

AIPI

news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV
Anno XXI • Trimestrale
n. 80 • aprile-giugno 2023

5 maggio, Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare



**Una nuova iniziativa per la condivisione
di informazioni sull'Ipertensione Polmonare**



**Diritti negati ai pazienti che necessitano
di ossigeno a bordo**



Le nostre rubriche, le vostre storie...



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

**NEL PROSSIMO NUMERO RESOCONTO
DELL'ASSEMBLEA AIPI 2023**

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, apriamo questo numero con notizie interessanti dall'estero. Il 5 maggio si è celebrata la **Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare**, con la partecipazione di circa 80 associazioni di pazienti di ipertensione polmonare in tutto il mondo. L'evento ha visto la realizzazione di manifestazioni sportive, conferenze, incontri e concorsi. Questa giornata è un momento per riflettere sulle sfide affrontate e sui traguardi raggiunti, nonché per guardare al futuro e continuare a lavorare verso un miglioramento della vita delle persone con ipertensione polmonare.

Proseguendo con le notizie dall'estero, vi presentiamo la **PH Knowledge Sharing Platform**, una piattaforma virtuale interattiva che offre un archivio di materiali informativi sull'IP e un luogo di condivisione di esperienze tra gli interessati. Inoltre, sono stati organizzati sei webinar che affrontano le nuove linee guida sull'IP.

A pagina 6, celebriamo la vittoria di Samantha Ciurlini ai **World Transplant Games** in Australia, con un oro nella pallavolo e tre argenti nell'atletica. Complimenti Samantha!

Passando alle notizie dall'Italia, trovate un articolo sulla centralità delle associazioni di pazienti nel sistema sanitario, un resoconto del Progetto J e l'approvazione dei nuovi LEA. Nelle nostre rubriche **Parliamo di**, Giulia parla dei diritti dei pazienti che necessitano di ossigeno durante i viaggi aerei, dell'allarme antibiotico-resistenza e di una tecnica innovativa di trapianto di cuore a cuore fermo. Gabriele, nella sua rubrica **Il mondo in cui viviamo**, ci parla dell'importanza sempre crescente dell'acqua come bene vitale.

Concludo ringraziando i pazienti che ci hanno inviato le loro storie coraggiose. Dedichiamo uno spazio al ricordo di "Maxi", Massimiliano Vitali, Socio Fondatore e primo Presidente di AIPI, che ci ha lasciato di recente.

Nel prossimo numero vi racconteremo della riunione annuale dei pazienti e familiari che si terrà l'11 giugno, con relazioni del Prof. Galì e del Sig. Mattioli sui recenti sviluppi nell'ambito dell'ipertensione polmonare e delle novità nel campo delle prevenzioni. Una grande novità: l'evento sarà trasmesso in streaming per permettere a tutti di partecipare!

Un caro saluto a tutti.

Pisana Ferrari

UN SEMPLICE GESTO CHE VALE TANTO DESTINA IL TUO 5XMIILE AD AIPI!

Grazie di cuore a tutti coloro che l'anno passato ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della dichiarazione dei redditi del 2021, relativa all'anno 2020, a dicembre 2022 abbiamo raccolto 27.500,00

euro. Questa risorsa per noi è fondamentale perché ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi. A maggior ragione dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione. In questo e nei prossimi numeri troverete le schede da distribuire ai vostri conoscenti.

PS. Per chi non avesse mai usufruito di questa facoltà concessa ai contribuenti di destinare il 5xmille dell'IRPEF a un ente del Terzo Settore di propria scelta, occorre inserire il codice fiscale di AIPI 91210830377 nella casella preposta nel proprio 730, 740 e Unico.



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 (Cagliari)
Amalia Milano (La Spezia)
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Brescia)

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
Tipolitografia ITALGRAFICA srl
Veveri Novara
Tiratura 1.400 copie
in distribuzione gratuita

AIPI OdV

Presidente
Pisana Ferrari (Udine)

Vice-Presidente
Evelina Negri (Milano)

Consiglio Direttivo
Claudia Bertini (Bareggio-MI)
Marika Gattus (Cagliari)
Amalia Milano (La Spezia)
Rita Pellegrini (Nepi-VT)
Gabriele Valentini (Brescia)

Comitato Scientifico
Prof. Nazzareno Galì (Bologna)
Dott.ssa Alessandra Manes (Bologna)
Dott. Daniele Guarini (Bologna)
Prof. Massimiliano Palazzini (Bologna)
Vita Dara (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

Pec: aipiitalia@pec.it

Codice Fiscale n. 91210830377

Iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) con numero di Repertorio 93210 e riconosciuta dal Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)

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

- 5 maggio, Giornata mondiale dell'IP, pag. 2
- Una nuova iniziativa per la condivisione di informazioni sull'IP, pag. 4
- I webinar di AFPH, Alliance for Pulmonary Hypertension, pag. 5
- Grande la nostra Samantha!, pag. 5



NOTIZIE ITALIA

- Il ruolo centrale delle Associazioni di pazienti, pag. 6
- Fattore J più fiducia, più salute, più futuro, pag. 7
- Approvato il Decreto Tariffe dei nuovi Lea, pag. 7



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Diritti negati ai pazienti che necessitano di ossigeno a bordo, pag. 8
- Allarme antibiotico-resistenza, pag. 9
- Trapianto di un cuore fermo, pag. 9



IL VOSTRO SPAZIO

LE VOSTRE STORIE

- Con chi e come, pag. 10
- I pensieri di Tania, pag. 11
- Ricordando Maxi, pag. 12
- Compagni di trapianto Vienna, la gioia di ritrovarsi, pag. 13
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, pag. 13



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- L'acqua: bene vitale e preziosissimo! pag. 14

LE RICETTE DI GIACINTA pag. 15

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

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

Carissimo/a, insieme a tante altre associazioni pazienti stiamo partecipando ad un progetto di Medicina Narrativa dal titolo "Le parole del mio medico nel mio vissuto di persona con patologia e di curante", per raccogliere racconti e narrazioni sul vissuto con la malattia e sulla relazione con il tuo medico. La tua esperienza ci aiuterà a comprendere quali possono essere "le parole giuste" o "ingiuste" nella comunicazione con il tuo medico. Partecipa anche tu per dare forza alla voce delle persone con patologia! Se sei una persona con patologia compila questo questionario anonimo:



https://it.surveymonkey.com/r/med_narrativa_personacon

Se invece ti prendi cura di una persona con patologia, compila questo:

https://it.surveymonkey.com/r/med_narrativa_curante

La tua opinione è importante!

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

NOTIZIE ESTERO

5 MAGGIO, GIORNATA MONDIALE DELL'IP

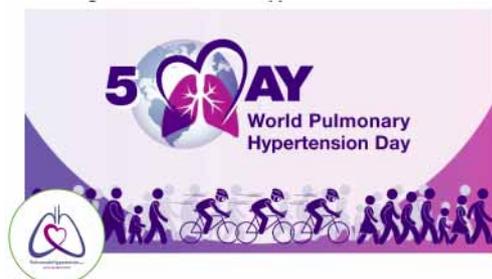


Il 5 maggio di ogni anno, dal 2012, organizzazioni e gruppi di persone affette da ipertensione polmonare in tutto il mondo si uniscono per la Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare, al fine di aumentare la consapevolezza sulla malattia nella popolazione. Le celebrazioni includono eventi sportivi, conferenze, incontri, concorsi e altro ancora.

Unidici anni di campagne impegnative e innovative hanno portato a importanti progressi nella comprensione della malattia, nella promozione dell'accesso alle cure, nell'educazione del pubblico e nella sensibilizzazione globale. La Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare rappresenta un momento per riflettere sulle sfide affrontate e sui traguardi raggiunti, ma anche per guardare avanti e continuare a lavorare verso un futuro migliore per le persone affette da ipertensione polmonare.

Scopri di più sulla Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare a questo link: <https://worldphday.org/>

ECCO QUALCHE NOTIZIA SULLE PRINCIPALI INIZIATIVE IN EUROPA E NEL MONDO



L'Associazione Belga ha indetto una raccolta fondi attraverso una maratona benefica. Durante tutto il mese di maggio chiunque può partecipare, pedalando, correndo, camminando, pattinando, nuotando o uscendo con la carrozzina, e inviando alla piattaforma appositamente creata l'ammontare dei chilometri percorsi. Attraverso questa piattaforma i chilometri percorsi sono collegati a una sponsorizzazione a favore dell'associazione.



In Serbia alla maratona di Belgrado i partecipanti hanno corso spingendo una ragazza affetta da IP in sedia a rotelle, dimostrando ancora una volta che il potere della volontà e dello spirito supera qualsiasi ostacolo. Ana è diventata così la prima persona a correre tutta la maratona con la sua forza di volontà e l'aiuto di altri per dimostrare che solo insieme possiamo essere più forti della nostra malattia e di tutti gli ostacoli che abbiamo davanti.



In Croazia la giornata internazionale dell'ipertensione polmonare è stata celebrata con la gara MZ Cener a Maksimir Park. Quest'anno hanno corso circa 280 corridori, indossando la T-shirt con la scritta "Rimani senza fiato per l'ipertensione polmonare" per inviare il messaggio che i corridori sono senza fiato durante la gara e quelli con ipertensione polmonare sono senza fiato al minimo sforzo, anche mentre riposano.



Nella Repubblica Ceca un fantastico gruppo di giovani ha partecipato alla staffetta Vltava run. Hanno percorso 360 km in un ambiente bellissimo, ma anche impegnativo, da Sumava a Praga lungo sentieri di campagna, foreste e città storiche. Si corre di giorno, ma anche di notte, un'esperienza unica per simboleggiare che insieme si superano tutti gli ostacoli!



Molti angoli delle province della **Spagna** hanno brillato di blu per rendere visibile l'ipertensione polmonare. L'associazione spagnola ha chiesto di trovare i monumenti illuminati a Siviglia, Murcia, Valencia, Saragozza, Madrid, Ávila, Cantabria, Paesi Baschi, Navarra etc. e di inondare i social con foto con gli hashtag #LuceBlu #SiamoIpertensionePolmonare #IpertensionePolmonare #GiornataMondialeIP2023



In **Canada**, ogni anno l'associazione per l' IP incoraggia i leader delle comunità locali a celebrare la Giornata mondiale della IP illuminando di viola un monumento locale. Dal 2014, grazie a questi sforzi, i monumenti sono stati illuminati in viola pervinca il 5 maggio da costa a costa.



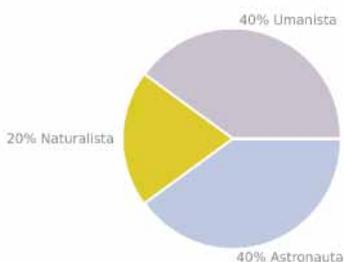
Dodici città della **Polonia** sono state illuminate in un gesto di solidarietà per i malati di IP.



SONDAGGIO PROMOSSO DALLA FONDAZIONE MSD

One Health Project è un progetto promosso da Eikon Strategic Consulting e Healthware Group, con il supporto non condizionato della Fondazione MSD. Partecipa all'indagine a libero accesso e scopri la tua percezione sul rapporto tra la salute di esseri umani, animali, piante e ambiente. I dati saranno elaborati in modalità anonima e ogni partecipante riceverà alla fine del questionario un risultato personale e una scheda informativa su come contribuire alla One Health.

Pisana ha partecipato al sondaggio e questo è il risultato che ne è emerso:



UMANISTA: Gli esseri umani sono al centro dei tuoi interessi. Non sottovaluti l'importanza di animali, piante e ambiente, ma in fin dei conti gli umani hanno un'importanza maggiore, e devono essere privilegiati a livello di ricerca scientifica e di politiche.

ANIMALISTA: Non credi che gli uomini siano al centro del mondo, in fin dei conti siamo soltanto una specie tra tante, e dobbiamo cominciare a rispettare di più le altre specie animali, sia per motivi etici sia per la salute di tutti.

NATURALISTA: Nella tua visione, moltissimo dipende dalle piante e dall'ambiente: il cibo che mangiamo, gli animali che alleviamo, l'aria che respiriamo. È impossibile non tenere conto di questo e non prendersene cura.

ASTRONAUTA: Come l'astronauta, guardi tutto dall'alto e ti concentri sulle relazioni reciproche tra umani, animali, piante e ambiente, senza privilegiare un mondo rispetto all'altro.

<https://survey.alchemer.eu/s3/90534437/ESG-Culture-Lab-survey-online>





I WEBINARS DI AFPH, ALLIANCE FOR PULMONARY HYPERTENSION

Nell'ambito dell'iniziativa di condivisione delle conoscenze dell'**Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH)**, è stata sviluppata una serie di *webinar* in collaborazione con il Prof. Marc Humbert, esperto mondiale di ipertensione polmonare e direttore del **Centro di riferimento nazionale francese per l'ipertensione polmonare**. Per il 2023 sono previsti sei eventi che tratteranno le principali innovazioni introdotte dalle linee guida ESC/ERS 2022 sull'ipertensione polmonare e come queste influenzeranno le cure future.

I *webinar* saranno trasmessi in diretta *streaming* attraverso il sito web ph-ksp.com, **LinkedIn Live** e **Facebook Live**. Le registrazioni e le trascrizioni saranno condivise attraverso i *social media* e altri canali per garantire la più ampia diffusione possibile nella comunità dell'ipertensione polmonare. Le traduzioni saranno disponibili su richiesta.

I relatori sono tre dei co-autori delle Linee Guida ERS/ESC PH 2022 e tratteranno dei seguenti argomenti:

- Il ruolo e l'importanza delle linee guida e il processo attraverso il quale vengono sviluppate, riviste e pubblicate.
- La composizione della *task force* incaricata di scrivere le nuove linee guida e il coinvolgimento, per la prima volta in assoluto, di due rappresentanti di pazienti.
- L'introduzione del concetto di *partnership* con i pazienti e processo decisionale condiviso (*Shared Decision Making, SDM*).
- Processo decisionale condiviso nella pratica clinica: i pazienti sono pronti per fare questo passo? E gli operatori sanitari lo sono? Quali sono le sfide per i pazienti e gli operatori sanitari? Come si possono superare queste barriere?
- Perché il coinvolgimento/*empowerment* del paziente è essenziale per ottenere una SDM efficace.

GRANDE LA NOSTRA SAMANTHA!

Nell'aprile del 2023 Samantha Ciurlini, a 12 anni dal doppio trapianto di polmone, torna dai **World Transplant Games di Perth** con una medaglia d'oro e tre d'argento.



Il viaggio di Samantha Ciurlini con l'ipertensione arteriosa polmonare è iniziato nel 2005, quando ha ricevuto

la diagnosi. Dodici anni fa, ha subito un doppio trapianto di polmone, che le ha cambiato la vita, presso il rinomato Ospedale Generale di Vienna (AKH). Prima della diagnosi, Samantha aveva una passione per la pallavolo e giocava persino a livello semi-professionale. Nonostante le sfide che ha dovuto affrontare, la determinazione e la resilienza di Samantha le hanno permesso di tornare ad allenarsi e a praticare sport poco dopo il trapianto salvavita. La sua storia è una testimonianza dello spirito indomito e della forza incrollabile delle persone affette da ipertensione polmonare.

Fresca di partecipazione alla 24^a edizione dei **World Transplant Games**, tenutasi a Perth, in Australia, dal 15 al 21 aprile, Samantha ha dato prova della sua eccezionale abilità atletica conquistando una meritata medaglia d'oro nella pallavolo e ottenendo tre straordinarie medaglie d'argento nell'atletica, in particolare nel tiro a segno, nella camminata e nel lancio della palla. Samantha aveva già partecipato ad altre due edizioni dei **World Transplant Games**.



SONDAGGIO AOP

Cari amici di AIPI,

vi segnaliamo un sondaggio che verrà effettuato a breve in diversi paesi europei e al quale abbiamo la possibilità come AIPI di partecipare. Questo sondaggio comprenderà circa 20 domande - non verranno chieste informazioni personali e verrà garantito l'anonimato. Le domande riguardano il vissuto del paziente, sue esigenze, e aree in cui potrebbe esserci la necessità di ulteriore supporto per la vita di tutti i giorni. Vi invitiamo a partecipare non appena vi invieremo il link. Grazie mille per la vostra attenzione.





IL RUOLO CENTRALE DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

Intervista alla Dott.ssa Pisana Ferrari, socio fondatore e Presidente dell'Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI). Fari puntati sulla centralità delle Associazioni di Pazienti nell'ambito del sistema sanitario

Dottoressa Ferrari, lei è socio fondatore e presidente dell'Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI). Può dirci come è nata l'idea di fondare AIPI e spiegarci le origini dell'associazione?

Verso la fine degli anni '90 l'ipertensione polmonare era ancora pressoché sconosciuta, non c'erano informazioni, non c'erano ancora farmaci e qualche raro centro medico iniziava solo allora a occuparsene. Non c'erano pazienti nella mia città né nella mia regione, nessuna possibilità di incontro e di condivisione. AIPI è nata proprio dall'esigenza di fare uscire i pazienti da questo isolamento. Dunque, di fornire loro informazioni sulla malattia, e un aiuto concreto per la vita di tutti i giorni, di vario tipo, materiale, legale, economico.

Cosa rappresenta AIPI oggi per i pazienti che ne fanno parte?

AIPI è diventata una comunità, una grande famiglia. In questi 20 anni siamo diventati un punto di riferimento importante per i nostri quasi 1500 tra soci e sostenitori. Abbiamo attivato tutta una serie di servizi e attività di supporto ai pazienti e ai loro familiari, tra cui due linee telefoniche dedicate 24/7, materiali informativi su vari aspetti della malattia, una rivista trimestrale, sito web, pagine social, incontri tra pazienti, assemblea annuale dei Soci. Forniamo consulenza previdenziale e legale e aiutiamo concretamente i soci in difficoltà attraverso un Fondo di Solidarietà che viene rifinanziato di anno in anno. Abbiamo anche realizzato della campagne di sensibilizzazione sulla malattia con testimonial importanti. Svolgiamo, inoltre, azioni di tutela dei diritti dei pazienti presso ASL e istituzioni.

AIPI collabora con altre associazioni di pazienti?

AIPI collabora in Italia con AMIP, un'associazione di pazienti con ipertensione polmonare che ha sede a Roma e con OMAR, Osservatorio Malattie Rare. A livello europeo fa parte della federazione europea per l'ipertensione polmonare, PHA Europe, che riunisce 33 associazioni di pazienti con ipertensione polmonare da tutta Europa e con la quale abbiamo dei progetti comuni, come ad esempio la Giornata Mondiale per l'ipertensione polmonare, il 5 maggio di ogni anno.

UN RUOLO COMPLEMENTARE A QUELLO DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

Usciamo dal tema dell'ipertensione polmonare e passiamo al

generale. Quanto sono importanti, secondo Lei, le associazioni di pazienti, di qualsiasi disciplina, al giorno d'oggi in Italia?

Le associazioni di pazienti svolgono da sempre un ruolo molto importante di sostegno ai pazienti e alle loro famiglie e di tutela dei loro diritti. Un ruolo in qualche modo complementare a quello del servizio sanitario nazionale. L'Istituto Superiore di Sanità scrive sul suo sito: "L'associazionismo è uno dei beni più preziosi per la comunità dei pazienti, in particolare di quelli con malattia rara, per la loro capacità di favorire la consapevolezza e la capacità di autodeterminazione del paziente e di offrire un bagaglio di conoscenza diverso e complementare a quello medico e/o istituzionale, stimolando ricerche, azioni ed interventi socio-sanitari". Purtroppo, la nostra associazione, come tante altre, ha problemi di sostenibilità economica. Pur affidandosi prevalentemente al lavoro di volontari e beneficiando del 5xmille, che rappresenta una risorsa molto importante, non è sempre facile garantire lo svolgimento delle varie attività e servizi.

UN NUOVO MODELLO DI SANITÀ

Secondo lei il ruolo del paziente è cambiato negli ultimi 10-20 anni?

Siamo in un momento storico di passaggio da una visione tradizionale della medicina, diciamo 'paternalistica', in cui il paziente era un soggetto passivo, a un nuovo modello di sanità in cui il paziente è più informato, non solo grazie a una maggiore scolarizzazione e all'avvento di internet, ma anche al lavoro di sensibilizzazione svolto dalle associazioni, e quindi più partecipe alle decisioni riguardo il proprio percorso di cura. Si parla sempre di più infatti di medicina partecipativa, che colloca al centro il paziente, i suoi bisogni, le sue preferenze e potenzialità. Questo nuovo modello può favorire una migliore aderenza alle cure, una maggiore soddisfazione del paziente e anche migliori esiti medici.

Vuole aggiungere altro?

Sì, tengo ad aggiungere che in questi ultimi anni è sempre più riconosciuto il valore della 'conoscenza esperienziale' dei pazienti (ovvero l'esperienza diretta della malattia che viene a completare la conoscenza dei medici). I pazienti e i loro rappresentanti oggi sono chiamati a partecipare a vario titolo a processi decisionali in sanità. Cito il mio esempio: io sono stata chiamata più volte come paziente esperta dall'EMA –

Agenzia Europea del Farmaco, per dare il punto di vista del paziente su nuovi farmaci. Per la Società Europea di Cardiologia, che riunisce 40.000 cardiologi da tutto il mondo, ho fatto parte di una task force per l'elaborazione delle nuove linee guida 2022 per l'ipertensione polmonare, e sono anche stata nominata Co-Presidente Onorario del Congresso Annuale

2023 della Società Europea per il Trapianto di Organi. Tutte cose assolutamente impensabili solo pochi anni fa e che promettono bene per il futuro!”.

<https://www.italianmedicalnews.it/associazioni-di-pazienti-pisana-ferrari/>

FATTORE J PIÙ FIDUCIA, PIÙ SALUTE, PIÙ FUTURO

A Roma il 28 febbraio 2023, per la **Giornata delle Malattie Rare**, presso la scuola IIS Di Vittorio - Lattanzio (via Aquilonia 50), è ripreso il progetto **Fattore J**, un percorso, iniziato nell'aprile del 2020, pensato per le scuole per aiutare i giovani a sviluppare intelligenza emotiva ed empatia verso coloro che sono affetti da patologia. Il progetto è stato ideato da **FONDAZIONE MONDO DIGITALE** in partnership con **JANSSEN ITALIA** (divisione farmaceutica di Johnson & Johnson). AIPI OdV è stata coinvolta con altre sette associazioni a livello italiano (ne abbiamo parlato in *AIPInews* n. 75-76/2022, n. 72/2021, n. 70/2020, n. 68-69/2020).

Sono stati sensibilizzati 200.000 giovani a una corretta informazione scientifica, ad assumere comportamenti responsabili per la salute di tutti e a confidare nei progressi della ricerca. Abbiamo parlato a oltre 20.000 studenti italiani di empatia, rispetto, inclusione e di fiducia nella scienza.

Si è cercato di contribuire, accanto alle istituzioni scolastiche, a infondere nelle ragazze e nei ragazzi fiducia nel futuro, nonostante le difficoltà del momento, e a stimolare in loro passione, determinazione e voglia di costruire un mondo in salute.

L'incontro del 28 febbraio è stato dedicato all'area terapeutica dell'Ipertensione Polmonare e prevedeva un momento formativo

interattivo animato dagli esperti di AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV, di AMIP, Associazione Malati di Ipertensione Polmonare OdV, dell'Università Campus Bio-Medico di Roma e coordinato da Fondazione Mondo Digitale. L'Istituto Superiore di Sanità ha patrocinato l'iniziativa. Sono intervenuti:

- Pisana Ferrari, Presidente AIPI.
- Vittorio Vivencio, presidente AMIP.
- Simone Scarlata, pneumologo/medicina interna presso l'Università Campus Bio - Medico di Roma.
- Alessia Uglietti, Therapeutic Area Medical Manager IDV & Rare Diseases Janssen Italia.
- Moderatrice: Nicoletta Vulpetti, formatrice della Fondazione Mondo Digitale.



APPROVATO IL DECRETO TARIFFE DEI NUOVI LEA



Il “Decreto Tariffe”, contenente il nomenclatore tariffario legato ai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ha trovato l'intesa in Conferenza Stato-Regioni. Il decreto, più volte sollecitato anche da tutto il mondo delle malattie rare, consentirà di aggiornare i vecchi tariffari, fermi al 1996 per la specialistica e al 1999 per la protesica, e contribuirà a ridurre le differenze regionali nell'erogazione delle prestazioni e di quanto in esso contenuto. Le nuove tariffe entreranno in vigore dal 1° gennaio 2024 per quanto concerne l'assistenza specialistica ambulatoriale e dal 1° aprile 2024 per quanto concerne l'assistenza protesica. Tra le novità per la specialistica ambulatoriale l'erogazione omogenea su tutto il territorio delle prestazioni di procreazione medicalmente assistita incluse nei LEA; prestazioni per la diagnosi o il monitoraggio della celiachia e malattie rare; prestazioni indispensabili ad approfondimenti diagnostici strumentali

di alta precisione nell'ambito della diagnostica per immagini in grado di consentire diagnosi più rapide ed affidabili; enteroscopia con microcamera ingeribile, screening neonatali. Viene introdotta la consulenza genetica per coloro che si sottopongono ad una indagine utile a confermare o a escludere un sospetto diagnostico, finalizzata anche a fornire il sostegno necessario ad affrontare situazioni spesso emotivamente difficili in relazione alle possibili implicazioni connesse alla comunicazione del risultato. Si aggiornano le prestazioni di radioterapia assicurando a tutti gli assistiti l'erogazione di prestazioni altamente innovative come la radioterapia stereotassica, adroterapia e radioterapia con braccio robotico.

Fonte: https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6226/



DIRITTI NEGATI AI PAZIENTI CHE NECESSITANO DI OSSIGENO A BORDO

Ferruccio Sanvido, un uomo di 67 anni, residente in Sardegna, era affetto da fibrosi polmonare idiopatica, malattia che lo aveva reso ossigeno-dipendente, ed era in cura presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova, dal momento che nella sua regione, la Sardegna, non è presente alcuna struttura idonea per il trapianto polmonare. Alla fine del febbraio di quest'anno Ferruccio è morto, proprio in attesa di quel trapianto, dopo una lunga battaglia non solo contro la malattia, ma anche per il diritto di persone come lui di vedere tutelato il diritto al trasporto aereo.

Dopo essersi rivolto al Presidente della Regione Sardegna Christian Solinas, ottenendo l'organizzazione di un trasporto con un elicottero del 118, a spese della Regione, pochi giorni prima di morire Ferruccio aveva scritto una lettera-appello anche al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, con l'obiettivo non tanto di manifestargli le proprie difficoltà, ma di portare l'attenzione sui molti malati come lui.

Nel giugno 2022, nonostante Ferruccio avesse concordato con la compagnia Volotea un trasporto, comprovando attraverso documentazione sanitaria la necessità dei dispositivi per l'ossigenoterapia e certificando l'assenza di circuiti elettrici, quest'ultimo fu reso impossibile, dopo aver già effettuato la procedura d'imbarco, dalla decisione del comandante del volo di non procedere al decollo fintanto che Ferruccio non fosse sceso dal velivolo. Tale decisione è stata giustificata dall'applicazione del regolamento ENAC (Ente Nazionale Aviazione Civile), che impedisce il trasporto di contenitori con un volume di liquido superiore ai 100 cc. In pratica, è come se la bombola di ossigeno di Sanvido fosse stata equiparata a una grossa bottiglia di bagnoschiuma.

Oltre che il Presidente Mattarella, l'appello di Ferruccio ha raggiunto, sempre tramite lettera, la Presidenza del Consiglio, da cui dipende direttamente l'ENAC, i Ministeri della Sanità, delle Disabilità, dei Trasporti e degli Affari Regionali. La richiesta era sempre la stessa: provvedere a una corretta interpretazione dei regolamenti sul trasporto aereo o, a integrazione di questi, prevedere un'apposita autorizzazione per l'impiego di dispositivi sanitari a bordo, previa presentazione della documentazione che ne comprovi l'indispensabilità.

Non sono però solo i pazienti con insufficienza polmonare ad aver necessità di ossigenoterapia, ma anche, molto spesso,

le persone con insufficienza cardiaca.

Ad oggi gli unici dispositivi abilitati a volare sono i concentratori elettrici di ossigeno (che utilizzano l'ossigeno già presente nell'aria) e le bombole di ossigeno gassoso. Restano escluse dalla possibilità di essere utilizzate a bordo dei velivoli le bombole di ossigeno criogenico, quelle più comunemente note come *stroller*, utilizzate normalmente in casa e che contengono ossigeno liquido. Dal momento che ogni azienda fornitrice di dispositivi per l'ossigeno criogenico ha un proprio meccanismo di aggancio e ricarica, al problema legato alla limitazione nelle tipologie di bombole accettate a bordo dei velivoli si aggiunge quello di poter ricaricare il proprio *stroller* in un'altra unità madre diversa da quella in dotazione a casa. Quando la necessità di trasporto è urgente, quello che manca è il margine temporale per verificare che la "bombola di ossigeno elettrica" in uso da parte del paziente sia in linea con i regolamenti delle diverse compagnie aeree e compatibile con la dotazione dell'aeromobile. La soluzione migliore sarebbe probabilmente che fossero le compagnie aeree stesse a fornire il supporto all'ossigenazione. Alcune compagnie aeree (ITA Airways è tra queste), se espressamente richiesto dal passeggero, mettono a disposizione l'assistenza che prevede l'erogazione dell'ossigeno a bordo durante il viaggio. Questo servizio è previsto anche per i pazienti cosiddetti "allettati". Ad oggi però non esiste un obbligo, sia nazionale sia internazionale, che imponga a tutte le compagnie di offrire tale assistenza.

I diritti delle persone con disabilità e di quelle con mobilità ridotta nel trasporto aereo sono stabiliti a livello europeo dal Regolamento (CE) n. 1107/2006 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 5 luglio 2006. Il Regolamento, all'Art. 3, prevede che: "Un vettore aereo, un suo agente o un operatore turistico non può rifiutare, per motivi di disabilità o mobilità ridotta: di accettare una prenotazione per un volo in partenza o in arrivo a un aeroporto al quale si applica il presente regolamento; di imbarcare una persona con disabilità o a mobilità ridotta in tale aeroporto, purché la persona interessata sia in possesso di un biglietto valido e di una prenotazione". Come abbiamo visto però per pazienti dipendenti dall'ossigenoterapia, non è affatto scontata la possibilità di accedere agevolmente al trasporto aereo di linea.

Proprio per questo, le associazioni aderenti all'Alleanza Malattie Rare, partendo proprio dall'esperienza e dalla lotta di Ferruccio Sanvido, hanno affrontato la questione per portare all'attenzione di tutte le istituzioni interessate la necessità della salvaguardia del diritto dei malati in ossigenoterapia (per qualsiasi tipologia di patologia che lo richieda) di potersi spostare, soprattutto in aereo, senza dover sperare in costosissime soluzioni d'emergenza.

Fonte: urly.it/3v89w



La resistenza agli antibiotici, o antibiotico-resistenza, è un fenomeno naturale biologico di adattamento di alcuni microrganismi, che acquisiscono la capacità di sopravvivere o di crescere in presenza di una concentrazione di un agente antibatterico, che è generalmente sufficiente a inibire o uccidere microrganismi della stessa specie.

Un uso eccessivo e/o non corretto di antibiotici, nel campo umano e veterinario, come anche in agricoltura, favorisce l'insorgenza e la diffusione di ceppi batterici resistenti a questi farmaci. L'antibiotico-resistenza è in aumento in molti Paesi, rendendo problematica la terapia di molte infezioni. Le infezioni causate da microrganismi resistenti, non rispondendo al trattamento standard, portano a un prolungamento della malattia, all'insorgenza di possibili complicazioni e a un maggior rischio di morte. Riducendo l'efficacia del trattamento, inoltre, i pazienti rimangono contagiosi per un tempo più lungo, aumentando il rischio di diffondere microrganismi resistenti generando, quindi, possibili focolai epidemici.

I super batteri sono peggio del Covid. Sulle pagine del settimanale "Panorama", Rino Rappuoli, Direttore Scientifico del Biotecnopolo di Siena e coordinatore del Mad-Lab (Monoclonal Antibody Discovery) di Fondazione Toscana Life Sciences così si esprime: "Ogni anno, nel mondo, le

infezioni dovute a batteri resistenti agli antibiotici uccidono più della Tbc e dell'Aids messi insieme. Si stima che, nel mondo, i morti per batteri resistenti siano cinque milioni l'anno, ed è una crescita inarrestabile. Se andiamo avanti così, per alcuni microrganismi presto non ci saranno più armi a disposizione". "Tra i batteri che più ci preoccupano, oltre al tifo, c'è il gonococco: negli anni Quaranta era sensibile a quasi tutto, ora è rimasto un solo antibiotico efficace, se anche quello non funziona più abbiamo finito le terapie possibili. Un altro batterio molto resistente è lo stafilococco, ci sono casi ovunque, anche in Italia. E poi la famiglia degli enterobatteri, come la klebsiella, che abbiamo avuto a Pisa, ma un po' dappertutto, e lo pseudomonas".

In Europa sono in aumento i casi di *Escherichia coli* portatori del gene blaNDM-5 che li rende resistenti ai carbapenemi, antibiotici spesso utilizzati come ultima risorsa per il trattamento di gravi infezioni. A registrarlo è un report dell'European Center for Diseases Control and Prevention (ECDC). Si tratta della causa più frequente di infezioni del flusso sanguigno e delle vie urinarie in Europa ed è associato a infezioni intra-addominali che possono causare meningite neonatale. Ogni anno più di 35.000 persone muoiono a causa di infezioni resistenti agli antimicrobici in Europa, secondo le stime dell'ECDC. L'antibiotico-resistenza oggi è uno dei principali problemi di sanità pubblica a livello mondiale e, negli ultimi decenni, gli organismi internazionali tra i quali l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), hanno prodotto raccomandazioni e proposto strategie finalizzate a contenere il fenomeno con un approccio detto "One Health" che considera in modo integrato la salute dell'uomo, degli animali e dell'ambiente.

Fonte: urly.it/3v8b0



Trentasette anni fa in Italia è stato eseguito il primo trapianto di cuore. A riuscirci era stata l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova, la stessa che oggi ha collezionato un altro importante successo: il primo trapianto di cuore da donatore a cuore fermo, ossia deceduto, da oltre 20 minuti. L'intervento è stato eseguito dal direttore di Cardiocirurgia Gino Gerosa, con la collaborazione di Paolo Zanatta, a capo dell'Anestesia di Treviso, su un paziente uomo di 45 anni, cardiopatico congenito, con già diversi interventi alle spalle e in lista per un trapianto cardiaco dal 2020.

In particolare, l'équipe è riuscita a trapiantare un cuore superati i 20 minuti dalla morte cardiaca imposta dalla nostra

legislazione. Una vera e propria impresa, quindi, per far ripartire un cuore fermo da tutto quel tempo. "Per primi al mondo abbiamo dimostrato che si può utilizzare per un trapianto cardiaco un cuore che ha cessato ogni attività elettrica da 20 minuti", ha commentato Gerosa. Un successo che potrebbe portare a un aumento degli organi disponibili al trapianto. "Questo risultato apre alla possibilità di incrementare del 30% il numero di organi disponibili per i pazienti in attesa di un trapianto di cuore", aggiunge l'esperto.

Come riporta il Centro Nazionale Trapianti, la morte di una persona può essere accertata con criteri neurologici (morte cerebrale) e con criteri cardiaci. Secondo la normativa italiana, la morte cerebrale equivale alla cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo. Si stabilisce che ai fini dell'accertamento della morte la durata del periodo di osservazione deve essere non inferiore a 6 ore. Nel nostro Paese, la donazione a cuore fermo può avvenire solo dopo che un medico abbia certificato la morte tramite un elettro-cardiogramma protratto per un tempo di almeno 20 minuti (nella maggior parte dei Paesi europei questo tempo è di 5 minuti).

Fonte: urly.it/3v8b2

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

Con chi e come

Non racconto la mia storia da tempo, nero su bianco! Ne parlo spesso soprattutto durante le attività di AIPI, ma trovandomi davanti a un foglio bianco provo una certa emozione, mista a nostalgia. Provo a mettere in fila ricordi che in realtà, a volte, avrei voluto dimenticare.

Tutto iniziò molto presto, avevo 14 anni. Al terzo giorno di Liceo, nel pomeriggio, mia mamma mi disse che dovevano ricoverarmi per un problema ai reni. Era il mio primo approccio con il mondo ospedaliero, credevo fosse una parentesi e l'ho presa con leggerezza, ma durante il ricovero mi sottoposero a una biopsia renale, di cui ricordo chiaramente le sensazioni sul mio corpo e compresi che le cose non erano facili come pensavo. Iniziai a cambiare, modificando il mio modo di vivere certi eventi "spiacevoli".

Così la mia vita ha preso il suo corso, avevo la mia terapia, i controlli mensili, ero "sano" a livello esteriore, ma sapevo di avere un problema di salute, ero "malato" e questo influiva sullo svolgimento delle mie azioni quotidiane, sempre caute e controllate.

Un giorno, uscito da scuola, mio padre mi disse che avrebbero dovuto ricoverarmi di nuovo, a Milano questa volta, sempre per i reni. Mi parlava di controlli, ma dal tono della voce capivo che non era così. Non mi andava giù questa storia, ma la vita continuava a darmi lezioni e io continuavo a non capire. Durante il ricovero conobbi alcuni degenti che vivevano la loro malattia con il sorriso sulle labbra, fu un'esperienza illuminante che mi aiutò a capire il bello che c'è in questi frangenti! Le cose andarono bene, fui dimesso, ma ricordo la malinconia e uscendo dall'ospedale, piansi. Sentivo che quelle persone mi sarebbero mancate e capivo l'importanza dei loro insegnamenti. Avevo 16 anni.

Con la precisione della tabellina del 2, all'insorgere dei 18 anni iniziai a sentirmi poco bene, era l'inverno del 2000, avevo un leggero affanno e molta spossatezza dopo i pasti. Ero abituato a monitorare il mio corpo e percepivo che qualcosa non andava, ma inizialmente sottovalutai il problema. Passavano i mesi, ma non i fastidi e così iniziammo le prime indagini: asma.

Nell'estate del 2001, in vacanza con la famiglia questa grande spossatezza ebbe il sopravvento. Una volta a casa l'ennesimo tour di esami finché un cardiologo disse le faticose parole: sospetta Ipertensione Polmonare. Avevo il cuore messo male. Di quell'ecocardiogramma ricordo gli occhi del medico, il suo impegno verbale nel non farmi preoccupare e l'espressione del suo viso da cui traspariva l'opposto. Fu deciso un ricovero in una struttura ospedaliera lontana da casa, ero con mamma, feci circa 25 giorni di degenza, mi fu confermata l'IP, ma ero



in uno stato avanzato e avevo due chances: trapianto di polmoni o 6 mesi di vita. Iniziai a vivere quelle ore come se la vita in pericolo non fosse stata la mia, la vivevo in terza persona, non comprendevo bene cosa mi stesse accadendo o forse mi rifiutavo di comprenderlo. Tornammo a casa in attesa di notizie, ma stavo male. I miei erano molto preoccupati e io cercavo di minimizzare ogni problema, non accettavo di vederli in quel modo. Un giorno, il papà di un mio caro amico, medico, mi chiese di raccontargli cosa mi stava succedendo e mi disse di conoscere un medico che si occupava di Ipertensione Polmonare: si chiamava Nazzareno Galiè. Ci mettemmo in contatto con il S. Orsola-Malpighi, andammo in ambulatorio e così venne programmato il ricovero. Ero alto 1.88, pesavo 67 Kg e al primo test dei 6 minuti feci 50 mt per poi sentirmi male. Ricovero e pompa a infusione sottocutanea.

Non so dire se in quel ricovero sono stato peggio io oppure i miei... l'addestramento alla pompa era tosto per loro, meno per me che iniziavo a sentire i benefici del farmaco. C'erano Mirca (un'infermiera) e la Dott.ssa Manes che mi curavano con affetto e questo rese sostanzialmente migliori le mie giornate. Nel gennaio del 2002 tornai a una vita "normale". Passai molto tempo a cercare soluzioni per nascondere la macchinetta, ero abituato a sentirmi "malato", ma non avevo confidenza nel mostrare la malattia. Crescendo, mi resi conto che il mio problema era un'opportunità. Avevo l'occasione di capire l'immenso valore della vita e la gioia di ogni nuovo giorno come un dono! Cambiò la mia ottica e iniziai a parlare della mia malattia, a condividerla, anche mostrando la mia pompa, nella vita di tutti i giorni, così come nella splendida esperienza di AIPI. Non tutti comprendevano, io capivo il loro timore, ma andavo avanti così. Terminato l'ultimo anno di Liceo iniziai l'università e arrivò anche la terapia orale. Le mie condizioni rimasero sempre buone.

L'ultima volta che sono andato in visita ambulatoriale era il 13 dicembre 2021. Compilando la cartella clinica il Dott. Palazzini mi ha ricordato che il 13 dicembre del 2001 ero in sala operatoria a mettere la pompa. Dovevano essere 6 mesi, ma sono passati 20 anni durante i quali ci sono stati tanti ostacoli, tanti momenti di sconforto e tristezza, derisioni a scuola, partecipazione negata ad eventi, tante cose che la vita

mi ha tolto, ma... c'è stata tanta voglia di riscatto, tanti amici, tante esperienze, il lavoro, l'API che da semplice Associazione è diventata una comunità, un grande amore, il matrimonio e due splendide bambine.

Molti anni fa avevo compreso che la vita mi stava dando

delle lezioni, ma non volevo capire! Dopo 20 anni ho capito che devo prendere quello che la vita ha deciso di darmi, così come lei lo ha deciso... mi riservo di decidere con chi e soprattutto come viverle!

Leonardo Radicchi

●●●●●●●●●● I pensieri di Tania ●●●●●●●●●●

SABATO 11 MARZO

Queste malattie portano tanto dolore sia a chi ne è colpito, sia ai familiari e sia alle persone che sono accanto al malato. Sono malattie che travolgono la vita come un uragano, dandoci l'impressione che nulla può resistere al loro passaggio...

Ma non è così...

La malattia e il dolore fanno parte della vita e si manifestano per darci un segnale o un messaggio che sta a noi capire e interpretare...

La malattia non va combattuta, ma accolta e compresa attraverso l'amore che proviamo verso noi stessi. E l'amore che riceviamo dai nostri cari...

Non è un concetto semplice da capire, ma fondamentale.

Per attraversare un momento così delicato, per iniziare una vita completamente nuova, per imparare di nuovo a camminare, per accettare tutto quello che la malattia toglie e accogliere tutto ciò che la malattia ha da darci...

È fondamentale per poter imparare ad ascoltare il nostro corpo, la nostra testa.

È fondamentale per poter vedere di nuovo la bellezza che sta nelle piccole cose...

DOMENICA 26 MARZO

Spesso mi capita di pensare a una nuova vita... e me la immagino in riva al mare, quando mare e cielo sembrano infiniti e uniti da che cosa non si sa, ma lo spettacolo che creano, al solo guardarlo, ti lascia senza fiato. È proprio mentre ammiri quello spettacolo della natura che sembra che il mare giochi il suo ruolo. È lì che ti sta dicendo qualcosa e quel momento per te rappresenta una tavola di ricordi che ti fa trattenere il respiro per qualche secondo prima di poter tornare a vivere. Mi capita che quando rimango seduta sulla spiaggia a guardare il mare il mio cervello si mette in modalità "off", si spegne del tutto, lontano dagli ostacoli, lontano da tutti quei pensieri che affollano la mia mente quasi h24... vorrei potesse spegnersi anche la sera, quando arriva il momento di spegnere la luce e lasciarsi alle spalle la giornata appena trascorsa.

Chissà come fanno quelli che poggiano la testa sul cuscino e si addormentano immediatamente, come se quello che hanno vissuto non li toccasse per niente... Avranno qualche potere magico? Può essere, ma rimane il fatto che io rimango dalla parte di chi non ha questo potere e quando arriva la sera, vengo colpita da tutto ciò che accade, da tutto ciò che è successo, fino a perdermi del tutto! Quando ci perdiamo arriviamo



a perdere il sonno e disimpariamo a non amarci. Mi hanno insegnato che perdere vuol dire lasciare andare via qualcosa e quando non siamo pronti a farlo, perdiamo noi stessi!

Nella nostra vita è facile perdersi, è facile non riuscire più a trovare la strada da seguire... ma... è soprattutto facile perdere noi stessi. Perdiamo noi stessi quando la vita ci mette davanti un altro ostacolo, quando la mattina ci svegliamo e sentiamo su di noi una missione...

Vorrei imparare a chiudere gli occhi e dormire, svegliarmi e potermi scontrare con il destino, con le scelte, con tutto quello che ci costringe e ci obbliga ad essere forti!

Anche e soprattutto in questo momento della mia vita, non ho mai smesso di farmi bruciare dalla vita, di provare ad accendere ciò che avevo accanto, non ho mai smesso di dare il bene e tenermi dentro il dolore. Chi conosce davvero il dolore fa questo, protegge le persone che le sono accanto, per non farle soffrire, per non vederle ferite, perse e svuotate. Continuo nonostante tutto a cercare la bellezza anche dentro gli errori!

In questi anni ho capito che vivo con un vuoto a perdere, perché vivo con qualcosa dentro di cui non riesco a disfarmi, un peso che mi porto da sempre e non mi rende leggera come vorrei, perché in tutto ciò che faccio, anche quando analizzo una situazione, ho questo fardello che mi tiene con i piedi saldati a terra. Un fardello che cerco di proteggere... per cercare di non far arrivare il dolore alle persone che amo... con il sorriso in faccia! Però una lezione l'ho imparata, posso ballare anche sotto la pioggia battente!

DOBBIAMO BALLARE SOTTO LA PIOGGIA!

Ricordando Maxi



Maxi con Barbara e Filippo



Massimiliano Vitali, per tutti noi Maxi, è stato socio fondatore di AIPI, nel 2001, il suo primo Presidente e una delle colonne portanti della nostra associazione in tutti questi anni, sempre presente e sempre partecipe. Ricordo ancora come fosse ieri la giornata del 15 marzo del 2001 quando, con Maxi e Barbara, Meri Crescenzi, Roberto e Margherita Arletti e il Prof. Galiè, ci siamo ritrovati nello studio del Notaio Curione a Bologna per firmare l'atto costitutivo di AIPI. Ricordo anche il nostro entusiasmo nell'avviare questo ambizioso progetto, e i nostri primi passi: il sito web, gli incontri al sesto piano con la psicologa, la nostra prima assemblea. Il nostro piccolo nucleo originale è rimasto sempre legato da un affetto speciale. Abbiamo visto i nostri bambini diventare grandi, abbiamo seguito le rispettive vicende familiari, ci siamo raccontati e confidati. Ricordo Filippo piccolissimo alle assemblee e ora è un giovane uomo. Caro Maxi, quante cose abbiamo fatto in questi anni! È difficile pensare ad AIPI senza di te! Barbara e Filippo mi stringo a voi nel ricordare con affetto profondo un caro amico e coraggioso compagno di viaggio, nella malattia e nel trapianto. RIP

Pisana Ferrari



Maxi con Evelina Negri a una delle nostre assemblee



Momenti conviviali all'assemblea



Maxi e Leo a una delle prime assemblee AIPI



I fondatori di AIPI



Maxi con Barbara



Il gruppo dei trapiantati

COMPAGNI DI TRAPIANTO A VIENNA, LA GIOIA DI RITROVARSI!

Da sinistra: Monica, 12 anni post doppio trapianto di polmone; Pisana, 21 anni; Samantha, 19 anni; Meri, 18 anni; Alessandro, 20 anni; Veronica, 19 anni. Al centro c'è Erna, una donna straordinaria che ha fornito un sostegno meraviglioso a noi e alle nostre famiglie durante il nostro soggiorno a Vienna, sia prima che dopo l'intervento chirurgico.

Siamo stati tutti operati all'AKH, l'Ospedale Generale di Vienna. Sebbene fossimo rimasti in contatto nel corso degli anni, è stata Erna a concepire l'idea di riunire il nostro gruppetto nella pittoresca città di San Benedetto del Tronto, dove risiede uno di noi.

Per tre giorni indimenticabili, ci siamo immersi nella bellezza delle Marche, assaporando le delizie culinarie locali e gli squisiti vini. Il tempo trascorso insieme è stato riempito dalla condivisione delle nostre esperienze, dalle riflessioni sull'arduo percorso che abbiamo affrontato, e dall'espressione della nostra profonda gratitudine per la nuova vita che ci è stata donata. Ci siamo raccontati storie, riso e scherzato, trovando conforto e comprensione nel cameratismo che ci lega.

Il momento culminante della nostra riunione è stata una memorabile chiamata Zoom con il Prof. Walter Klepetko, il chirurgo toracico di fama mondiale che ci ha operati.

La nostra riunione ha confermato la straordinaria capacità di resilienza dello spirito umano. Ognuno di noi ha lasciato San Benedetto del Tronto con un grande carico di positività e fiducia nell'avvenire.

Un legame speciale ci unirà per sempre.

Pisana Ferrari



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 di alcuni ricordi della sua adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiano 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, diteci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirvi, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri "collegli", 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!



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

L'acqua: bene vitale e preziosissimo!

Foto di kazuend su Unsplash

Bene prezioso, dono di Madre Terra, elemento fondamentale per la vita e la sopravvivenza; com'è risaputo, il nostro corpo ne è composto per la maggior parte e fin dall'antichità ha influenzato il modo in cui viviamo, lavoriamo, prosperiamo e ... migriamo.

Viene giustamente considerata la risorsa rinnovabile per eccellenza, impiegata in ambito alimentare, igienico sanitario, ma – non dimentichiamolo – anche in processi produttivi riguardanti una moltitudine di differenti settori.

Spesso la si considera scontata, inesauribile e viene così superficialmente sprecata.

È vero che la quantità presente sul nostro Pianeta è sempre la medesima: non scompare, resta comunque all'interno di un qualche ciclo naturale idro-geologico. Ma il punto chiave è il tempo che impiega prima di tornare disponibile per i nostri usi. E poi naturalmente c'è acqua e acqua: è importante quella disponibile, ad esempio, per l'irrigazione (potabile e non), ma fondamentale quella potabile ed il suo grado di accessibilità. Nel mondo si stima vi siano 1.386 miliardi di km³ di acqua, tuttavia il 97% è salata e quindi solo il 3% è dolce (da ghiacciai, falde acquifere varie e laghi).

Il clima di tutto il pianeta sta mutando. Ce ne accorgiamo dai prolungati periodi di siccità e dalla pioggia che negli ultimi anni cade con frequenza sempre più irregolare ed in modo discontinuo.

È bene ricordare che siccità e scarsità non sono sinonimi: il secondo fenomeno, infatti, non ha origine climatica, ma è il frutto di un'errata gestione delle risorse disponibili. Si verifica cioè quando la quantità di acqua prelevata da falde e corsi d'acqua per le esigenze umane supera la capacità di rigenerazione della risorsa da parte dei sistemi naturali.

I giacimenti non sono distribuiti in modo uniforme sul pianeta e sono diversamente accessibili: a volte con molta difficoltà e con oneri proibitivi, come i dissalatori che consentono di sfruttare le fonti marine (costosissimi!). Questo genera gravi disuguaglianze a cui si sommano i ben noti problemi di inquinamento prodotto dal mondo industriale o dalle condizioni igienico sanitarie carenti.

Per queste ragioni oggi ben oltre un miliardo e mezzo di esseri umani non ne ha accesso: se infatti in Europa e negli Stati Uniti una persona dispone mediamente di alcune centinaia

di litri di acqua potabile al giorno, nel continente africano il consumo si riduce ad una decina! In base a recenti stime della FAO (Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Alimentazione e l'Agricoltura), ogni anno 200 milioni di bambini muoiono a causa di malattie derivanti dall'uso di acqua non potabile ossia non sana o contaminata. Circa 3 miliardi di persone abitano in case che non hanno sistema fognario.

Inoltre, durante tutto il Novecento il consumo idrico pro capite è cresciuto di sette volte a causa delle grandi trasformazioni dalle rivoluzioni industriali e dalla variazione delle abitudini di massa, quali ad esempio l'impennata del consumo di carne da allevamento, gli acquisti di abbigliamento più economico ma meno durevole (per produrre un paio di jeans occorrono tra i 7.000 e i 10.000 litri di acqua; per una t-shirt bianca 2.700 !!), l'approvvigionamento dell'acqua minerale in bottiglie di PET (per la produzione delle quali vengono consumati petrolio e... acqua!).

A proposito dell'acqua in bottiglia: ogni anno in Italia vengono imbottigliati 12,5 miliardi di litri d'acqua, di cui l'81% viene venduto in contenitori PET (polietilene tereftalato, volgarmente plastica). Per la loro produzione vengono consumati 650.000 tonnellate di petrolio e ... 6 miliardi di litri d'acqua!! Siamo i primi consumatori dell'Europa con 208 litri l'anno a testa e ...secondi al mondo dietro al solo Messico. L'acqua del rubinetto di casa è potabile, sottoposta a rigorosi controlli prima di essere immessa in distribuzione, costa 6.000 volte in meno di quella in bottiglia ed ha un impatto ambientale decisamente minore: in molte città vi sono poi le cosiddette "case dell'acqua", fonti di acqua filtrata dalle quali i cittadini possono, pagando pochi centesimi, riempire taniche di acqua liscia o frizzante.

La stessa agricoltura deve continuamente adeguarsi per ostacolare il ricorrente stress a cui le piante sono sottoposte a causa della siccità, introducendo ad esempio le tecniche di micro-irrigazione.

È ovvio attendersi che i cambiamenti del clima comporteranno delle conseguenze per gli ecosistemi terrestri quali lo spostamento verso i poli e a quote più elevate. Le specie che non riusciranno ad adeguarsi potranno essere destinate a soccombere; quelle più sensibili alla disponibilità ed alla qualità dell'acqua saranno maggiormente a rischio (come i mammiferi e gli uccelli subtropicali), a discapito della biodiversità.

Per tutte queste ragioni risulta immediatamente evidente come la politica di gestione di questa risorsa debba assolutamente trovare un ruolo centrale nelle agende internazionali, con un costante impegno volto all'elaborazione di strategie per una equa distribuzione, un uso più razionale e critico, salvaguardandola nella riduzione degli sprechi e nella protezione dai fattori inquinanti.

Onde sensibilizzare ulteriormente l'opinione pubblica, il 22 marzo si è celebrato il World Water Day, la "Giornata mondiale dell'acqua", che quest'anno si è concentrata sull'accelerazione del cambiamento per risolvere la crisi idrica e igienico-sanitaria mondiale. «Al momento siamo decisamente lontani dal raggiungere l'obiettivo numero 6 per lo Sviluppo Sostenibile, ovvero acqua e sanità per tutti entro il 2030» si legge sulla pagina ufficiale dedicata alla giornata. Mai come ora, in un mondo sempre più provato dai cambiamenti climatici, è importante capire che l'acqua è il nostro bene più prezioso e dobbiamo imparare a non sprecarlo.

Ognuno di noi può fare la sua parte utilizzando per casa elettrodomestici ad alta efficienza idrica che consentono ovviamente un notevole sollievo pure dalle bollette d'energia, senza compromettere la qualità del lavaggio. O anche i rubinetti ed erogatori a risparmio d'acqua, che miscelano l'aria con l'acqua, creando un flusso uniforme senza diminuire la pressione

e quindi la potenza. Nel caso di installazione di nuovi impianti sanitari, optare se possibile per modelli per la cassetta del wc a doppio getto (sia da 6 che da 12 litri).

Ma dobbiamo imparare a fare la differenza a partire dalle semplici azioni quotidiane quali, per esempio, ricordarsi di chiudere il rubinetto mentre ci si lava i denti, preferire la doccia alla vasca da bagno (può ridurre il consumo fino al 75%), azionare lavatrice e lavastoviglie solo a pieno carico. Inoltre, è importante che ognuno di noi si prenda la responsabilità di riparare immediatamente eventuali perdite d'acqua, anche le più piccole, compreso il rubinetto della cucina che banalmente "gocciola".

Dobbiamo, insomma, ancora una volta "voler bene" alla nostra Madre Terra!

Gabriele Valentini

Fonti:

<https://www.ad-italia.it/article/acqua-come-risparmiare-consigli-consumi/>

<http://www.centrometeo.com/articoli-reportage-approfondimenti/meteo-cronache-ambiente-immagini/5445-acqua-bene-prezioso-non-per-tutti>

<https://www.focus.it/ambiente/ecologia/giornata-mondiale-dell-acqua-2023-accelerare-il-cambiamento>

LE RICETTE DI GIACINTA

DUE FRESCHE RICETTE PER UNA CALDA ESTATE...

Questa volta è Pisana che ci suggerisce una semplice e gustosa ricetta, molto adatta alla calda estate che ci attende. Segue una fresca e insolita insalata con le fragole e la feta. Buon appetito!



TAGLIOLINI DI ZUCCHINE, CAROTE E MAZZANCOLLE

Per 4 persone

3 zucchine molto fresche e 2 carote

20 gamberi circa

1 cipolla e 1 spicchio d'aglio

Olio extravergine di oliva, sale e pepe qb

Con l'apposito strumento (acquistabile all'Ikea, vedi foto) trasformate le zucchine in tagliolini. In padella fate rosolare nell'olio la cipolla tritata e uno spicchio di aglio. Aggiungete le mazzancolle sgusciate e fate insaporire pochi minuti. Aggiungete in sequenza i tagliolini di carote, poi di zucchine, saltate per pochi minuti. Aggiustate di sale e pepe e servite.



Basilico e menta

q.b. granella di pistacchi

q.b. sale e pepe

3 cucchiaini di olio extravergine d'oliva

Succo di un limone

Un bel cucchiaino di miele

Sommacco*



Lavate le fragole, asciugatele e eliminate il picciolo. Tagliatele quindi a spicchi non troppo grandi. Tagliate la feta a cubetti. Stendete le fragole su un piatto di portata e distribuite sopra la feta sbriciolata. Aggiungete la granella di pistacchi e spolverate un po' di sommacco. Preparate una vinaigrette con il limone, qualche cucchiaino d'olio, sale (poco, la feta è abbastanza salata), pepe, il cucchiaino di miele e qualche foglia di basilico e menta tritate grossolanamente. Distribuitela uniformemente su fragole e feta.

INSALATA DI FRAGOLE E FORMAGGIO FETA

Per 4 persone

400 g fragole

200 g feta

* Si tratta di una spezia ricavata dai frutti della pianta del sommacco, raccolti prima della maturazione e lasciati essiccare e poi tritati per creare una spezia dal sapore che ricorda quello del limone, impiegata specialmente nel Medio Oriente in moltissime ricette. Si trova nelle drogherie ben fornite, altrimenti su Amazon.

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

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.



CASA TETTO AMICO

Casa Tetto Amico è stata concepita ed è destinata all'accoglienza di pazienti (e loro accompagnatori) trapiantati, in lista d'attesa, in screening e in generale a tutti coloro che sono affetti da patologie particolarmente gravi, che richiedono frequenti monitoraggio, con una particolare attenzione alle situazioni di disagio sociale ed economico.

La struttura, situata al Pad. 29 del Policlinico S. Orsola-Malpighi, è suddivisa su due piani; si compone di 19 camere (ciascuna per massimo due persone) con relativi servizi igienici privati o in comune, due aree cucina, due zone lavanderia, oltre ad aree comuni e ricreative e servizi annessi.

Si consiglia di prenotare con ampio anticipo. Vittoria Iacobelli (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria). Tel. 051 2144765, cell. 333 4723916. Maggiori informazioni al link:

<https://www.aosp.bo.it/it/content/accedere-alla-casa-di-ospitalit-tettoamico>

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 settembre 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 11, 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, cell. 333 4723916, 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 (solo
online)



**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 (solo online)



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