiamo creato campagne e innumerevoli attività di sostegno a pazienti e famiglie... abbiamo superato insieme anche il Covid-19.

Se ripercorro a ritroso la mia vita, fino a quando ho compiuto 19 anni, non è esistito un solo anno senza AIPI... e questo mi commuove infinitamente. Allo stesso tempo, però, non posso che ricordare a me e a tutti voi il vero compito che è stato affidato alla nostra associazione: "L'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento continuato di attività di interesse generale... In particolare, per la realizzazione dello scopo prefissato e nell'intento di agire in favore della collettività" (Statuto AIPI - Art. 2).

Alla guida di AIPI OdV mi succederà Pisana Ferrari, fondatrice e precedente Presidente dell'Associazione, grandissima esperta di IP e di trapianto di polmoni, con alle spalle anni di carriera internazionale in questo campo. Auguro ad AIPI e a Pisana di raggiungere traguardi sempre più ambiziosi e spero di avere l'occasione di incontrarvi quanto prima.

Ringrazio davvero tutti!

Leonardo Radicchi

AIPInews

Direttore responsabile
Claudia Bertini

Coordinatore di redazione
Pisana Ferrari (Udine)

Comitato di redazione
Tania Cicognini (Zibido S. Giacomo-MI)
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
Pisana Ferrari (Udine)

Vice-Presidente
Evelina Negri (Milano)

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

Comitato Scientifico
Prof. Nazzareno Galìe (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".

INDICE

anno XX • n. 78 • ottobre-dicembre 2022



A tutti voi cari amici un augurio davvero speciale di vivere serenamente queste giornate di festa circondati dall'affetto dei vostri cari!

La Redazione di AIPInews

FOCUS ON

TRAPIANTO DI ORGANI

- Perché l'empowerment del paziente è importante anche per i medici, pag. 2
- Trapianto record a Firenze da donna ultracentenaria, pag. 3

PREVIDENZA PUBBLICA

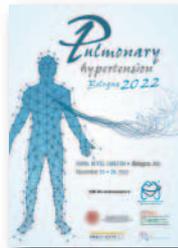
- Caregiver familiari oggi: chi sono e che ruolo hanno, pag. 4



NOTIZIE ITALIA

CORSI E CONGRESSI

- Pulmonary Hypertension - Bologna 2022, pag. 5



I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA

- La salute talvolta è invisibile agli occhi, pag. 6
- Giornata mondiale delle persone con disabilità, pag. 7



IL VOSTRO SPAZIO

LE VOSTRE STORIE

- Siamo dei grandi, dei capitani coraggiosi! pag. 8
- La mia vita oggi... pag. 9
- Siamo guerrieri, cadiamo e ci rialziamo di continuo! pag. 10
- Una proposta interessante, pag. 11
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, pag. 11



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

I NOSTRI INCONTRI

- Local meeting a Milano e a Roma, pag. 12



INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Scheda di adesione e donazioni - Variazione Conto Corrente Bancario - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI! pag. 32
- Informazioni utili, pag. 33
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 33



AVVISO IMPORTANTE!!!

Chiediamo gentilmente ai nostri amici e sostenitori di comunicare sempre a Giulia Tropea, via mail ad amministrazione@aipiitalia.it o telefonicamente al +39 391 4805050, eventuali variazioni di indirizzo. Si ricorda inoltre che AIPInews è sempre scaricabile dal nostro sito, quindi chiediamo di segnalare a Giulia Tropea chi non fosse interessato a continuare a riceverlo in versione cartacea, ma preferisse riceverlo via mail o scaricarlo in autonomia dal sito.

La Redazione di AIPInews

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

PERCHÉ L'EMPOWERMENT DEL PAZIENTE È IMPORTANTE ANCHE PER I MEDICI

di Pisana Ferrari

Il trapianto di organi salva, o migliora drasticamente, la vita di migliaia di pazienti con insufficienza d'organo in tutto il mondo. Il percorso di trapianto di un paziente, tuttavia, non si conclude in sala operatoria. Il paziente dovrà imparare a convivere con una nuova condizione di salute che richiede l'assunzione di farmaci per tutta la vita e un monitoraggio medico costante. Inoltre comporta molte potenziali complicazioni e rischi. Tutto questo ha ripercussioni evidenti sulla vita quotidiana e può anche avere risvolti psicologici importanti. I pazienti possono provare molteplici emozioni, anche contrastanti, dal sollievo e dalla gioia per la conquista di una "nuova" vita, all'ansia e paura per il futuro. Per questo motivo è fondamentale fornire ai pazienti tutte le informazioni necessarie per potere affrontare il percorso di cura del post trapianto il più serenamente possibile.

La mia esperienza personale ventennale di "trapiantata" di polmoni, e di lavoro nel mondo delle associazioni di pazienti, mi hanno fatto toccare con mano quanto sia importante coinvolgere il paziente nel percorso di cura e quanto sia importante la comunicazione tra medico e paziente. Vi sono evidenze scientifiche che dimostrano che i pazienti ben informati hanno maggiori probabilità di essere coinvolti e motivati, *empowered*, il che, a sua volta, può migliorare la capacità di autogestione, la qualità della vita e anche gli esiti clinici. Più un paziente è informato, più sarà in grado di prendere delle decisioni pienamente informate sulla propria salute. È necessario fornire informazioni ai pazienti non solo sulle varie opzioni terapeutiche, sugli effetti collaterali dei farmaci e le possibili complicanze, ma anche sull'impatto sugli stili di vita e sul benessere mentale. Poiché la gestione dei pazienti trapiantati ha ripercussioni pratiche sulla vita quotidiana, è importante che siano coinvolti anche le famiglie e i *care-giver*.

Nel mondo attuale, i



È probabile che i maggiori cambiamenti (nell'assistenza sanitaria) provengano dalla rivisitazione del ruolo del paziente, la persona più "sottoutilizzata" nell'assistenza sanitaria.

The biggest changes (to health care) are likely to come from reimagining the role of the patient, the single most underused person in health care.

Dr. David Cutler, Professor of Economics at Harvard University

<https://www.technologyreview.com/2013/09/20/176384/why-medicine-will-be-more-like-walmart/>

pazienti hanno accesso immediato a un'abbondanza di informazioni relative alla salute su internet. Ciò è vantaggioso da un certo punto di vista, poiché offre ai pazienti una varietà di contenuti che possono essere utilizzati per acquisire una maggiore comprensione della loro condizione. Tuttavia, internet può essere un'arma a doppio taglio e avere anche effetti negativi. Ad esempio, le informazioni possono essere imprecise o contenere fatti e statistiche che possono scoraggiare il paziente e contribuire a generare ansia e paure. Pertanto è auspicabile che gli operatori sanitari si facciano carico di indi-

rizzare i pazienti a fonti di informazione attendibili, e di facile comprensione, ivi compresi i siti delle associazioni e reti di pazienti. Ovviamente, questo non dovrà in alcuno caso sostituire il rapporto diretto tra medico e paziente.

Una buona comunicazione medico-paziente non solo avvantaggia il paziente, ma offre anche benefici a breve e lungo termine per l'operatore sanitario. Un dialogo

con il paziente, improntato a un clima di fiducia e trasparenza, può aiutare il professionista sanitario a sviluppare una comprensione a tutto tondo dei singoli casi, migliorando così la sua capacità di fornire cure su misura e personalizzate. Una maggiore conoscenza del paziente consentirà anche di potere arrivare a un processo decisionale condiviso (*shared decision making*), elemento fondante della cosiddetta “medicina realistica”.

Il futuro del settore della trapiantologia è molto promettente e sono felice di constatare che vi è un sempre maggiore riconoscimento del valore aggiunto che può portare l'esperienza del paziente nei processi decisionali di salute. ESOT ha fatto molto in questo con l'avvio della sua **Patient Inclusion Initiative**, un progetto per avvicinare i pazienti ai professionisti medici e favorire la loro collaborazione. Rientra in questa ottica anche la mia nomina, prima paziente in assoluto, come *Honorary Co-Chair* del congresso ESOT del 2023. Sono anche molto felice di potere portare la voce dei pazienti nella commissione incaricata di stabilire il programma scientifico del

congresso. Il congresso ESOT accoglierà preziosi contributi da professionisti dei trapianti così come da rappresentanti delle organizzazioni di pazienti e da singoli pazienti.

Concludo ricordando agli operatori sanitari che “dando potere” ai propri pazienti, stanno anche rafforzando se stessi. Le strategie che promuovono il coinvolgimento dei pazienti aiutano a migliorare assistenza, supporto ed esiti medici, assicurando ai pazienti non solo una nuova vita dopo il trapianto, ma anche una vita appagante e di qualità. Per il futuro mi auguro che l'*empowerment* del paziente possa davvero avere un ruolo centrale nella medicina dei trapianti.

*Traduzione a cura dell'autrice. Articolo originale pubblicato nella rivista **Hospital Health Care***

<https://hospitalhealthcare.com/news/editors-pick/why-patient-empowerment-should-be-at-the-heart-of-organ-transplantation-pisana-ferrari/>

TRAPIANTO RECORD A FIRENZE DA DONNA ULTRACENTENARIA

Una donna ultracentenaria a Firenze ha donato per la prima volta nella storia i propri organi facendo segnare il primato di donatrice più anziana al mondo. La donna è morta all'età di 100 anni 10 mesi e un giorno e i figli hanno dato l'autorizzazione per l'espianto del fegato che è stato trapiantato in una paziente ricoverata all'ospedale di Pisa.

In seguito al decesso cerebrale dell'anziana a causa di un'emorragia al cervello, i medici dell'ospedale San Giovanni di Dio a Firenze le hanno prelevato il fegato ritenuto ancora in buone condizioni, destinato a una donna in lista per l'impianto dell'organo. Secondo quanto spiegato dal Prof. Paolo De Simone, direttore dell'unità operativa di chirurgia epatica e trapianti di fegato dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Pisa, “la procedura rappresenta il coronamento di anni di lavoro clinico multidisciplinare e di studio sull'utilizzo di donatori anziani, su cui il centro trapianti di Pisa e la Regione Toscana hanno investito risorse e progettualità”.

Per il direttore del Centro Nazionale Trapianti, Massimo Cardillo, “si tratta di un evento eccezionale che però testimonia ancora una volta la capacità tecnica e organizzativa della rete trapiantologica italiana di valorizzare tutte le donazioni, anche quelle di persone molto anziane, in modo da dare risposte efficaci all'attesa di trapianto di oltre 8mila pazienti nel nostro Paese”.

Fino ad oggi la donatrice di organi più anziana mai registrata in Italia era una donna deceduta a Fabriano a 97 anni e 7 mesi a fine ottobre scorso, al pari di altri quattro trapianti da persone 97enni realizzati nel 2003, nel 2008, nel 2018 e nel 2019.

L'ospedale fiorentino San Giovanni di Dio ha eseguito un altro espianto di fegato impiantato anch'esso dall'azienda ospedaliero-universitaria pisana in un altro paziente in lista di attesa. Il secondo intervento è stato altrettanto eccezionale in quanto si è trattata di una donazione controllata a cuore fermo realizzata per la prima volta nella struttura ospedaliera, grazie anche al supporto del team ECMO mobile (Ossigenazione extracorporea a membrana) dell'ospedale di Careggi.

<https://notizie.virgilio.it/trapianto-record-firenze-donna-100-anni-dona-fegato-diventando-la-donatrice-piu-anziana-sempre-1547904>



“CAREGIVER” FAMILIARI OGGI: CHI SONO E CHE RUOLO HANNO

di Amalia Milano

È stata già affrontata negli anni precedenti la tematica riguardante il *caregiver* (a pagina 31 del n. 52 e a pagina 6 del n. 59 di AIPInews).

Assume sempre più importanza il ruolo del *caregiver*. Il termine inglese *caregiver* viene utilizzato per definire quella persona che si occupa di qualcuno non autosufficiente: solitamente si parla di *caregiver* familiare, ossia di un parente che gestisce un paziente che ha bisogno di assistenza continua e che si impegna nelle attività quotidiane di cura dell'assistito. La particolarità del *caregiver* è, quindi, che non si tratta di una figura professionale esterna pagata per un servizio che offre, ma di un parente che, per scelta, decide di assistere un suo caro a titolo gratuito. Assistere un proprio caro è qualcosa che accomuna sempre più persone. In Italia si contano oltre 8 milioni di *caregiver* familiari che a titolo gratuito si prendono cura di un genitore malato o di un familiare non autonomo. Nonostante ciò, però, in Italia la figura del *caregiver* è riconosciuta, ma non disciplinata a dovere con una legge nazionale che conceda dignità e diritti a chi svolge questa attività di cura. Come è noto, la figura del *caregiver* familiare viene definita per la prima volta a livello statale dall'Articolo 1, comma 255, della legge di bilancio del 2018. Si tratta comunque solo di un riconoscimento formale, ma non le si riconoscono le tutele neces-

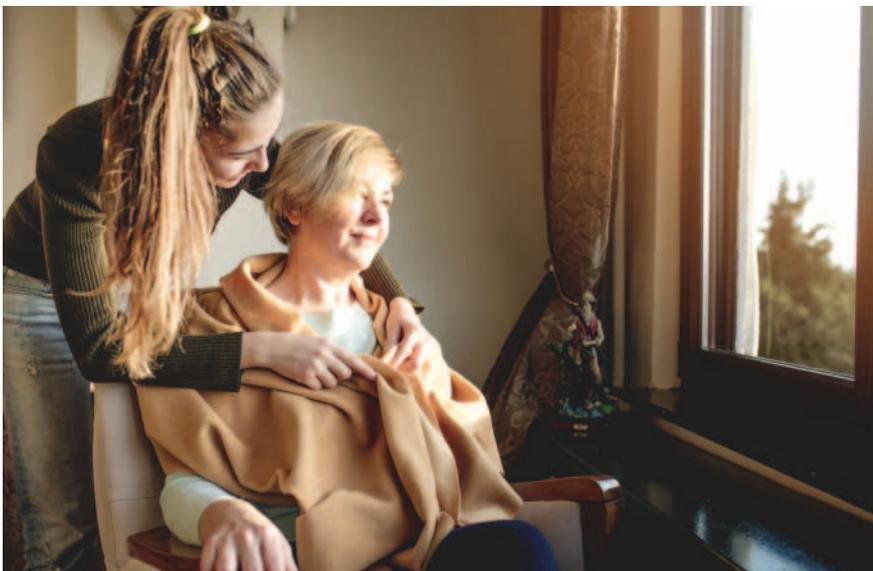
sarie. Ciò crea quindi un vuoto legislativo da colmare il prima possibile, soprattutto nel definire i diritti fondamentali di una persona che si ritrova a ricoprire il ruolo di *caregiver*. La medesima legge di bilancio per l'anno 2018 disciplina anche l'istituzione di un **Fondo per i caregiver familiari**. In particolare all'articolo 1 comma 254, è stato istituito il **Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare**, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.

Sono state definite anche le modalità di uso, demandate alle Regioni, che a loro volta operano in ambito territoriale. Come sempre nel nostro paese, quando mancano delle linee guida a livello nazionale, ciascuna regione si muove secondo la propria sensibilità e le proprie disponibilità economiche. La Regione Lazio ha riconosciuto, per la prima volta, la figura del *caregiver* familiare (con la modifica di una legge regionale che prevede una serie di azioni pratiche a supporto di questa figura).

Il 3 ottobre 2022 il Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità ha condannato l'Italia per la mancanza di tutela giuridica dei *caregiver*, accertando così la violazione degli obblighi internazionali assunti con la ratifica della **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità** del 2006. Il Comitato ha ribadito i diritti dei *caregiver* familiari, sia in quanto necessari alla tutela delle persone con disabilità, sia in quanto soggetti direttamente meritevoli di tutela, e ha ordinato all'Italia di rispondere entro 180 giorni indicando le misure correttive intraprese e di corrispondere un risarcimento in favore della famiglia.

Si attendono i prossimi sviluppi su come la politica italiana riuscirà a decodificare e dare una valenza giuridica al *caregiver* che diventerà un “lavoro di valore”, supportando le persone fragili e mantenendo alto il benessere sociale.

Fonte: <https://www.osservatoriomalatiere.it/news/politiche-socio-sanitarie/19277-caregiver-tante-iniziative-regionali-ma-manca-una-legge-nazionale-che-riconosca-questo-ruolo>



PULMONARY HYPERTENSION - BOLOGNA 2022

di **Leonardo Radicchi**

Finalmente dopo due anni di incontri on-line è tornato in presenza il **Pulmonary Hypertension Bologna 2022**, attesissimo evento educativo, di grande prestigio, patrocinato da AIPI OdV, PHA Europe, Policlinico S. Orsola-Malpighi e Università di Bologna.

L'evento, un master in malattie vascolari polmonari, dal titolo "PULMONARY HYPERTENSION BOLOGNA 2022 - WHAT IS NEW IN THE 2022 ESC/ERS PH GUIDELINES" (Ipertensione Polmonare Bologna 2022 - Le novità delle Linee Guida IP della Società Europea di Cardiologia (ESC) e della European Respiratory Society (ERS) 2022), è stato coordinato dal Prof. Nazzareno Galiè, dalla Dott.ssa Alessandra Manes e dal Dott. Massimiliano Palazzini e ha visto la partecipazione in qualità di docenti di alcuni tra i massimi esperti italiani e stranieri sul tema dell'Ipertensione Polmonare, richiamando partecipanti da tutto il mondo.

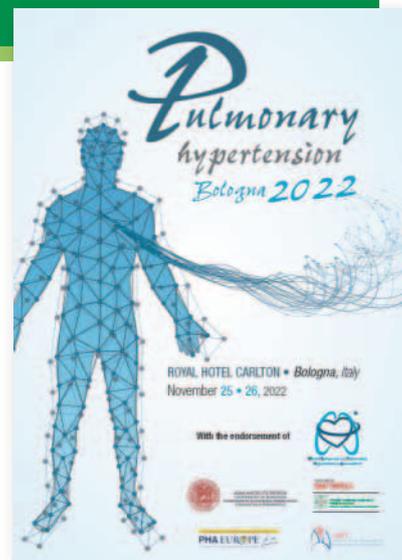
Abbiamo avuto il piacere di ascoltare John Gerard Coghlan (Londra, Regno Unito), Sean Patrick Gaine (Dublino, Irlanda), Simon Gibbs (Londra, Regno Unito), Marc Humbert (Le Kremlin Bicêtre, Francia), David Philip Jenkins (Cambridge, Regno Unito), Gérald Simonneau (Le Kremlin Bicêtre, Francia), Olivier Sitbon (Le Kremlin Bicêtre, Francia), Adam Torbicki (Otwock, Polonia), Jean-Luc Vachiéry (Bruxelles, Belgio) e ovviamente tutti i medici del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna: Nazzareno Galiè, Alessandra Manes, Massimiliano Palazzini, Sofia Martin Suarez, Fabio Dardi,

Daniele Guarino, Ilenia Magnani, Francesco Saia.

L'evento ha visto il succedersi di interventi e scambi di opinioni a seguito delle nuove Linee Guida congiunte ESC/ERS sulla diagnosi e il trattamento dell'ipertensione polmonare. Il programma del convegno si articolava su una serie di sessioni che hanno esplorato tutti gli aspetti

di questa patologia e le prospettive di sviluppo: definizione, classificazione, epidemiologia e diagnosi; diverse tipologie di gruppo 1; approfondimento sui gruppi 2-3 e 5; ipertensione polmonare cronica tromboembolica, gruppo 4.

AIPI OdV, come sempre, è stata presente all'incontro con un desk dedicato, dove abbiamo esposto tutto il nostro materiale informativo e alcuni piccoli *gadget* riscuotendo grande interesse in merito alle nostre attività e alla nostra comunità di pazienti e familiari, sia da parte dei medici che da parte di tutti i professionisti del settore.



LA SALUTE TALVOLTA È INVISIBILE AGLI OCCHI

di **Giulia Tropea**

Una nostra associata e cara amica, Erica Dotti, mi ha mandato un paio di articoli riguardanti un tema che ha destato il mio interesse e spero anche il vostro! L'arte oltre la malattia.

Mi ha raccontato che con un'altra associazione della quale lei fa parte chiamata **"Amici del 5° piano"**, associazione di malati oncologici dell'Opsedale di Vicenza al cui 5° piano si trova proprio il reparto di Oncologia, ha partecipato ad alcune iniziative culturali dell'Ottobre Rosa, mese della prevenzione per la salute della donna, confluite all'interno del Simposio internazionale **"L'arte oltre la malattia"**.

Il simposio si è aperto con "Dialogo tra mente, anima e corpo nella danza come la sento io", una profonda riflessione psicologica, con una toccante narrazione, delle varie dimensioni della persona che desidera mettersi a danzare durante il drammatico percorso di una malattia. Questo dialogo interpersonale, dapprima raccontato con lo strumento potente della parola e del ragionamento interiore che indaga sulla psiche, si è manifestato in tutta la sua bellezza durante i successivi laboratori di danza contemporanea, di flamenco e di teatro sensoriale. C'era bisogno di recuperare la dimensione del contatto interumano che è venuto a mancare durante gli anni più duri della pandemia da Covid-19. La mancanza di uno spazio fisico e libero da vivere, come è ad esempio il teatro che rende possibile la costruzione di legami e relazioni, ha impattato drammaticamente sulla salute psicologica delle persone che si sono ritrovate da sole con la propria fisicità, niente e nessuno attorno. Arte è l'incanto che ciascuno si porta dentro e che scopre con il tempo. Arte è ogni volta che si crea qualcosa di incantevole. Con le mani. Con la mente. O con un corpo che danza. E sempre mettendoci il cuore. Arte è l'espressione

naturale della bellezza che l'uomo sa vedere e sentire nel mondo e nelle persone. E la sa riprodurre attraverso il proprio personale sentire. Ci vuole sentimento per suonare e cantare, dipingere e scolpire, scrivere e danzare. Ci vuole naturalezza per esprimerlo. Arte è la proiezione, fuori di sé, di un sentimento o di un pensiero che riesce a suscitare un'emozione palpabile in chi guarda o ascolta, senza fare niente se non quello di entrare nella dimensione emotiva dell'altro. "Oltre" è un avverbio di tempo e di spazio. Mi ricorda un confine da oltrepassare. Andare oltre significa superare qualcosa che è un limite. È uno sconfinare. Oltre è sempre un bel posto dove andare. Oltre i pregiudizi, oltre la fatica. Oltre la malattia. Ha un senso di andare sempre avanti, nonostante tutto. Andare altrove. In un posto e in un modo che ci fa stare bene. Andare oltre la malattia sa di inclusione, che etimologicamente significa portare un elemento all'interno di un altro. E quindi c'è arte nella malattia nel senso che l'espressione artistica, che fa parte della natura umana, può essere dirompente e con una forte carica emotiva nelle persone in condizione di malattia, perché l'arte si nutre di bellezza, di potenza e di autenticità. Come sanno essere le persone anche nella malattia. L'arte che va oltre limiti e pregiudizi imposti dalla malattia è una dimensione emozionale che permette di prendere consapevolezza del proprio valore, di esprimere la propria personalità e di instaurare una relazione sana, buona, al di là della malattia che ci colpisce e ci ferisce.

Erica mi ha parlato con entusiasmo del progetto del progetto **"I Dance the Way I Feel"** che offre gratuitamente classi settimanali di Qi gong e danza contemporanea a pazienti, ex pazienti, familiari e amici. Gli incontri si svolgono presso i



Musei Civici di Vicenza, nelle sale della prestigiosa Pinacoteca di Palazzo Chiericati, al Museo Naturalistico Archeologico, nel Parco monumentale di Villa Guiccioli. Il progetto di welfare culturale valorizza l'arte e il patrimonio museale attraverso l'esperienza di incontro offerta a supporto del benessere dei pazienti oncologici e di quanti hanno vissuto o vivono esperienze rilevanti di malattia. La partecipazione alle classi è aperta sempre a tutti in un'ottica di inclusione: le proposte basate sulla relazione, sulla collaborazione, sul contatto e sulla fiducia mirano a sostenere il paziente nella riappropriazione di una immagine positiva di sé e, di conseguenza, a non sentirsi emarginati. È importante per i caregiver e i familiari scoprire e condividere, oltre alle fatiche quotidiane, dei momenti gioia, leggerezza e bellezza.

Ma vediamo perché, anche dal punto di vista scientifico, la danza fa sentire bene.

Esistono quattro ormoni principali che scatenano la felicità e il benessere, e tutti e quattro sono strettamente collegati alla danza. L'ormone dopamina è associato alla motivazione e al circuito di ricompensa, un meccanismo di rinforzo attiva la dopamina quando proviamo gratificazione fisica e psicologica. Il cervello quindi ci ricompensa con la dopamina ogni volta che compiamo un passo verso l'obiettivo, la cui ripetizione stimola ancora di più il rilascio dell'ormone. Imparare a ballare richiede proprio un lavoro verso un obiettivo e migliora la risposta del corpo alla dopamina.

La serotonina è un neurotrasmettitore che influisce sull'umore e aiuta a regolare altre funzioni dell'organismo come la digestione, il sonno e la salute delle ossa. È anche fondamentale per ridurre la depressione e regolare l'ansia.

La fiducia in se stessi innesca la serotonina, e la danza stimola e fortifica l'autostima. Concentrarsi sui propri punti di forza, sapere che si può sempre migliorare e lavorare su un piccolo dettaglio tecnico alla volta aumenta quindi la fiducia in se stessi, passo dopo passo, e incrementa i livelli di serotonina.

L'ossitocina è anche chiamata l'ormone dell'amore ed è associata al modo in cui le persone si legano e si fidano l'una dell'altra. Baci, abbracci e il contatto fisico innescano il rilascio di ossitocina nel cervello. Ballare in coppia o in gruppo implica la condivisione di un obiettivo comune, ossia muoversi insieme a ritmo di musica. La fiducia nei compagni di danza, nel maestro o nel partner rafforza ulteriormente questo legame e aumenta i livelli di ossitocina.

Infine, le endorfine sono antidolorifici naturali, che aiutano a minimizzare il dolore. Questa risposta chimica è il motivo per cui ballerini o atleti professionisti possono subire infortuni importanti e continuare a muoversi e danzare.

In natura, le endorfine aiutano un animale ferito a fuggire da un predatore, come hanno aiutato i nostri antenati a correre in cerca di aiuto quando erano feriti. Vengono quindi attivate dal dolore, ma non è necessario farsi male per godere dei loro benefici, è sufficiente danzare. Ogni volta che si balla, infatti, vengono rilasciate endorfine e il beneficio di questa sostanza chimica si estende al resto della nostra vita.

Non c'è da stupirsi quindi che danzare renda felici, è una questione di chimica.

<https://giornaledelladanza.com/perche-danzare-ci-rende-felici/>
<https://www.amicidelquintopiano.it/progetti/i-dance-the-way-i-feel/>



GIORNATA MONDIALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

La disabilità non è la persona, la disabilità è solo una caratteristica della persona. La disabilità è una condizione temporanea o permanente che limita o può limitare il campo di azione ma non c'è nessun bisogno di rivolgersi alle persone con disabilità con un linguaggio compassionevole come spesso accade sui media. Meglio parlare di disabilità in modo spontaneo e corretto, in una maniera che sia giusta e rispettosa per tutti.

Per riflettere su questi temi dal 1981 l'ONU ha istituito il 3 dicembre la Giornata mondiale delle persone con disabilità. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) almeno un miliardo di persone, il 15 per cento della popolazione globale, è in condizione di disabilità. In Italia si stima che siano circa 3 milioni e 100 mila le persone con gravi limitazioni che impediscono loro di svolgere le abituali attività quotidiane.

Spesso vivono da sole e in condizioni di vulnerabilità, mentre i servizi loro dedicati sono scarsi cosicché la loro cura ricade interamente sulle famiglie.

Il tema scelto per la Giornata di quest'anno è il ruolo dell'innovazione e delle tecnologie nel favorire la piena inclusione nella società, migliorando per esempio l'accesso alla salute, all'istruzione, al lavoro, a una vita il più possibile autonoma. Diritti sanciti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ma non ancora pienamente conquistati.

Molte le iniziative previste in Italia in occasione della Giornata tra le quali si segnalano quelle del Ministero della Cultura, del Consiglio Nazionale delle Ricerche e della Sovrintendenza di Roma.

<https://www.forumterzosettore.it/2022/12/02/3-dicembre-giornata-internazionale-delle-persone-con-disabilita-tanta-la-strada-ancora-da-fare/>

Siamo dei grandi, dei capitani coraggiosi!

Mi chiamo Stefania, ho 55 anni e vivo a Ferrara. Mi hanno diagnosticato l'Ipertensione Polmonare per puro caso nell'aprile del 2011 con 120mmHg di pressione polmonare (il valore normale è inferiore a 25mmHg). Ero infermiera presso un ambulatorio di riabilitazione cardiologica e i medici mi hanno subito messo di fronte alla gravità della situazione contattando il centro del Prof. Galiè. Io però, essendo legata alla medicina alternativa, ho sottovalutato il consiglio dei medici e visto che percepivo solo una lieve stanchezza, sono partita per una crociera in Sicilia. Ho corso come una pazza, perché stavo perdendo l'aereo, rischiando la vita, ma ancora non lo sapevo. Il 26 ottobre del 2011, tornando dal lavoro, dopo due rampe di scale ho avuto la prima sincope e sono caduta a terra perdendo conoscenza, ma ho avuto la fortuna di avere il mio compagno a rianimarmi. Ero spaventata a morte. I medici dell'Ospedale di Ferrara mi hanno convinto a trasferirmi al S. Orsola-Malpighi, dove hanno fatto urgentemente tutti gli esami. Il Prof. Galiè mi fece un discorsetto sul fatto che avessi preferito l'omeopatia e sottovalutato la situazione, e io, tra me e me: "Dicesse ciò che vuole, dopo gli esami me ne tornerò a casa e chi s'è visto s'è visto". Invece no, ho avuto una nuova sincope, fortunatamente in presenza di un'infermiera che mi ha rianimato e sono stata subito ricoverata in rianimazione, con poche speranze. In una notte ho avuto undici episodi e le giornate successive non sono andate meglio: mi ha salvato il Prof. Galiè con una terapia infusioneale. Dovevo stare sempre a pancia in su, non dormivo mai e ascoltavo tutto quello che succedeva dietro le tende che mi separavano dagli altri. Ho perso 10 kg e gran parte della muscolatura delle gambe: ero una bambola. Gli infermieri e il mio compagno erano meravigliosi e io non avevo paura. Questa forza era il frutto della mia ventennale pratica buddista: sapevo che ero lì a causa del dolore, provato per la perdita del mio precedente compagno, per un tumore, in 20 giorni, che mi aveva annientato.

Avevo deciso che ce l'avrei fatta e il Prof. Galiè è stato meraviglioso. Eliminato l'ossigeno mi ha trasferito in reparto per la riabilitazione, inserendo il catetere con il farmaco in una vena giugulare. Con poche piastri e a rischio emorragia il Prof. Galiè ha tentato l'intervento dicendomi: "Hai poche piastri ma stanno bene insieme". Frasi ermetiche, ma concrete e incoraggianti per aiutare una testona come me. Quando ho saputo che sarei tornata a casa con il farmaco in pompa continua ho avuto paura; hanno addestrato me e il mio compagno, ma io non volevo tornare. Valeria, la mia compagna di stanza,

in attesa di trapianto cuore-polmoni, aveva la pompa e ne era soddisfatta mentre io ero terrorizzata: pensavo fosse pazza.

Il Prof. Galiè mi ha dimesso con una delle sue massime: "Di ansia si sta male, ma non si muore". Facevo fatica a camminare, ma il problema più grande era la paura e i medici si meravigliavano di me, anche perché ero infermiera. Nessuno sapeva che soffro di un disturbo ossessivo compulsivo (DOC) caratterizzato da pensieri, immagini o impulsi ricorrenti, che innescano ansia e obbligano ad attuare azioni ripetitive materiali o mentali per tranquillizzarti. In poche parole, preparato il farmaco non ero mai sicura di averlo fatto bene, ma non potevo rifarlo e non riuscivo a gettarne i rifiuti perché dovevo controllare. Chiedevo in continuazione al mio compagno se avevo preso i farmaci... stavamo impazzendo tutti. Alle 5 del mattino mi svegliavo pensando che era stato un brutto sogno, invece era la realtà e la DOC peggiorava. Temevo di morire soffocata e, se inavvertitamente suonava l'allarme della pompa, perché qualcosa non funzionava correttamente, impazzivo.

La paura era la costante delle mie giornate e la mia famiglia ne faceva le spese. Io volevo morire, non me ne fregava niente di nessuno e nemmeno dell'AIPI, anzi... buttavo via i dépliant, specialmente dopo aver saputo che Valeria non c'è l'aveva fatta. Lei che ci credeva tanto! Io che fine avrei fatto con tutta questa paura addosso? Piangevo tutto il giorno. Nessun medico sapeva dei miei disturbi, anche se avevano capito che ero un po' strana, chiedendo ripetutamente conferme sulle stesse cose.

Con la mia fede e i miei amici, ho trovato la forza di farmi aiutare dallo psichiatra che seguiva i pazienti di Ipertensione Polmonare, che mi ha prescritto dei farmaci. Ho contattato anche una psicologa che si occupa di fobie e ho ripreso in mano la mia vita. Finalmente stavo bene e accettavo la vita: anche in questa forma! Era morta una parte di me, egoista e triste ed era nata una nuova Stefania che, tra alti e bassi, cerca di essere autonoma, consapevole e ama quella vita che potrebbe non esserci un domani.

Una mattina, preparando il farmaco pensavo a quanto sono unici e speciali tutti quelli che compiono questa azione ogni



giorno: siamo dei grandi, dei capitani coraggiosi. Durante questa battaglia ho mollato il divano e ho viaggiato in tutta Italia, con le difficoltà di tenere il farmaco al fresco, ma appena è uscito il nuovo farmaco termostabile sono stata a Londra, realizzando un obiettivo che mi ero ripromessa in ospedale. Ho conosciuto meglio questa meravigliosa Associazione, non butto più i loro materiali e quest'anno ho deciso di raccontare la mia esperienza, dopo tanto tempo che mi era stato chiesto. Non sono guarita dall'IP, non sono guarita dalla DOC, ma ora tutto è diverso. Ho lasciato il mio compagno di cui non ero più innamorata, ma ne avevo una dipendenza morbosa, ringraziandolo per

La mia vita oggi...

Ciao sono Stefania, sono affetta da ipertensione polmonare idiopatica. La mia storia iniziò nel 2015 quando mi venne diagnosticata la malattia, all'epoca avevo 25 anni e dopo tre mesi mi sarei spostata.

Ricordo lo stanzino dove il Prof. Galiè mi comunicò la diagnosi e che non avrei potuto avere figli o, meglio, era fortemente sconsigliato; che doccia fredda che mi arrivò addosso.

Ma voglio raccontarvi la mia vita oggi, dopo quasi otto anni dalla diagnosi. Mentirei se dicessi che è stato facile, dopo due anni dovetti cambiare la terapia farmacologica perché avevo avuto un peggioramento e la paura di aggravarmi nuovamente non mi abbandona mai del tutto, ma non mi sono fermata.

Prima di scoprire la malattia desideravo avere figli, magari due, e oggi grazie anche al supporto costante di mio marito abbiamo adottato una bambina arrivata da noi quattro anni fa, percorso impegnativo, ma non ci siamo arresi e la famiglia si è allargata. Prima della diagnosi ero amante dello sport e lo praticavo con costanza, mi piaceva e mi faceva stare bene. Oggi continuo a fare movimento, tutti i giorni mi dedico una passeggiata con i miei cani che mi fanno compagnia da prima della malattia e una volta settimana pratico yoga, lo pratico con i miei ritmi, ascoltando il battito del mio cuore e prendendomi un po' più di tempo se ho bisogno di riprendere fiato, ma



avermi salvata. Volevo fare da sola. Alle volte sono furiosa, perché non posso buttarmi nell'acqua, ma posso fare tante altre cose e poi non si sa mai.

Ora sono in lista trapianto, spero sempre che la ricerca trovi soluzioni che possano evitarlo, ma se così dovrà essere, ringrazierò il donatore.

Accetto tutto con grande fiducia nei medici e negli infermieri che mi seguono e che sono meravigliosi. Mi sono fatta amica la paura, infine: sapete cosa vi dico? Sono sicura che lo direbbe anche il Prof. Galiè: "Non è finita finché non è finita!"

Stefania



quando torno a casa mi sento rinata.

Forse allo sport avrei potuto rinunciare, ma ai viaggi forse no, passione che accomuna me e mio marito, scoprire nuove culture, scoprire nuovi sapori e odori, questo amavo del viaggiare e nel 2015 non ero pronta ad abbandonare questa mia passione e non lo sono ancora ora, così abbiamo continuato a viaggiare. All'epoca della diagnosi il viaggio di nozze era già tutto programmato, destinazione America, qualcosa abbiamo dovuto modificare e cancellare e riadattarlo alle mie esigenze, ma siamo partiti ed è stato un viaggio che non dimenticherò mai. Dopo ne sono venuti tanti altri, Cina, Maldive, Turchia, Thailandia, Sicilia, alcuni sono stati più impegnativi di altri, probabilmente perché pretendevo troppo da me stessa e avevo paura di non far vedere abbastanza a chi viaggiava con me, ora i viaggi me li organizzo io dalla A alla Z. Ho imparato a conoscere il mio corpo e gli effetti collaterali che le medicine mi danno, così li organizzo su misura per me per non abbandonare questa mia passione, passione che un giorno spero di tramandare anche a nostra figlia.

Mi reputo fortunata, con solo una terapia farmacologica orale riesco ad ottenere grandi benefici e a svolgere una vita quasi del tutto normale, lavoro, mi occupo di mia figlia, dei miei cani e gatti e del mio giardino. Con calma sto imparando a delegare quando sono un po' più stanca e a pretendere di meno e godermi quello che riesco a fare, perché ho imparato in questi otto anni che l'ipertensione è fatta di alti e bassi. Alcune cose le ho dovute accantonare e resteranno sempre lì nel cassetto dei ricordi, oggi invece ho capito come costruirmi una vita con una nuova compagna di viaggio.

Stefania Calzolari

Siamo guerrieri, cadiamo e ci rialziamo di continuo!



Ciao sono Tania, ho 32 anni e vivo a Milano. La mia storia è un po' come uno scherzo del destino. Nel 1998 fu diagnosticata l'ipertensione polmonare a mia madre... nell'ottobre 2021 è stata diagnosticata anche a me! È stato un po' come tornare indietro... rivivere tutto quello che si è cercato di chiudere in una scatola.

Da un anno convivo con la mia nuova vita, che non è sicuramente quella che mi sono scelta, ma che in ogni caso vale la pena di essere vissuta!

È stato difficile e in certi momenti lo è ancora adesso accettare che tutti i tuoi sogni resterranno lì, messi in un angolino a fare polvere...

Ma nonostante i sogni spezzati la mattina mi sveglio e ringrazio per poter vivere la nuova giornata.

Insieme alla malattia, e forse, grazie anche a lei, per quanto paradossale possa essere, ho imparato che noi veniamo prima di tutto e di tutti, ho imparato quanto amore possa darmi Aurora, mia nipote, che non smette mai di darmi coraggio.

Ho imparato a godermi quei momenti in famiglia, quando

fino a un anno fa, talmente presa dalla mia vita di educatrice in comunità, non sapevo cosa fosse. Non sapevo cosa fossero il Natale, la Pasqua o le feste in famiglia. La mia vita era il mio lavoro.

Con la malattia ho capito il valore profondo all'interno della famiglia. Ho capito quali sono le priorità.

Ho capito che la forza la devo trovare dentro di me, e per quanto sia doloroso e difficile devo rimboccarmi le maniche e dimostrare di essere forte.

Come dice Luciano Ligabue: "Non cambierei questa vita con nessun'altra".

Perché? Perché è speciale, perché vale la pena di essere vissuta, perché cadi e ti rialzi. È speciale perché ogni mattina, dopo una notte insonne, con dolori fisici, con malessere, mi alzo dal letto e inizio la mia giornata! Con il sorriso!

Tania Cicognini



Voglio essere grata in ogni caso a questa vita...
A questa vita che ogni giorno mi mette a dura prova,
A questa vita che ogni giorno mi mette una nuova salita davanti,
A questa vita che ogni giorno mi fa barcollare tra paura, ansia, pensieri,
A questa vita...
A questa vita voglio essere grata perché ogni giorno mi dà la possibilità di dimostrare quanta forza ho dentro,
A questa vita voglio essere grata perché ogni giorno mi dà la possibilità di poter sorridere,
A questa vita che mi dà in ogni caso e a modo suo la possibilità di vivere... Non sopravvivere...
VIVERE...
Vivere nonostante le difficoltà,

Vivere nonostante la paura,
Vivere nonostante abbia con me un nemico per tutta la vita,
Vivere e dimostrare che si può ridere,
Vivere e dimostrare che si può VIVERE,
Vivere prendendo in mano la vita e iniziare a fare i nuovi passi come se fossero i primi,
Vivere iniziando nuove esperienze, vivere mettendosi in gioco in una vita che prima era lontana, che non mi apparteneva,
Vivere in una nuova vita che nonostante tutto, anche se non perfetta è pur sempre speciale...
Una vita che vale in ogni caso la pena di essere vissuta...
A questa vita voglio essere in ogni caso grata...
Per il coraggio che riesco a tirare fuori, per le lacrime che scendono quasi tutti i giorni senza vergognarmi, per le maniche che mi alzo tutte le mattine, per il sorriso che dopo le lacrime esce...
Sono grata perché nella malattia mi ha fatto riscoprire i valori che forse nella "mia vita di prima" davo per scontati, mi ha fatto riscoprire l'importanza di mettere prima me stessa e poi il resto,
Quindi nonostante tutto...
SONO GRATA A QUESTA VITA...
Ed in ogni caso...
HO UNA VITA CHE VALE LA PENA DI ESSERE VISSUTA...
NE USCIRÒ ANCHE STAVOLTA

UNA PROPOSTA INTERESSANTE



Il nostro Presidente uscente, Leonardo Radicchi, ha ricevuto una lettera dal nostro amico Gianni Ferrario, che ama definirsi giullare zen FelicitAttore, ovvero un “operatore della felicità”. Forse alcuni di voi ricorderanno la sua partecipazione ad una delle nostre ultime assemblee a Bologna (vedi AIPInews n. 64-65/2019).

Gianni ha illustrato una sua nuova iniziativa che potrebbe essere utile, soprattutto in momenti non certo facili come questi, che vanno ad aggiungersi alle difficoltà personali per ragioni di salute.

Ha prodotto 20 Podcast dal titolo **“FAI IL PIENO DI ENERGIA! Risveglia in te nuove energie vitalizzanti”**, in cui sviluppa spunti di

riflessione ed esercizi pratici molto stimolanti, tratti dai suoi migliori insegnamenti frutto di tanti anni di esperienza manageriale, artistica e spirituale. Gag, canzoni, metafore, raccontini sapienziali, esercizi, frutto di una vita intera e che hanno infarcito gli spettacoli di Ferrario e le sue intuizioni meditative. La parte musicale e canora è stata particolarmente curata con l'aiuto del suo maestro di canto lirico-pop, Gianluca Valenti.

Cliccando su questo link: <https://gianniferrario.com/energia/podcast/>

si possono avere maggiori informazioni e si possono ascoltare tre sessioni di questa serie di audio; sono visitabili sul nuovo sito www.gianniferrario.com, a titolo di esempio, in modo da avere un'idea più precisa del prezioso contributo che possono dare, una sorta di “self help” che può riverberare i suoi effetti rigeneranti a livello personale e professionale nella vita di tutti i giorni. Il segreto del successo dei podcast e la capacità della voce di creare intimità. Una voce amica che impegna cuore e cervello senza dover guardare uno schermo, stimolando l'immaginazione attraverso l'emozione.



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

Cari pazienti, soci e amici, vorremmo darvi alcune piccole indicazioni in relazione alle vostre 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. Leonardo Radicchi, ex Presidente AIPI per esempio ci ha raccontato del suo percorso da malato, poi della sua luna di miele in Cina, poi della nascita della sua prima bambina e infine (nel numero 62-2018) di alcuni ricordi della sua adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiamo cambiato il suo modo di ragionare e vivere. Non immaginate quanto la vostra 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!

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

I NOSTRI INCONTRI

LOCAL MEETING A MILANO E A ROMA

di **Leonardo Radicchi**

Amici di AIPI OdV come vi avevo anticipato nel mio ultimo editoriale abbiamo realizzato due incontri regionali che abbiamo denominato "Local Meeting" con la volontà di passare, di nuovo, una giornata spensierata insieme.

Questa attività era stata pensata da tempo, ma l'incombere del Covid-19 ci aveva impedito di metterla in campo, dando ovviamente la precedenza alla sicurezza di tutti noi e quindi evitando incontri in presenza.

Tutto è nato dal desiderio di rincontrarci in un contesto diverso dal solito, con un nuovo *format* e senza farvi affrontare lunghi viaggi, quindi nell'ambito di un'unica giornata. Nulla di simile a quello che si verificava durante la nostra consueta Assemblea Annuale (parlo per chi negli anni passati è riuscito a partecipare), in attesa che ci siano le condizioni adatte per ripetere un evento come quello.

L'idea ci è venuta osservando le pagine *social* dove i pazienti raccontano le loro vicende, si scambiano consigli, informazioni, condividono esperienze e sensazioni, così ci siamo chiesti: "Come creare questa dinamica dal vivo, di modo che tutto ciò possa avvenire in un contesto protetto, guardandosi negli occhi?". La risposta a questa domanda non era scontata, non sapevamo cosa sarebbe accaduto nel dettaglio, perchè non è detto che nasca dialogo ed empatia tra persone diverse, all'interno di uno spazio circoscritto, ma gli eventi di Milano, il 22 ottobre e dopo a Roma, il 19 novembre, ci hanno regalato davvero dei riscontri entusiasmanti.

Nelle giornate in questione la mattinata era dedicata al dialogo tra i partecipanti e poi, dopo pranzo, l'intervento della Dott.ssa Agnese Quattranni fisioterapista e nutrizionista, con la quale abbiamo voluto dare un supporto educativo e psicosociale in merito ad aspetti fisici e alimentari al fine di migliorare la qualità della vita quotidiana!

Cosa dire... Vedere la nostra idea che prendeva forma, durante le due giornate, è stato davvero appagante e i risultati hanno superato ogni nostra aspettativa. I partecipanti, compreso il sottoscritto, hanno avuto modo di presentarsi, ma soprattutto di raccontarsi, di scambiare consigli ed esperienze. Si è creata un'atmosfera di serenità e anche ironia che ci ha permesso di conoscere nel profondo le storie di coloro che sedevano con noi in quel cerchio, in quel momento. Quest'atmosfera minuto dopo minuto, ci ha "ammorbido", ci ha coinvolto interiormente a tal punto da portarci a condividere aspetti sempre più profondi e personali, permettendoci di scoprire i lati più intimi di persone che conosceamo da anni. È stato davvero



emozionante. La nostra volontà era quella di creare uno spazio di dialogo, ma nella realtà abbiamo capito di aver creato uno spazio terapeutico dove poter coccolare la nostra interiorità. Nell'editoriale di cui accennavo, parlando dei nostri Local Meeting, dicevo che sarebbero stati simili, ma diversi, non c'era un programma definito, c'era solo una traccia da seguire, ma il programma lo avremmo scritto noi... insieme, in quel momento! E così è stato! Erano le persone e le loro storie a fare la differenza, a creare il programma, che non aveva limiti, tant'è vero che i due eventi, se pur simili sono stati molto diversi tra loro e sarebbe impossibile crearne altri perfettamente uguali, perchè la differenza la fanno le nostre storie e coloro che le ascoltano in quel momento. Interessantissimo è stato l'intervento della Dott.ssa Agnese Quattranni, dopo il pranzo, che ha riscosso grande successo, dove abbiamo appreso interessanti aspetti in merito alla nostra postura e alle "buone abitudini" da ricordare per prenderci cura del nostro copro, ma allo stesso tempo abbiamo



dovuto capitolare alle nostre “cattive abitudini” alimentari in merito alle quali abbiamo ricevuto ottimi consigli!
Voglio concludere ringraziando coloro che hanno avuto la voglia di partecipare a questo evento, perché sanno che bella atmosfera si è creata e voglio ringraziarli perché al di là della loro partecipazione fisica, hanno partecipato con il cuore e questo ha fatto la differenza, rendendo questi incontri così unici. Grazie!

Qualche testimonianza

Incontro... Quel giorno ero nervosa, non sapevo esattamente cosa o chi aspettarmi.

So solo che mi sono sentita subito in una grande famiglia, un po' diversa dal normale, ognuno con le sue differenze, ma in comune un percorso chiamato VITA.

Quel giorno, al nostro incontro di Milano, mi sono portata a casa tante testimonianze, tanto coraggio e voglia di vivere... Sono stata colpita dal fatto che ognuno dei presenti avesse, nonostante le cicatrici sul cuore e il dolore, il sorriso sulla faccia.

Ho visto la voglia di vivere in ognuno di noi, in particolare mi ha colpito la storia di E., che nonostante la malattia le abbia portato via il sogno di portare in grembo il suo bambino, non si è arresa ed è riuscita a realizzare questo suo grande desiderio. È stata una botta di vitalità, un po' come un secchio di



acqua ghiacciata in faccia.

Ci sono state tante altre testimonianze... E in ognuno di quei racconti mi sono rivista.

Mi sono rivista quando si è trattato di lasciare il proprio lavoro. Mi sono rivista quando si è trattato di trovarsi davanti a persone superficiali. Mi sono rivista quando nonostante tutto, tutte le mattine ci rimbocchiamo le maniche e affrontiamo nel migliore dei modi un nuovo giorno, pieno di incertezza, di paura, di malessere, ma con la voglia di chiudere la giornata avendo dato qualcosa e aver insegnato qualcosa agli altri...

A ognuno di voi, voglio dire grazie.

Grazie perché non mi sento sola in questo percorso, grazie perché ognuno di voi è un pezzo del puzzle che si incastra,



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

I NOSTRI INCONTRI



assemblea annuale, sostenuta da tanta comprensione, empatia di discorsi, sguardi e cenni di assenso.

Utilissimo e molto pratico nel pomeriggio l'approfondimento in materia di motricità e alimentazione, condotto dalla fisioterapista, e mirato alle nostre situazioni di IP. Grazie!

Gabriele

La prima a suggerire di partecipare all'assemblea AIPI a Milano è stata Erica. Con lei ci conosciamo da circa 15 anni, entrambe malate di IP. Abitiamo a pochi chilometri di distanza l'una dall'altra, ma

giorno per giorno, in maniera perfetta.

Grazie ad AIPI per avermi dato la possibilità di essere lì, insieme alla mia migliore amica, a condividere con tutti i presenti il mio percorso e la mia nuova vita. Semplicemente grazie...

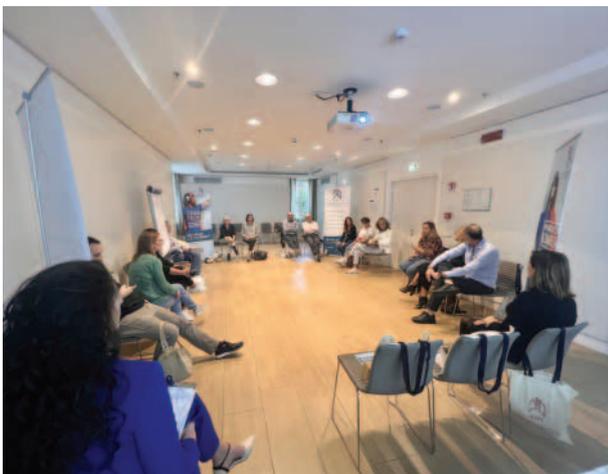
Tania

È stato molto emozionante, davvero, rivedersi "di persona", in carne e ossa dopo tanto tempo. La giornata è scivolata via in modo molto naturale, con un dialogo aperto tra pazienti o meglio, non tra pazienti, ma tra famigliari!

Ci si è aperti, si è ragionato insieme, si è apportata la propria esperienza e il proprio vissuto, i dubbi e i consigli "spicci", ma molto importanti perché facenti parte del nostro quotidiano. Si sono rivelati aspetti personali e intimi della propria malattia, inediti nonostante tra di noi ci conosca da anni, spesso da più di un decennio! È stata un'ottima occasione che auspico si possa ripetere in quanto del tutto diversa dalla amata

ci siamo incontrate proprio a una delle prime assemblee che venivano organizzate a Bologna tra tutti i malati. Prima non sapevamo della rispettiva esistenza! È nata una bella amicizia che dura tutt'ora...

Delle due Erica era quella più convinta a partecipare, io invece avevo parecchi dubbi e incognite su come poteva riuscire quest'incontro regionale diverso da quello a cui eravamo abituati a Bologna. Nello stesso tempo, l'emozione di ritrovarsi tra malati di IP, dopo un lungo periodo di isolamento, era molto forte. Alla fine ci siamo iscritte e abbiamo convinto anche i nostri mariti. La *location* dell'incontro era molto comoda, vicino alla Stazione Centrale di Milano e quindi abbiamo scelto di venire in treno. Un viaggio a quattro diventato l'occasione per una gita con tante chiacchiere e tante risate. Scesi alla stazione, dopo una breve passeggiata abbiamo raggiunto l'hotel, molto bello e accogliente... Scelta azzeccata! Nella stanzetta arredata di tutto punto per l'incontro abbiamo subito ritrovato le facce di persone amiche. Non eravamo tanti e dopo i saluti iniziali,



ci siamo seduti in cerchio... Pensavo tra me e me, cosa accadrà? Ognuno di noi ha raccontato la propria storia... Ognuno è tornato a quando tutto è cominciato. Sono emersi le paure, i dubbi, le incertezze sulla vita, il sostegno dei familiari e soprattutto la forza e il coraggio con cui si affronta la sfida della malattia. Ci siamo scambiati idee, opinioni, risate, ci siamo confrontati su

diversi temi, connessi e non con la malattia e ci siamo riscoperti insieme in una grande famiglia.

Dopo il pranzo abbiamo seguito con molto interesse i consigli sull'alimentazione e sul movimento dati dalla fisioterapista Agnese Quattrani. Suggestivi che se messi in pratica regolarmente aiutano a migliorare la nostra vita di malati. Al termine ci siamo congedati con molto rammarico, perché tutto era finito così velocemente! Grazie di cuore ad AIPI e al nostro caro Presidente Leonardo che ha avuto questa magnifica idea. Abbiamo trascorso veramente una giornata bellissima! Sicuramente da rifare!

Ylenia

Ci sono momenti che rimangono impressi nella mente e l'incontro dei pazienti a Milano e a Roma, saranno sicuramente tra questi. Momenti di condivisione, di affetto, di vicinanza. Momenti di insegnamenti, perché dai racconti e dalle esperienze di ognuno di noi c'è sempre qualcosa



di nuovo da imparare. Il confronto sui social ci insegna tanto, soprattutto a non sentirsi soli in questo percorso di vita, ma ritornare indietro, ritornare ai momenti *face to face*, di abbracci, di sguardi sinceri, di lacrime e sorrisi, è tutta un'altra storia.

Sono questi momenti di "intimità" a farci conoscere nuove persone e le loro storie, alcune molto simili alle

nostre, ma soprattutto a conoscere tanto di chi invece eravamo certi di conoscere da tanti anni.

Momenti di racconti, ma soprattutto di grande ascolto, nei quali conosci tutto e tutti sotto un'altra veste, più profonda e nei quali riscopri che alcuni insegnamenti di vita sono importanti quanto le caramelline salvavita.

Tra questi ci sono i momenti di insegnamenti e i consigli della Dott.ssa Agnese Quattrani. La mente è importante in una malattia, ma lo sono anche una sana alimentazione e tenere vivo il corpo. Piccoli semplici esercizi, diversi accorgimenti, alcuni dei quali li attiviamo normalmente, ma non nel modo corretto; nulla di faticoso e tutto adattato alle forze di ognuno di noi.

Agnese ha ovviamente mostrato il suo lato di grande professionista, ma non solo. Lei è stata un'ottima ascoltatrice che ha saputo giostrarsi tra i mille quesiti di noi presenti.

Un immenso grazie a tutti, ma soprattutto al Presidente, Leonardo Radicchi, che ha permesso questi momenti preziosi, pieni di tante risate, una vera ricarica per il cuore.

Marika



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 documenti 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 il conto corrente dell'associazione, qui di seguito i 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 2021, relativa all'anno 2020, a dicembre 2022 abbiamo raccolto 27.500,00 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 marzo 2023. 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

Con il Codice PROMO: OSPEDALE, tariffa scontata del 20% sulla tariffa flessibile del giorno, sconto del 10% al ristorante dell'hotel, consumazione gratuita presso il bar.

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, Presidente AIPI
+39 329 9214217
presidente@aipiitalia.it



AIPI voce amica, per condividere esperienze con un'altra/o paziente:
Claudia Bertini dopo le 21,00
+39 338 3021382
clo.bertini@gmail.com



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/UC...) e seguitemi ora anche su Instagram con [aipi_odv](https://www.instagram.com/aipi_odv)!