

AIPI

news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXI • Trimestrale
n. 81 • luglio-settembre 2023

**Incontro annuale
AIPI 2023, le foto,
le relazioni
e i commenti**



AIPInews compie 20 anni!



**Intelligenza artificiale, metaverso
e altre innovazioni tecnologiche
in medicina**



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



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

**IN QUESTO NUMERO RESOCONTO
DELLA RIUNIONE AIPI 2023**

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

è stato bellissimo ritrovarsi dopo un lungo periodo di distanziamento sociale, per la nostra prima riunione in presenza presso la storica sede di Bologna, cuore pulsante dell'AIPI. Un evento reso ancora più speciale dalla presenza del Prof. Galiè, autorevole voce nel campo dell'ipertensione polmonare.

Dopo momenti di approfondimento, tra cui la mia relazione sulle attività associative del 2022, ci siamo ritrovati attorno a un conviviale pranzo, suggerendo l'occasione con i sapori della tradizione locale. L'allegria ha fatto da padrona quando la comica Ippolita Baldini ha allietato il nostro pomeriggio, regalandoci risate sincere e leggerezza.

Questo incontro è stato molto più di una riunione: è stata un'opportunità unica di condivisione di esperienze e di solidarietà, che ha rafforzato i legami che ci uniscono come Associazione. I bei momenti passati insieme sono stati catturati in splendide foto che ora arricchiscono le pagine della nostra rivista, insieme ai commenti dei partecipanti.

Ringraziamo tutti coloro che hanno reso possibile questo incontro e che hanno contribuito a rendere speciale ogni attimo trascorso insieme.

Inoltre, questo evento speciale coincide con il ventesimo anniversario della nostra rivista. In questi due decenni, AIPInews ha documentato i progressi nel campo dell'ipertensione polmonare, condiviso storie di speranza e resilienza e fornito una piattaforma per la voce dei pazienti. La rivista è cresciuta insieme a noi, riflettendo il nostro impegno e la nostra passione.

La sezione conclusiva della rivista è riservata a un tema di grande attualità e di particolare rilevanza per noi: l'integrazione dell'intelligenza artificiale nel campo della medicina.

Un caro saluto a tutti.

Pisana Ferrari

UN SEMPLICE GESTO CHE VALE TANTO DESTINA IL TUO 5XMILLE 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 (Cozzano di Venate-MI)
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Cagliari)
Amalia Milano (La Spezia)
Giacinta Notarbartolo di Sciara (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Brescia)

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

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

Stampa
Tipolitografia ITALGRAFICA srl
Veveri Novara
Tiratura 1.400 copie
in distribuzione gratuita

AIPI OdV

Presidente
Pisana Ferrari (Udine)

Vice-Presidente
Evelina Negri (Cerro Maggiore-MI)

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

Comitato Scientifico
Prof. Nazzareno Galiè (Bologna)
Dott.ssa Alessandra Manes (Bologna)
Dott. Daniele Guarino (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/AIPIItalia?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".



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INCONTRO ANNUALE AIPI 2023

- Le vostre foto! pag. 2
- Resoconto degli interventi in assemblea, pag. 8
- AIPInews compie 20 anni! pag. 11



FOCUS ON

INTELLIGENZA ARTIFICIALE

- Intelligenza artificiale, metaverso e nuove tecnologie in campo medico, pag. 14



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

anno XXI • n. 81 • luglio-settembre 2023

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. 16
- Informazioni utili, pag. 17
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 17

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

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INCONTRO ANNUALE AIPI 2023

L'11 giugno 2023 si è svolto l'atteso incontro annuale di AIPI con i pazienti e i loro familiari, il primo tenutosi di persona dopo il difficile periodo di restrizioni causate dalla pandemia da COVID-19. L'incontro ha preso il via con la presentazione della Presidente, Pisana Ferrari, che ha illustrato le diverse attività e iniziative intraprese dall'Associazione nel 2022 e quelle previste per il 2023. Uno dei momenti salienti dell'evento è stato l'aggiornamento scientifico fornito dal Prof. Nazzareno Galiè, rinomato esperto internazionale di IP. Successivamente, i partecipanti hanno avuto l'opportunità di socializzare e riallacciare i contatti con gli altri pazienti e familiari durante il pranzo conviviale.

Per aggiungere un tocco di divertimento e spensieratezza all'evento, è salita sul palco la comica milanese Ippolita Baldini, un personaggio noto della trasmissione televisiva Zelig. La sua *performance* ha regalato sorrisi e risate al pubblico presente. Al termine del suo spettacolo, ha condotto la tradizionale e sempre attesa lotteria.

Nei toccanti messaggi ricevuti dai partecipanti alla fine dell'evento le parole di gratitudine, di incoraggiamento e di condivisione delle esperienze personali testimoniano l'importanza di questi incontri nel fornire un ambiente sicuro e accogliente in cui pazienti, familiari, *caregiver* e amici e possono condividere le proprie storie, acquisire conoscenze e rafforzare i legami.



**Il bello di stare qui insieme ogni anno è che mi sento fortunata di fronte a persone che soffrono più di me... questo mi insegna a non piangermi addosso, a trovare la forza per combattere ogni giorno e sperare di poter dire un giorno "ce l'ho fatta!".
Grazie AIPI, grazie Prof, grazie vita!**

Rita P.



Il cuore è un muscolo involontario, oggi ha battuto all'unisono con voi, grazie!

Silvia V.



È un'emozione, una gioia per il cuore avere l'opportunità di incontrare la famiglia AIPI. Siamo stati abituati, nostro malgrado, a tenerci in contatto con altri strumenti, "virtualmente", e finalmente siamo tornati a vederci, a sorridere, a raccontarci, ad ascoltarci occhi negli occhi. Grazie!

Gabriele V.



Grazie AIPI che ci sei sempre per noi, che ci sostieni, ci sopporti e ci supporti. Io e te ci conosciamo dal 2001, siamo cresciuti insieme e abbiamo percorso un lungo tratto di strada insieme, nella nebbia più fitta e con il sole! Grazie per essere il nostro faro e per regalarci questa bellissima giornata di festa, di conoscenza e di condivisione. Con l'augurio di rivederci il prossimo anno ancora più numerosi. E un grazie infinito a tutto il Consiglio Direttivo, alla nostra Presidente Pisana Ferrari, al Presidente uscente Leonardo Radicchi e al nostro mitico Prof. Galiè

Meri C.

L'AIPI è una bellissima famiglia e l'assemblea un grande insieme di connessioni, di scambi, di esperienze e unioni di amicizie.

Teresa L.

Sono felicissima di essere qui e di aver rivisto tutte le mie bellissime amiche!

Valeria G.



Questa è per me l'ennesima assemblea. Grazie alla malattia ho conosciuto persone stupende, disponibili con cui condividiamo non solo i problemi, ma anche la gioia di vivere e superare tutti gli ostacoli. Per me AIPI è amicizia e amore. Grazie!
Pina R.

Finalmente di nuovo insieme dopo tre anni di stop!!! Felice di ritrovarvi tutti... la mia seconda famiglia, AIPI nel cuore!
Monica B.

RESOCONTO DEGLI INTERVENTI IN ASSEMBLEA

Bologna, 11 giugno 2023

ATTIVITÀ NEL 2022 E NUOVI PROGETTI PER IL 2023

Dott. Pisana Ferrari, Presidente AIPI



ATTIVITÀ 2022

- **4 febbraio:** AIPI ha partecipato ad un evento digitale organizzato da OMAR (Osservatorio Malattie Rare) in collaborazione con Alleanza delle Malattie Rare per celebrare i 30 anni della Legge n. 104 - 17 febbraio: AIPI è stata ospite di AICCA (Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti) alla Giornata Mondiale delle Cardiopatie Congenite.
- **22 febbraio:** lettera di Alleanza Malattie Rare per sollecitare aggiornamento delle tariffe LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), durante tutto l'anno abbiamo partecipato ad iniziative di sensibilizzazione per l'aggiornamento del nomenclatore tariffario.
- **23 febbraio:** inizio collaborazione con ESOT (European Society for Organ Transplantation).
- **24 febbraio:** è ripartita la campagna di sensibilizzazione "La vita in un respiro".
- **25 febbraio:** riprende il progetto "Fattore J" attraverso una campagna *on line*, video pillole educative e una serie di webinar con le scuole di sei regioni italiane.
- **28 febbraio:** condivisione video appello per aggiornamento LEA.
- **13 marzo:** "Raise the Patients' Voice", corsi di formazione per migliorare la qualità dei nostri servizi ed essere protagonisti della Sanità del futuro.
- **Aprile:** abbiamo collaborato con AMIP (Associazione malati di ipertensione polmonare) e le Associazioni Ucraine di malati di ipertensione polmonare per far trasferire in Italia alcune pazienti ucraine in pericolo.
- **Campagna per il 5 per 1000** con cartelloni affissi a Bologna e provincia.
- **12 aprile:** nuovo appuntamento con Fondazione Mondo Digitale nell'ambito del progetto FattoreJ sviluppato in partnership con Janssen Italia.
- **26 aprile:** il Presidente in carica Leonardo Radicchi è stato moderatore del primo incontro in presenza del progetto FattoreJ presso il liceo classico e linguistico Immanuel Kant di Roma.
- **28 aprile:** Pisana Ferrari è stata invitata a parlare a un incontro organizzato da ESOT sulle ineguaglianze nell'accesso al trapianto in Europa.
- **5 maggio:** Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare, a Milano, AIPI ha partecipato all'ultima tappa dell'edizione 2022

della campagna di sensibilizzazione "La vita in un respiro" con testimonial la splendida Carolina Kostner che in occasione di questo evento si è collegata in diretta dal Canada. Sono intervenuti il presidente in carica Leonardo Radicchi e il Prof. Nazzareno Galiè.

- Abbiamo partecipato alla campagna indetta dall'Associazione Europea PHA Europe per la Giornata mondiale dell'ipertensione polmonare.
- **27/29 maggio:** la Pro Loco Zibido San Giacomo ha devoluto ad AIPI la raccolta fondi che la loro Associazione ha fatto in occasione della Festa del Riso nel Comune di Zibido San Giacomo, grazie all'intervento del socio Luigi Cicognini.
- **Agosto:** Pisana Ferrari è stata invitata al Congresso ESC (Società Europea di Cardiologia) e ha fatto il discorso di apertura e chiusura, per presentare i membri della Task Force dedicata alle linee guida congiunte di pratica clinica ESC (Società Europea di Cardiologia)/ERS (Società Europea di Pneumologia) sull'ipertensione polmonare, alla quale lei stessa ha preso parte.
- **Settembre:** PHA (Pulmonary Arterial Hypertension) on tour, viaggio alla scoperta dell'ipertensione arteriosa polmonare, progetto in collaborazione con Janssen, campagna alla quale hanno preso parte Leonardo Radicchi e Giulia Tropea per parlare degli aspetti legali legati a questa patologia rara.
- **22 ottobre:** primo Local Meeting AIPI a Milano, primo incontro regionale dei pazienti AIPI, si è parlato di alimentazione e esercizio fisico.
- **Novembre:** nel mese dell'ipertensione polmonare abbiamo partecipato alla campagna di MSD "A corto di fiato" raccontando IP attraverso le storie delle persone che ne sono affette percorrendo insieme l'Italia in un tour virtuale fatto di storie.
- **19 novembre:** Local Meeting Aipi a Roma, secondo incontro regionale sempre alla presenza della fisioterapista e nutrizionista, i pazienti hanno portato le loro testimonianze.
- **Novembre:** è uscito AIPInews 77 con calendario.
- **25-26 novembre:** partecipazione di Leonardo Radicchi al Congresso "Pulmonary Hypertension Bologna 2022 - What Is New In The 2022 Esc/Ers Ph Guide- Lines" (Ipertensione Polmonare Bologna 2022 - Le novità delle Linee Guida IP della Società Europea di Cardiologia (ESC) e della European Respiratory Society (ERS) 2022).
- **Dicembre:** è uscito AIPInews 78 con chiavetta dove salvare tutti i documenti medici.

Altre attività svolte:

- Consulenza legale per i pazienti con riferimento a problematiche legate alla fornitura di farmaci e/o ausili necessari alla somministrazione della terapia con Caripul, Remodulin, Flolan.
- Si è provveduto inoltre a donare un monopattino elettrico a un paziente pediatrico che ne necessitava per poter raggiungere la

scuola e un pc ad un altro paziente minorenne grazie al contributo ricevuto da PHA Europe per un'attività denominata O'2kids dedicata proprio all'acquisto di ausili per bambini malati di IP.

- Grazie alla partecipazione di AIPI a un bando indetto dalla Fondazione Allianz, si è potuto supportare economicamente una famiglia di un paziente minore in grave difficoltà.
- **8 novembre 2022:** si è provveduto alla modifica statutaria in particolare dell'art. 9. Nuovo art. 9: "L'assemblea è il massimo organo deliberativo dell'Associazione ed è convocata in sessioni ordinarie e straordinarie da svolgersi anche con ausili informatici: è possibile prevedere la partecipazione tramite mezzi di tele-comunicazione o in via elettronica (art. 24 c.4, D.Lgs. 117/2017) purché sia possibile verificare l'identità dell'associato che interviene e vota. Essa è costituita dai soci dell'Associazione. Le deliberazioni validamente assunte dall'assemblea obbligano tutti i soci, anche assenti o dissenzienti all'attuazione delle decisioni da essa assunte provvede il Consiglio Direttivo. Nelle assemblee hanno diritto al voto tutti gli associati e iscritti da almeno un mese nel libro soci. I soci minorenni possono partecipare alle votazioni in assemblea per il tramite degli esercenti la responsabilità genitoriale".
- **30 novembre:** successione del Presidente AIPI in seguito a dimissioni di Leonardo Radicchi, nomina di Pisana Ferrari.

La Presidente quindi dà atto che all'assemblea del 10 giugno 2023 sono state nominate al Consiglio Direttivo Tania Cicognini ed Erika Dotti. La Presidente passa poi alla presentazione del programma preventivo anno 2023, dopo aver sottolineato che queste attività vengono finanziate in buona parte dal 5 per 1000, una risorsa fondamentale per AIPI insieme alle libere donazioni dei sostenitori.

- **Riunione Bologna:** in presenza e in streaming, interventi Prof. Galiè, momento di intrattenimento con Ippolita Baldini, pranzo conviviale con torta, estrazione premi.
 - **AIPInews:** quattro numeri.
 - **Nuovo depliant:** è stato necessario aggiornare i dati contenuti nel flyer.
 - **Revisione Manuale AIPI,** per via delle modifiche nelle nuove Linee Guida.
 - **Calendario 2024:** da allegare all'ultimo numero di fine anno.
 - **Progetto editoriale** di educazione del paziente in forma di FAQ.
 - Viene poi illustrata **Alliance for Pulmonary Hypertension, AfPH**, a cui AIPI ha da poco aderito: fondata nel 2020, è ente *non profit* con sede legale a Bruxelles, Belgio. I membri sono le associazioni IP dal Belgio (2), Francia, Germania, Grecia, Lettonia, Polonia e Turchia. La *mission* è promuovere il contatto e la collaborazione tra le associazioni nel mondo e i vari *stakeholder* IP. Come? Tramite la piattaforma **PH-KSP**, webinar e altri eventi di condivisione delle conoscenze.
 - **Assemblea generale 15 giugno 2023:** voto su adesione ad AfPH delle associazioni IP olandese e giapponese.
- La Presidente dopo aver illustrato Alliance for Pulmonary Hypertension passa ora a spiegare in cosa consiste la piattaforma per la condivisione delle conoscenze sull'IP "**Pulmonary Hypertension Knowledge Sharing Platform**" (ph-ksp.com):
- Progetto auto-finanziato, gestione del sito tramite volontari.
 - Raccoglie articoli, opuscoli, manuali, interviste, storie di pazienti da tutto il mondo, in vari formati e diverse lingue.
 - Sezioni "Notizie" ed "Eventi" aggiornate continuamente.
 - Traduzione automatica dell'intero sito in venti lingue.
 - 15 associazioni (ad oggi) hanno autorizzato la condivisione di contenuti sulla piattaforma.
 - **Endorsement** da alcuni tra i massimi esperti di IP tra cui il Prof. Galiè, Prof. Humbert, Prof. Torbicki, Dr. Skride.

DOMANDE DEI PAZIENTI

Domanda: Lavoro come dipendente e percepisco l'indennità di accompagnamento, questo inciderà sulla mia futura pensione di vecchiaia?

Risposta: Sì, maturerà 2 mesi di contributi in più ogni anno di lavoro come dipendente.

Domanda: Esiste un elenco dei centri per l'ipertensione polmonare all'estero?

Risposta: È preferibile rivolgersi all'associazione pazienti dello stato in cui ci si trova che saprà indicare il centro di riferimento più vicino. L'elenco delle associazioni per l'IP è reperibile anche sulla piattaforma ksp.

AGGIORNAMENTI NEL CAMPO DELL'IPERTENSIONE POLMONARE

Prof. Nazzareno Galiè, Centro Ipertensione Polmonare, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna



Sono state pubblicate in agosto 2022 le **Nuove Linee Guida dell'Ipertensione Polmonare**, che vengono aggiornate ogni 5 o 7 anni dalla Società Europea di Cardiologia e dalla Società Europea di Pneumologia. Sono linee guida medico scientifiche e servono ai medici che si occupano dell'Ipertensione Polmonare. Vi erano anche due pazienti nella *task force*, una la nostra Presidente Pisana

Ferrari. È stato pubblicato inoltre uno studio clinico sulla rivista medica più importante New England Journal of Medicine su un nuovo farmaco di una nuova via metabolica per l'ipertensione arteriosa polmonare. Fino ad ora avevamo i prostanoidei: Treprostinil, Epoprostenol, Selexipag; gli antagonisti dell'ossido nitrico: Sildenafil, Tadalafil; gli antagonisti dell'endotelina e su queste tre vie metaboliche abbiamo lavorato per più di 23 anni. Adesso c'è un nuovo farmaco che si chiama **Sotatercept**, è un farmaco che si somministra per via sottocutanea, ma non continua come il Teprostinil ma periodica, ogni 3 settimane si fa una puntura sottocutanea. Ancora non è chiaro se per fare la puntura bisogna recarsi in ospedale oppure la si può fare a casa. Verrà chiarito quando ci sarà l'approvazione da parte degli organi regolatori, perché le pubblicazioni della letteratura anticipano di un anno, un anno e mezzo, l'uscita del farmaco per l'uso collettivo. Questa quarta via metabolica è efficace anche aggiunta alle altre tre. Ci sarà un'alternativa ulteriore per quanto riguarda la terapia medica del gruppo 1, ipertensione arteriosa polmonare.

Altra notizia importante è che si è iniziato a lavorare già da sei mesi sul settimo congresso mondiale dell'ipertensione polmonare, un evento organizzato ogni 5/7 anni in una nazione europea, quest'anno a Barcellona alla fine di giugno 2024. L'attività preparatoria si svolge per due anni. Ci sono 15 *task force* che elaborano quello che già si conosce e propongono cosa fare nel futuro nel campo dell'ipertensione polmonare, vi è anche un gruppo di lavoro dei pazienti, prima era l'ultimo gruppo, quest'anno sarà la prima *task force*, a testimonianza dell'attenzione che viene data a quello che i pazienti chiedono e a come vogliono essere trattati e informati. Quindici *task force* da 5, 7 esperti ciascuna da tutto il mondo, in totale 130, 140 persone. Il congresso durerà 5 giorni, saranno presenti altri esperti della materia, circa 1.550 persone. Questo è il settimo congresso, il primo si è tenuto a Evian nel 1998, ma gli studi sulla patologia sono iniziati negli anni '60 e nel 1973 l'OMS

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

RIUNIONE ANNUALE AIPI 2023

(Organizzazione Mondiale della Sanità) ha dato la prima definizione di ipertensione polmonare. Dopo il Congresso verranno poi pubblicati 15 articoli scientifici sull'ipertensione polmonare, accessibili a tutti. In genere dopo la pubblicazione di questi articoli vengono stilate delle nuove Linee Guida sull'Ipertensione Polmonare.

Bisogna però sempre ricordare che gli studi scientifici possono essere effettuati solo grazie ai pazienti, che approvano di partecipare alla sperimentazione dopo aver firmato un consenso informato, che indica che il farmaco potrebbe non essere efficace o potrebbe produrre anche degli effetti indesiderati. Gli studi sono studi multicentrici e vengono fatti in molti paesi contemporaneamente. 10.000 pazienti hanno partecipato agli studi clinici controllati che dalla fine degli anni 90 ad oggi hanno prodotto 12 farmaci approvati e nel giro di 6, 12 mesi ci sarà anche il Sotatercept.

Alla fine dei lavori scientifici sarebbe opportuno inserire anche un ringraziamento ai pazienti che hanno rischiato sulla propria persona. In questi anni infatti 5 o 6 farmaci non sono stati approvati proprio per il sospetto degli effetti collaterali verificatisi durante gli studi clinici.

Per quanto concerne l'ipertensione polmonare in età pediatrica, il professore afferma che i casi sono rari ed è difficile comunque effettuare studi clinici su pazienti pediatrici, sia per lo scarso numero di essi, sia perché fino a una certa età non si può eseguire il test del cammino dei 6 minuti, sia perché il cateterismo cardiaco nel bambino necessita dell'anestesia generale.

Traslare i farmaci dell'adulto nel bambino, significa per il medico assumersi la responsabilità di prescrivere farmaci non approvati per i bambini. Alcune volte in questa procedura il medico fa ricorso ai Comitati Etici, che decidono su quello che si può fare e non si può fare sia nella ricerca scientifica che nell'applicazione.

Al congresso mondiale si tratterà anche la questione dell'applicabilità degli studi all'età pediatrica, ma anche della riorganizzazione dei gruppi di ipertensione polmonare: ad esempio per quanto riguarda il cuore polmonare tromboembolico ora è trattabile sia coi farmaci che attraverso l'intervento di endarterectomia, ma anche tramite la valvuloplastica col pallone, elementi che sono stati introdotti negli ultimi 5, 6 anni e che necessitano di una riorganizzazione.

Ci sono ulteriori studi che meritano discussione, non si è ancora raggiunta la certezza di poter applicare alcuni farmaci nella pratica clinica e quindi è necessario fare ulteriori studi; alcune *task force* si occupano di come sviluppare studi scientifici per alcuni farmaci per i quali per vari motivi non si riesce ad avere una certezza di efficacia. Si sta cercando di promuovere nuove strategie e nonostante la pandemia che ha bloccato la ricerca scientifica, si è poi ripreso con lo stesso entusiasmo e con la stessa forza di prima.

DOMANDE DEI PAZIENTI

Domanda: Il Sotatercept sarà in associazione con gli altri farmaci o sarà sostitutivo?

Risposta: Non sarà sostitutivo. L'associazione dei farmaci rende la cura molto più efficace. La terapia da triplice diventa quadruplice.

Domanda: Il farmaco per chi è in triplice terapia ed è in lista per il trapianto può evitare il trapianto?

Risposta: Non è detto, non ci sono studi in merito, ma se il paziente

è in triplice e la malattia progredisce può essere somministrato il Sotatercept, e se il paziente migliora molto, si può pensare di sospendere un farmaco, ma non si può assolutamente autosospendere un farmaco, perché sarebbe uno studio alla cieca. Il farmaco non è accertato che sia efficace in pazienti in monoterapia. Gli studi per la maggior parte sono effettuati su pazienti in triplice terapia, su 350 pazienti che hanno partecipato allo studio il 60% assume triplice terapia. Il farmaco nuovo non è detto che sia il migliore, ma in combinazione ad altri farmaci comporta un miglioramento. Si continueranno comunque ad utilizzare gli altri farmaci usati da 20 anni.

Domanda: Mi dicono che l'80% dei pazienti con Sotatercept in triplice terapia è migliorato, io sto facendo la sperimentazione ma non sono migliorato, come mai?

Risposta: Il miglioramento è accertato dal test dei 6 minuti e dal miglioramento dei sintomi, ma non è detto che tutti migliorino, lo studio valuta il miglioramento sulla maggior parte.

Domanda: La sperimentazione di un farmaco viene effettuata solo aggiungendo un farmaco non togliendone uno è corretto?

Risposta: Sì, perché non è etico lasciare un paziente senza la sua terapia nel corso dello studio, quindi il nuovo farmaco viene solamente aggiunto non sostituito ad altri. Per questo motivo il Sotatercept non viene testato come monoterapia perché significherebbe lasciare alcuni pazienti senza terapia, dal momento che nei gruppi di studio alcuni pazienti prendono solo il placebo nella fase randomizzata e quindi significherebbe che non prendono alcuna terapia.

Domanda: Il Teprostnil può essere infuso con una pompa sottocutanea con cui il paziente può anche nuotare?

Risposta: La pompa sottocutanea viene usata soprattutto in Germania, noi non la usiamo perché non ci sono studi clinici che documentano i rischi/benefici di questa pompa. Servirebbero studi almeno su 50 pazienti. Il rischio delle infezioni di pompe impiantabili è alto, si possono infettare come i pacemaker. Inoltre questa pompa va riempita dall'esterno andando in ospedale perché la ricarica non può essere fatta dal paziente. Nelle Linee Guida non c'è una raccomandazione sulle pompe, perché tutti gli studi clinici sono stati fatti con le pompe esterne con l'ago sottocutaneo. Chi vuole impiantare una diversa pompa deve passare attraverso il comitato etico, perché mentre è sicuramente rimborsabile il farmaco e la pompa esterna, non è detto che l'ASL rimborsi questa pompa, dal momento che non è stata mai utilizzata dagli studi clinici controllati. Non è una pompa elettronica, non ci sono circuiti ma c'è una molla meccanica, per cui, quando viene ricaricata, la molla va indietro e poi nel mese successivo la molla eroga il farmaco, pertanto per cambiare la dose, si può solo cambiare la diluizione del farmaco. Per trovare la dose adeguata all'inizio della somministrazione del farmaco ogni giorno bisogna andare in ospedale per cambiare la diluizione attraverso la pompa esterna.

Domanda: Il Remodulin si può somministrare con la pompa endovenosa CAD del Flolan?

Risposta: Sì, ma il Remodulin ha un costo che è di 4 o 5 volte superiore all'Epoprostenolo.

Un ringraziamento sentito da parte di una paziente al Prof. Galie anche per il suo contributo all'avanzamento della ricerca.

Settembre 2003 - settembre 2023: AIPInews compie 20 anni!

Cari amici,

venti anni fa, nell'ottobre del 2003, usciva il primo numero di AIPInews: un notiziario di poche pagine e senza grandi pretese, ma che rappresentava pur sempre una grande sfida per una "piccola" associazione, come era la nostra all'epoca, ancora ai suoi inizi (non dimentichiamo che è stata fondata nel 2001). Allora eravamo quattro gatti a mandare avanti AIPI, molto entusiasti e motivati, ma con pochissima esperienza in questo campo, e anche pochissimi fondi. Marina Navacchi (socio e amica indimenticabile) si è cimentata con la parte grafica (bravissima!), Leonardo Radicchi (allora un giovane studente!) e la sottoscritta, ci siamo improvvisati giornalisti, cronisti, redattori. Il nostro obiettivo era ambizioso: volevamo che AIPInews fosse non solo "diario" dell'associazione, con la cronaca delle attività, ma anche "filo diretto" con i Soci - tramite biografie, lettere, racconti di viaggio inviati dai soci - e infine fonte di informazioni scientifiche sulla malattia e tutti i suoi aspetti. Molto importante per quanto riguarda quest'ultimo aspetto la collaborazione instaurata da subito con il Centro Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi di Bologna, cui siamo molto grati.

AIPInews è "cresciuta" negli anni di pari passo con l'associazione, di cui descrive attività e iniziative: assemblee, incontri, aiuti ai pazienti in difficoltà, convenzioni e agevolazioni, pubblicazioni ecc.

Il filo diretto con i Soci c'è stato, come lo avevamo sperato, e lo dimostrano i tantissimi articoli, foto e altro materiale inviato dai Soci, come pure le numerosissime biografie. Infine l'informazione ha sempre avuto un ruolo di primo piano con molti approfondimenti e aggiornamenti su nuovi farmaci, studi clinici, convegni, normativa italiana ed europea, attività di altre associazioni con finalità analoghe, previdenze per invalidità, handicap, diritto al lavoro, esenzioni dal ticket ecc.

Nel 2005 abbiamo dato una svolta professionale al nostro notiziario rivolgendoci a una "vera" grafica, Giacinta Notarbartolo di Sciara, che tuttora ci segue con un livello di coinvolgimento e di passione che vanno ben al di sopra della sfera professionale! Negli anni insieme a lei abbiamo realizzato alcuni *restyling* della rivista per renderla più moderna, colorata e accattivante, mantenendo sempre i colori istituzionali e il bellissimo logo, creato nel 2001 da Meri Crescenzi. Sono aumentate le pagine, le rubriche e le collaborazioni.

Dal 2003 non abbiamo mai mancato al nostro appuntamento trimestrale, siamo giunti alla rivista numero 81, le pagine sono mediamente 16 (dalle 8 iniziali) e la tiratura è di 1.300 copie.

Grazie ad AIPInews abbiamo potuto avvicinare negli anni tantissimi pazienti e i loro familiari, ma non solo; infatti la rivista ha un'ampia diffusione anche tra medici e operatori sanitari, altre associazioni di pazienti, istituzioni sanitarie locali e nazionali, giornalisti e aziende farmaceutiche. Abbiamo così potuto non solo fare conoscere le nostre attività di sostegno ai pazienti e ai loro familiari, ma anche contribuire significativamente a fare opera di sensibilizzazione e diffusione di informazioni, fondamentali per una malattia rara e ancora poco conosciuta come la nostra.

Colgo l'occasione per ringraziare di cuore tutti coloro che in questi 20 anni hanno contribuito, in mille modi diversi, al successo della nostra rivista!

Tutto è comunque "perfettibile" e molto si potrebbe fare ancora, vi saremo molto grati per i vostri suggerimenti, scriveteci a redazione@aipitalia.it

Un caro saluto

Pisana Ferrari



Settembre 2003 - settembre 2013: AIPInews compie 20 anni!



Editoriale

L'editoriale riassume i principali contenuti del notiziario e informa i Soci sui futuri appuntamenti e iniziative dell'Associazione.

Focus on

Di volta in volta vengono individuati e approfonditi temi di particolare interesse scientifico: nuovi farmaci, nuove tecniche chirurgiche, studi clinici in corso, orientamenti futuri della ricerca ecc.

Notizie dall'Italia e dall'estero

Questa rubrica riporta resoconti e foto delle principali iniziative nel campo dell'IP in Italia e a livello europeo (convegni scientifici, campagne di sensibilizzazione ecc.).

Parliamo di...

In questa rubrica vengono segnalate, in breve, notizie di interesse per i pazienti nel campo della sanità pubblica, malattie rare, legislazione UE, disposizioni in materia di invalidità, handicap, diritto al lavoro, esenzioni dal ticket, accesso ai farmaci, ecc.

I consigli di AIPI

In questa rubrica trovano spazio suggerimenti per un corretto stile di vita, dall'alimentazione, all'esercizio fisico, agli aspetti psicologici della malattia e notizie interessanti o curiose su aspetti vari della vita quotidiana.

Le vostre storie

Numerosissime biografie sono state pubblicate su AIPInews in questi 10 anni: un ringraziamento di cuore ai Soci che hanno raccontato la loro storia al fine di aiutare altri pazienti ad affrontare la malattia con maggiore consapevolezza e serenità.

Spazio soci

Lo Spazio Soci è dedicato a raccogliere il materiale inviato dai Soci: resoconti di viaggio, ricette, recensioni di libri, poesie, foto, disegni, descrizioni di hobby, articoli su argomenti vari. Gabriele, con le sue notizie da "Il mondo in cui viviamo", e Giacinta, con la sua rubrica di cucina, contribuiscono attivamente. Ma accogliamo con gioia tutti i contributi che vorrete inviarci!

Attività associative

Questa parte contiene notizie o aggiornamenti sulle varie attività e iniziative AIPI: gite, riunioni, pubblicazioni, sito web, forum, assistenza psicologica, fondo di solidarietà, convenzioni e agevolazioni per i Soci ecc.



INTELLIGENZA ARTIFICIALE, METAVERSO E ALTRE INNOVAZIONI TECNOLOGICHE IN MEDICINA

di Giulia Tropea

L'intelligenza artificiale (IA) è una tecnologia informatica che rivoluziona il modo con cui l'uomo interagisce con la macchina e le macchine tra di loro. Possiamo definire l'IA come il processo attraverso cui le macchine e i sistemi informatici simulano i processi di intelligenza umana.

L'IA applicata in campo medico consente di alzare il livello dell'assistenza sanitaria. In medicina vengono generati molti dati e gli algoritmi utilizzati dall'IA possono aiutare i medici ad accedere a enormi database e a un'ampia base di conoscenze per prendere le decisioni migliori. Grazie ai dati del paziente, l'IA è in grado di fornire risultati migliori nel campo della diagnostica. Più dati forniamo all'algoritmo, più accurata sarà la diagnosi. Ma questo è solo uno degli aspetti. Altri riguardano la capacità dei sistemi di IA di ridurre i tempi di scoperta di nuove molecole. Per non parlare della capacità diagnostica dei sistemi di IA quando si tratta di interpretare le immagini mediche. Tutto questo cambierà radicalmente il quadro della situazione, anche se ci vorrà del tempo prima che se ne sfruttino tutte le potenzialità. In ogni decisione, abbiamo bisogno della validazione finale di un essere umano, ma dev'essere un professionista, in grado di capire quali suggerimenti della macchina sono davvero utili e quali no. Per questo difficilmente i medici scompariranno per colpa dell'IA, almeno non oggi o nel prossimo futuro. Perché, come sappiamo, le macchine non sono perfette. Sono programmate da esseri umani. Se si inse-



riscono informazioni sbagliate, si avranno indicazioni sbagliate. Sicuramente l'apporto dell'IA anche nella diagnosi di una malattia rara è fondamentale, soprattutto per quelle malattie rare che ancora non sono state diagnosticate. E l'importanza di avere una diagnosi della malattia rara anche senza terapie è uno degli obiettivi che ruotano intorno alla sfida delle malattie rare.

I maggiori benefici li avremo sulle malattie croniche, soprattutto nei paesi occidentali, dove i sistemi sanitari progettati trenta o quarant'anni fa erano destinati alla gestione dell'assistenza in acuto: un'appendicite, una polmonite, si entra in ospedale, si viene operati o curati, si torna a casa. Per una patologia cronica invece il percorso non finisce mai. Per questo i nostri sistemi sanitari stanno affondando. Peraltro, la maggior parte dei percorsi clinici è basato su paradigmi stabiliti dalle aziende farmaceutiche. Cioè su una precisa tipologia di malato, di taglia unica, per il quale abbiamo a disposizione il farmaco migliore che si è riusciti a produrre. Questo va bene in linea generale, ma ci sono pazienti per i quali quella classe di farmaci non va bene. L'IA ora consente agli operatori sanitari di capire quali pazienti risponderanno meglio a quel tipo di terapia. Più che di medicina personalizzata si tratta di medicina di precisione, anche se spesso questi due termini sono usati impropriamente in modo intercambiabile. Il prossimo passo sarà quello della medicina personalizzata, cioè tagliata sul singolo paziente. Ma per arrivarci abbiamo bisogno di dati che ancora non abbiamo nemmeno cominciato a raccogliere.

Un esempio di IA è **MediKanren**, uno strumento sviluppato

nei laboratori dello **Hugh Kaul Precision Medicine Institute**, che utilizza complessi percorsi logici per descrivere le relazioni che intercorrono tra una malattia rara, i geni interessati da mutazioni che la scatenano, le proteine e gli enzimi in essa alterati, i sintomi che la caratterizzano e, infine, i farmaci potenzialmente adatti per trattarla.

MediKanren analizza una miriade di dati, dalle informazioni di genetica fino alle nozioni mediche relative a patologie diagnosticate a un qualunque individuo o, addirittura, ai sintomi di condizioni non ancora definite da una diagnosi; successivamente, fornisce un report completo delle possibili opzioni terapeutiche individuate. Ma gli stessi autori ribadiscono che "il processo di consultazione funziona in collaborazione con il medico, non in sua sostituzione". Strumenti come questo hanno un elevato valore nel campo della medicina traslazionale (ovvero la medicina che ha tre ambiti: il laboratorio, il letto del paziente e la comunità), pur non sostituendo affatto gli studi clinici, che sono essenziali per valutare l'impatto di nuovi farmaci sull'organismo umano. Un algoritmo può effettuare un calcolo combinatorio complesso analizzando milioni di variabili con la massima precisione, ma non è in grado di dire se il farmaco, frutto della sua ricerca, possa o meno suscitare effetti collaterali e di che tipo; inoltre non stabilisce la dose adeguata di un medicinale e non può, pertanto, rappresentare una risposta definitiva. Ciononostante, l'algoritmo è in grado di accelerare i processi di ricerca e indirizzare le ipotesi di lavoro di medici e biologi che, in tal modo, possono dare avvio a necessari studi clinici di sicurezza ed efficacia su determinate molecole.

METAVERSO: COSA CI ASPETTA IN CAMPO MEDICO

Anche il metaverso potrebbe entrare di routine nei percorsi educativi della professione medica. Si potrebbero simulare visite e anche interventi operatori. Oltre che nella formazione e nella ricerca, altre interessanti applicazioni potrebbero coinvolgere i pazienti. Il metaverso nell'Oxford Dictionary è definito come «spazio di realtà virtuale in cui gli utenti possono interagire con un ambiente generato dal computer e con altri utenti», anche se non esiste ancora una definizione ufficiale e condivisa. La sua caratteristica principale è quella di combinare aspetti tipici dei social media e di realtà virtuale e aumentata. A oggi, esistono già diversi metaversi attivi e con posti di lavoro reali, come tour operator o gestori di eventi del metaverso. Oltre alle possibili applicazioni nella formazione e nella ricerca clinica, in medicina potrebbero esserci altri interessanti campi di applicazione. Si potrebbe infatti creare un «gemello digitale» degli spazi peri-operatori, per consentire ai pazienti, attraverso i loro avatar, ovvero la



propria rappresentazione virtuale, di visitare in anticipo i luoghi che dovranno frequentare e di avere familiarità con essi.

TELEMEDICINA

Grazie alla telemedicina è possibile attivare una rete ospedale-medici-territorio, per monitorare i pazienti, assisterli nelle malattie croniche e favorire la prevenzione. La telemedicina comprende una vasta gamma di prestazioni come:

- 1. Teleconsulenza:** si tratta di consulenze mediche a distanza tra paziente e medico, effettuate tramite videochiamate, chat o applicazioni dedicate. Questo servizio permette di risolvere dubbi, ricevere consigli e gestire la prescrizione di farmaci senza la necessità di spostarsi fisicamente.
- 2. Telemonitoraggio:** consiste nel monitoraggio a distanza dei parametri vitali e delle condizioni di salute dei pazienti, in particolare di coloro che soffrono di patologie croniche, come il diabete, l'ipertensione o l'insufficienza cardiaca, consentendo un controllo costante dei parametri vitali e un intervento tempestivo in caso di necessità.
- 3. Teleconsultazione:** prevede la collaborazione tra specialisti di diversi ambiti sanitari, che possono condividere diagnosi, terapie e consigli utilizzando sistemi di comunicazione avanzati. Questo approccio consente di migliorare la qualità delle cure e ridurre i tempi di attesa.
- 4. Teleriabilitazione:** si riferisce a programmi di riabilitazione personalizzati, erogati a distanza sotto la supervisione di terapisti e fisioterapisti. La teleriabilitazione può essere utile per pazienti con grandi difficoltà motorie o che vivono in aree remote.
- 5. Telesoccorso:** riguarda l'assistenza a distanza in situazioni di emergenza, grazie all'utilizzo di tecnologie che consentono la comunicazione tra soccorritori e medici specialisti per la gestione ottimale delle emergenze mediche.
- 6. Teleformazione:** si tratta dell'impiego della telemedicina per la formazione e l'aggiornamento del personale sanitario, attraverso corsi, seminari e altre attività didattiche erogate online.

Questi, come anche la **ricetta elettronica o dematerializzata** che il medico invia al paziente senza la necessità che questi si sposti da casa, sono solo alcuni esempi di come la tecnologia, in particolare la tecnologia informatica, abbia permesso semplificazioni e facilitazioni in campo medico, i cui sviluppi sono ancora tutti da scoprire!

Fonti:

<https://www.galileonet.it/intelligenza-artificiale-medici-pazienti/>
<https://tinyurl.com/2f6t2m4s>

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/risponda 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/pubblicazioni/materiale-informativo/modulo-contributo-solidarieta/), 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/pubblicazioni/materiale-informativo/modulo-contributo-solidarieta/, 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/wp-content/uploads/2023/07/Scheda-di-iscrizione-AIPI-ODV-2022.pdf

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 di questa rivista. 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 monitoraggi, 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-ospital-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:

www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/

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:

www.aipiitalia.it/pubblicazioni/aipi-news/

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. Il modulo di contributo spese "Fondo di Solidarietà AIPI" è scaricabile dal nostro sito: www.aipiitalia.it/pubblicazioni/materiale-informativo/modulo-contributo-solidarieta/

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

Giulia Tropea è in ospedale, per informazioni e assistenza, ogni mercoledì dalle 8.30 alle 13 al pad. 21 e dalle 13 al pad. 23.

Inviare la vostra e-mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it il vostro indirizzo e-mail.

Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a dicembre 2023. Ringraziamo coloro che con i loro contributi rendono AIPInews sempre più interessante e apprezzato. 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, 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



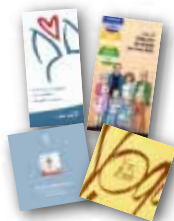
Manuale AIPI
Informazioni su
diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica (solo
online)



**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)



Deplianti e gadgets:
Deplianti, penna, 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 e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

Veniteci a trovare sul sito internet, sulla pagina Facebook, su Twitter, su YouTube e ora anche su Instagram!

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha ampiamente superato i 3.000 followers, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome [@AipiOdV](https://twitter.com/AipiOdV) su YouTube nel canale [AIPI ITALIA](https://www.youtube.com/channel/UCIPIITALIA) e seguitemi ora anche su Instagram con [aipi_odv](https://www.instagram.com/aipi_odv/)!