

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXI • Trimestrale
n. 82 • ottobre-dicembre 2023

news

**Le nostre
campagne di
sensibilizzazione**

**Congresso della Società
Europea per il Trapianto
di Organi (ESOT)**

**Diritti delle persone con
disabilità in merito ai trasporti**

Le nostre rubriche, le vostre storie...



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, apriamo questo numero di AIPInews, che è l'ultimo per il 2023, raccontando di varie iniziative molto interessanti cui abbiamo partecipato nei mesi scorsi: l'“**Officina del Paziente**”, un progetto che si prefigge di migliorare il benessere dei pazienti, “**Patient Association Lab**”, un incontro tra 30 diverse associazioni per parlare di come migliorare l'ecosistema sanità, e il **workshop di admedicum**, dedicato alla collaborazione tra associazioni di pazienti e industrie farmaceutiche. Troverete anche un breve articolo su una importante campagna di sensibilizzazione sull'ipertensione polmonare, attualmente in corso, “**PAHassaparola**”.

A seguire le notizie di due importanti appuntamenti scientifici a livello europeo, il **Congresso bi-annuale della Società Europea per il Trapianto di Organi (ESOT)** e il **Congresso Mondiale per le Malattie Orfane (WODC)**, cui ho avuto l'onore di partecipare come relatore, in rappresentanza di AIPI, e durante i quali sono stati discussi temi di grande importanza per i nostri pazienti.

Nella sezione “**Parliamo di**” Giulia ci aggiorna sul sotatercept, un nuovo farmaco per l'ipertensione arteriosa polmonare, che dovrebbe essere approvato nel 2024, sulle nuove disposizioni riguardo i vaccini per le persone fragili, e per la mobilità dei pazienti. Vi segnaliamo che ora è possibile richiedere la carta di disabilità europea, Giulia ne fornisce tutti i dettagli nel suo articolo.

Sempre molto toccante la rubrica dedicata ai nostri iscritti, con le testimonianze di due pazienti, una delle quali ha scritto una bellissima canzone sull'ipertensione polmonare, delle poesie e il ricordo di un giovane amico.

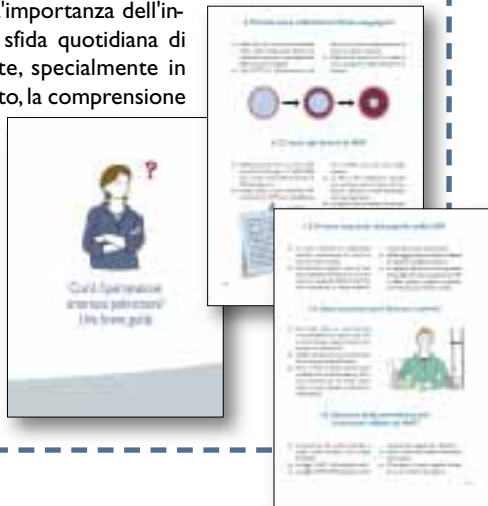
Colgo l'occasione per fare a tutti i nostri amici e sostenitori, anche a nome del Consiglio Direttivo, gli auguri per il nuovo anno, che, purtroppo, vi arriveranno un po' in ritardo, ma non per questo sono meno affettuosi e sentiti!

A rivederci nel 2024!
Pisana Ferrari

Carissimi, siamo felici di presentarvi il nuovo progetto editoriale dell'AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV. Questo opuscolo è stato concepito con l'obiettivo di fornire informazioni chiare e concise sull'ipertensione polmonare, rivolgendosi ai pazienti, alle loro famiglie e alle persone che prestano loro assistenza, in un formato innovativo e più accessibile. Abbiamo infatti abbandonato il tradizionale approccio delle pubblicazioni precedenti, optando per una serie di domande e risposte intervallate da immagini, pensate per agevolare la lettura. Inoltre, abbiamo incluso un glossario dei termini più comuni, rendendo il contenuto ancora più accessibile.

L'AIPI da sempre attribuisce grande importanza all'informazione, riconoscendola come uno strumento fondamentale per promuovere una partecipazione consapevole del paziente nella gestione della propria salute. Le recenti Linee Guida delle società scientifiche europee (ESC e ERS), pubblicate nel 2022, sottolineano l'importanza della partnership attiva tra medici e pazienti per una cura della salute più efficace ed efficiente. L'importanza dell'informazione per i pazienti si manifesta anche nella sfida quotidiana di prendersi cura autonomamente della propria salute, specialmente in periodi lontani dalle visite mediche. In questo contesto, la comprensione della malattia e l'accesso a informazioni chiare diventano fondamentali. L'avvento di nuove tecnologie, come le visite mediche virtuali e il tele-monitoraggio, potenziato dalla pandemia da COVID-19, ha enfatizzato ulteriormente la necessità di acquisire competenze di autogestione.

L'opuscolo è in fase di stampa, ma è già consultabile online al seguente link:
<http://tinyurl.com/msr9t7z5>



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 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 (Cerro Maggiore-MI)

Consiglio Direttivo
Claudia Bertini (Bareggio-MI)
Tania Cicognini (Cozzano di Venate-MI)
Erica Dotti (Povolaro due Ville-Vicenza)
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)
Prof. Massimiliano Palazzini (Bologna)
Dott. Daniele Guarino (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 ITALIA



- Il progetto “Officina del paziente”, pag. 2
- “Patient Association lab”, un costruttivo laboratorio per le associazioni di pazienti, pag. 3
- “PAHssaparola”: la campagna social sull'ipertensione arteriosa polmonare, pag. 4
- Giornata di riflessione sui rapporti tra associazioni e aziende farmaceutiche, pag. 5
- Il contributo di AIPI all'incontro ANMCO, pag. 5

NOTIZIE ESTERO



CONVEGNI E ALTRI EVENTI

- Congresso della Società Europea per il Trapianto di Organi (ESOT), pag. 6
- Incontro della “ESOT-ETPO Alliance” a Barcellona, pag. 6
- Congresso Mondiale per i Farmaci Orfani, pag. 7

PARLIAMO DI...



NOTIZIE IN BREVE

- Un nuovo farmaco per l'IAP: il sotatercept, pag. 8
- Vaccini COVID-19 per i fragili, pag. 8
- Carta europea della disabilità, pag. 9
- Diritti delle persone con disabilità in merito ai trasporti, pag. 9

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

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 di speranza. Le nostre parole saranno una preziosissima fonte di coraggio e fiducia nel futuro per coloro 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 quello stesso farmaco, perché ogni paziente può reagire in modo diverso: soprattutto quando parliamo di situazioni difficili 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 di nostra competenza, ma esclusiva dei medici. Solo i medici hanno una conoscenza approfondita dei farmaci e delle

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 segnalato 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. 82 • ottobre-dicembre 2023

IL VOSTRO SPAZIO

LE VOSTRE STORIE

- Un'altra vita dentro, quando la malattia alberga nella coppia, pag. 10
- Orme sulla sabbia, pag. 11
- Hai un momento Dio? pag. 11
- “Fammi respirare”, una canzone per l'IP, pag. 12
- Una partita giocata col cuore! pag. 14



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE



INFORMAZIONI PER I NOSTRI SOSTENITORI

- 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 nostre agevolazioni 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

IL PROGETTO “OFFICINA DEL PAZIENTE”

di Giulia Tropea



A giugno 2023 sono iniziati gli incontri di **Officina del Paziente**, un progetto co-creato da **AOP Health Italy** e da quattro associazioni di pazienti tra cui AIPI OdV.

Le iniziative ideate e proposte da Officina del Paziente si sono concentrate sui temi di interesse e su necessità concrete definite dai consigli direttivi delle associazioni, da sempre al fianco di chi affronta in prima persona, quotidianamente, i molteplici aspetti legati alla gestione della propria patologia.

Officina del Paziente si è proposto di supportare con continuità pazienti, familiari e *caregiver*, contribuendo a rispondere a bisogni specifici e a favorire la consapevolezza, promuovendo così un maggior benessere; un laboratorio dedicato a una comunità di persone con percorsi di vita differenti, ma accomunati da cronicità, incertezza, fatica, difficoltà terapeutiche, ansia, talvolta isolamento e un impatto concreto nella vita di ogni giorno. Si è cercato di integrare diverse aree terapeutiche e sviluppare tematiche di interesse trasversale, focalizzandosi su aspetti comuni quali cronicità, gravità e grande impatto sulla qualità di vita di pazienti e *caregiver*.

L'obiettivo è stato quello di offrire alcuni strumenti e competenze utili per la gestione delle difficoltà che si presentano nella vita di tutti i giorni e per migliorare il proprio benessere psico-fisico. Nel percorso comune offerto ai partecipanti ci siamo proposti di:

- **Aiutare a distinguere** “l’essere paziente” dal “sentirsi paziente”.
- **Trovare soluzioni** per convertire gli eventi in ottica positiva.
- **Dare risposte concrete** alle criticità quotidiane, guardando alla giornata a 360 gradi.
- **Plasmare i contenuti e le attività** in base alle esigenze manifestate dai pazienti e dalle associazioni partner nel corso dell’iniziativa.

Si è voluto creare uno spazio protetto, dedicato a pazienti e *caregiver* con l’obiettivo di identificare soluzioni condivise nate da valutazioni su bisogni comuni. Le attività, organizzate e costruite in modo mirato e con professionisti qualificati, si sono sviluppate in moduli di formazione dedicati, in cui sono stati affrontati numerosi temi:

- **Psicologici**, il rapporto con se stessi e la propria condizione.
- **Sociali**, la relazione con gli altri sia negli aspetti privati che lavorativi.
- **Formativi e informativi**, aderenza alla terapia, alimentazione, sport, cura di sé.

Nelle iniziative, i professionisti esperti hanno coinvolto i partecipanti, tra cui i nostri iscritti di AIPI, facendoli diventare protagonisti e creando un’esperienza interattiva al fine di portare miglioramenti nella loro vita.

PRIMO MODULO: “ESSERE O SENTIRSI PAZIENTE”

Il primo modulo, costituito da due sessioni, è stato condotto dalla Dott.ssa Isabella Puddu, esperta in *Life, Medical & Caregiver Coaching*. Nella prima sessione – in un incontro sia in presenza a Roma (al quale hanno partecipato i nostri Gabriele Valentini e la nostra Claudia Bertini) che digitale (molti altri nostri pazienti hanno partecipato da casa) – si è puntato a creare un percorso interiore con esercizi focalizzati sulla sfera emotiva dei partecipanti finalizzato a migliorare la qualità della vita. Il *focus* è stato sulla persona, non sul paziente e nemmeno sulla malattia. Sono stati dati indicazioni e suggerimenti pratici ai partecipanti da mettere in pratica quotidianamente. Nella seconda sessione, si è tenuto un nuovo incontro, solo digitale, che prevedeva un confronto aperto sui risultati della trasposizione alla realtà delle indicazioni fornite nella prima sessione, sui risultati ottenuti e sulle criticità incontrate, sulle differenze riscontrate tra i partecipanti.

SECONDO MODULO: “BEN-ESSERE IN PRIMO PIANO”

Il secondo modulo si è focalizzato sul **raggiungimento del Ben-Essere**, lavorando sull’equilibrio corpo-mente attraverso diverse attività proposte dagli esperti. Nel primo incontro, in modalità ibrida, sia in presenza che on line, si è parlato

di *Mindfulness*, scoprendo questa semplice, ma potente forma di meditazione, in grado di portare benefici al corpo grazie alla consapevolezza. Insieme alla Dott.ssa Maria Beatrice Toro (psicologa e psicoterapeuta), una dei massimi esperti di *mindfulness* in Italia, si è lavorato sulla respirazione e sul *mindful eating*. Poi, guidati da Massimiliano Giannini, personal trainer e posturologo, si è parlato di come l’attività psico-motoria, anche se praticata in misura contenuta, abbia impatti positivi non solo sull’organismo, ma anche sulla psiche. Nel secondo incontro si è parlato di alimentazione con specifiche indicazioni per diverse aree terapeutiche insieme alla Dott.ssa Debora Rasio, specialista in oncologia, nutrizionista e ricercatrice.

La nostra Erica Dotti, dopo la partecipazione agli incontri, ha condiviso con noi alcune sue riflessioni scaturite dai sug-

gerimenti della Dott.ssa Isabella Puddu:

“L’energia scorre dove va l’attenzione. Nel contesto di una crisi tutte le emozioni sono una reazione normale ad una situazione anormale. Dovremmo cercare sempre di non identificarci con le nostre emozioni, ascoltarle, riconoscerle, accettarle, ma imparare a bilanciarle, cercando la propria centratura. È fondamentale anche esprimere in modo corretto i propri bisogni e sentimenti con chi ci sta a fianco, per trovare insieme soluzioni condivise, scegliendo le persone che possono essere di aiuto nei momenti difficili. Si può imparare ad amarsi, prendersi cura di sé e avere compassione per se stessi, dicendo di NO, senza sentirsi in colpa.”

Grazie Erica e grazie a tutti coloro che hanno partecipato a questo interessante progetto!

<https://officinadelpaziente.it>

“PATIENT ASSOCIATION LAB”, UN COSTRUTTIVO INCONTRO TRA ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

di Giulia Tropea



Il 28 settembre presso la sede di Milano di **Talent Garden**, importante operatore europeo di *digital education*, AIPI ha partecipato insieme a 30 associazioni di pazienti a un laboratorio per generare idee atte a ottenere una migliore e più equa gestione delle patologie.

Per garantire ai pazienti un’assistenza di qualità, trattamenti di livello e un ecosistema salute sempre più inclusivo, è fondamentale che aziende e associazioni lavorino come un’unica squadra. Con l’obiettivo di favorire l’incontro e lo scambio tra gli interlocutori del sistema sanitario, **Janssen Italia**, l’azienda farmaceutica di Johnson&Johnson, ha dato vita a **Janssen Patient Association Lab**, un’iniziativa che mira a creare occasioni di confronto con le associazioni e a individuare opportunità, spunti di riflessione e possibilità di innovazione capaci di incidere nell’evoluzione delle politiche sanitarie.

Janssen Patient Association Lab è un percorso di *ideas generation*

incentrato sulla metodologia del *Design Thinking* a cui hanno partecipato i rappresentanti delle associazioni dei pazienti e i referenti di Janssen Italia che, suddivisi in tavoli di lavoro, si sono confrontati sulle aree in cui c’è bisogno di un maggior supporto, sulle sfide su cui si può lavorare in sinergia e trovare risposte comuni. Il Lab è stato creato e guidato dai professionisti di Talent Garden, che hanno aiutato a definire terreni condivisi.

Dalla giornata di confronto sono emersi numerosi spunti dai quali partire per future iniziative di collaborazione: in particolare è stata segnalata la necessità di assicurare, sia nell’opinione pubblica che nelle istituzioni, una maggiore visibilità e comprensione delle necessità del paziente, a prescindere dalla malattia di cui soffre.

Come hanno sottolineato anche Pisana Ferrari, Presidente di AIPI, e Giulia Tropea, consulente legale e responsabile ammi-





nistrativa di AIPI, è importante rendere più efficace la partecipazione delle associazioni di pazienti nei tavoli decisionali, dando maggior ascolto al punto di vista che queste realtà possono fornire. Anche le altre associazioni di pazienti, dal canto loro, hanno sottolineato la necessità di lavorare ulteriormente per una sanità territoriale in grado di guidare l'accesso dei pazienti alle terapie più idonee, eliminando le disparità che ancora oggi pesano sulle prospettive di cura. L'idea dello **Janssen Patient Association Lab** si fonda sui valori di solidarietà, impegno, dialogo, supporto, sostegno e priorità del paziente per offrire soluzioni sempre più mirate, meno invasive e personalizzate. In questo contesto, l'ascolto assume un ruolo fondamentale

per capire le necessità delle persone che vivono con patologia e sviluppare, quindi, attività capaci di dare ancora più voce a chi soffre. L'iniziativa, che ha visto la partecipazione sia di grandi associazioni che di realtà più piccole, ha promosso, inoltre, il confronto e il *networking* con e fra associazioni diverse al fine di creare nuove opportunità a più livelli. Questo progetto mette al centro l'inclusione, l'educazione e la cura. La sanità è un settore fondamentale per il nostro Paese e la sanità digitale il nostro futuro. Per questo motivo l'integrazione delle competenze di Talent Garden con quelle di Janssen e dei rappresentanti delle associazioni di pazienti è stata uno scambio fondamentale per sviluppare l'innovazione necessaria nell'evoluzione delle politiche sanitarie.



“PAHssaparola”: la campagna social sull'ipertensione arteriosa polmonare

È partita a novembre la campagna informativa “**PAHssaparola**” - vivere consapevolmente con l'ipertensione arteriosa polmonare, il nuovo progetto di sensibilizzazione sull'ipertensione arteriosa polmonare (PAH, per l'appunto), co-progettato e realizzato dalla casa farmaceutica Janssen, con Associazione ipertensione polmonare italiana (AIPI) e Associazione malati ipertensione polmonare (AMIP), con lo scopo di sostenere una diagnosi tempestiva e diffondere la consapevolezza su questa malattia. Un'efficace attività di sensibilizzazione passa sempre attraverso una corretta informazione: per questo, “**PAHssaparola**” ha preso le forme di una campagna completamente

digitale, declinata sui canali Instagram e Facebook delle associazioni di pazienti coinvolte nel progetto, AIPI e AMIP, e di PHocus360, il progetto di Janssen dedicato all'ipertensione arteriosa polmonare. Al loro interno, gli utenti troveranno, raccolte in undici post, informazioni puntuali sui sintomi della malattia, sull'iter diagnostico più adeguato, così come sull'importanza dell'individuazione di fattori di rischio e di un approccio terapeutico preventivo che “aggredisca” la malattia prima che progredisca; il piano editoriale è stato redatto partendo dalle ultime Linee Guida ESC/ERS (le Società Europee di Cardiologia e di Pneumologia) pubblicate nel 2022. Numerose sono state anche le testate giornalistiche, le agenzie e i giornali specializzati che hanno parlato di PAHssaparola. A seguito della diramazione del comunicato stampa relativo alla campagna in un solo giorno abbiamo raggiunto abbiamo raggiunto **6 milioni** di utenti!

GIORNATA DI RIFLESSIONE SUI RAPPORTI TRA ASSOCIAZIONI E AZIENDE FARMACEUTICHE

di Giulia Tropea

Il 26 settembre a Milano si è svolto l'evento **Networking Pazienti e Industrie**, organizzato da un *team* che da anni si occupa di unire i benefici per i pazienti e il successo aziendale in una varietà di progetti e pianificazioni che ottengano dei risultati misurabili. L'evento organizzato da Admedicum, in collaborazione con **AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV**, **Associazione Consorcio Onlus** e **Europa Uomo Italia Onlus** si è concentrato sulla promozione della comunicazione e della collaborazione tra industria farmaceutica e pazienti, per un sempre maggiore coinvolgimento dei pazienti e dei caregiver nella ricerca e sviluppo dei farmaci e nelle decisioni regolatorie.

Questo evento che ha riunito oltre 40 partecipanti provenienti da organizzazioni di pazienti, caregiver e rappresentanti del settore, ha gettato le basi per un migliore dialogo e partenariato tra questi due soggetti fondamentali.

Per AIPI erano presenti la Presidente Pisana Ferrari, che ha ben illustrato la *mission* della nostra associazione, oltre alla sottoscritta e a Gabriele Valentini; abbiamo partecipato alla

tavola rotonda su proposte, scambio di idee e possibili soluzioni e azioni, in un dibattito di stile parlamentare sul coinvolgimento delle associazioni dei pazienti in Italia. È stato incoraggiante sentire l'entusiasmo e l'accoglienza positiva sia da parte dei pazienti che dei professionisti del settore.

Questa esperienza segna un traguardo significativo con riguardo al *networking* per pazienti e industrie. È stata sottolineata l'importanza di costruire ponti, condividere informazioni e lavorare congiuntamente per sostenere la collaborazione, l'empatia e l'innovazione nella sanità.



Il contributo di AIPI all'incontro ANMCO

Anche AIPI, nella mia persona, era presente all'incontro “**Conoscere e curare l'embolia e ipertensione polmonare**” organizzato da ANMCO, Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, dove si è cercato di far luce su aspetti dibattuti e poco approfonditi sia dal punto di vista diagnostico che terapeutico su queste due importanti patologie, per far avvicinare anche i clinici non esperti e non cardiologi all'embolia polmonare e all'ipertensione arteriosa polmonare. Come associazione pazienti abbiamo relazionato sulla nostra attività, sui bisogni e le esigenze dei pazienti e su come sono cambiati prima e dopo la pandemia.

Giulia Tropea

CONGRESSO DELLA SOCIETÀ EUROPEA PER IL TRAPIANTO DI ORGANI (ESOT) - Atene, 17-20 settembre 2023

Il Congresso bi-annuale della Società Europea per il Trapianto di Organi (ESOT) è l'evento scientifico più influente e prestigioso del mondo nel campo della trapiantologia. Esso riunisce tutti gli operatori sanitari del settore tra cui clinici, chirurghi, medici, infermieri, scienziati e ricercatori e, dal 2019, anche rappresentanti di pazienti. L'edizione del 2023 si è tenuta ad Atene in Grecia dal 17 al 20 settembre.

Per la prima volta nella storia di ESOT, un paziente, la nostra

Presidente Pisana Ferrari, che come forse ricorderete, è stata sottoposta a trapianto di polmoni nel 2002, ha fatto parte del gruppo di lavoro che ha elaborato il programma del congresso ed è stata nominata Co-Presidente Onorario. La decisione di invitare un paziente a ricoprire questo ruolo molto importante testimonia l'impegno di ESOT nel promuovere la cooperazione e il dialogo tra i pazienti e gli operatori sanitari e nel garantire la rappresentanza e la partecipazione dei pazienti nelle attività di ESOT. Alla nostra Presidente è stato inoltre chiesto di tenere il discorso di apertura dei lavori, alla presenza di oltre 3.000 persone, provenienti da tutto il mondo. Una paziente ha anche tenuto il discorso di chiusura dei lavori.

Varie sessioni durante il congresso erano dedicate ai pazienti e hanno affrontato argomenti di grande interesse per le persone



Incontro della “ESOT-ETPO Alliance” ad Atene

Durante in congresso 2023 di ESOT, Società Europea per il Trapianto di Organi (vedi sopra), è stato organizzato un incontro della ESOT-ETPO Alliance. L'acronimo ETPO sta per “**European Transplant Patient Organisation**”, una organizzazione che, a livello europeo, riunisce varie associazioni di pazienti con malattie per le quali il trapianto di organi rappresenta una delle possibili opzioni terapeutiche (fegato, reni, cuore, polmoni, pancreas...). AIPI è socia dal 2021. All'incontro, durante il quale sono stati discussi temi di comune interesse nel periodo post trapianto, come l'attività fisica, la salute mentale e la qualità di vita in generale, hanno partecipato i rappresentanti di 17 diverse associazioni provenienti da 14 stati europei.



che sono state sottoposte a trapianto di organi, come ad esempio la gestione delle terapie immunosoppressive, le possibili complicanze post trapianto (infezioni, funghi...), gli aspetti psicologici e sociali, il monitoraggio del paziente nel tempo. Si è parlato anche del rapporto medico-paziente e si è sottolineata l'importanza per il paziente di essere ben informato e pienamente partecipe alle decisioni di cura che lo riguardano. Molto importante, infine, l'accento posto sulla necessità per il paziente di essere seguito da un'équipe multidisciplinare, fondamentale per potere gestire la complessità dell'intervento e offrire un percorso di cura olistico e integrato.

Durante una sessione molto interessante intitolata “**Patient storytelling**”, vari pazienti hanno avuto modo di condividere le loro esperienze di trapianto. Molto toccante la testimonianza di una mamma inglese, Lisa Wilson, che ha perso un figlio giovanissimo, di cui sono stati donati gli organi, e di un paziente islandese, Guðmundur Felix Grétarsson, a cui sono state trapiantate entrambe le braccia, perse a seguito di un grave incidente.

Per quanto riguarda la parte più prettamente scientifica del programma, sono state presentate le principali novità degli ultimi anni riguardo le tecniche di conservazione degli organi pre trapianto, la medicina rigenerativa, lo sviluppo di nuove terapie immunosoppressive, il miglioramento degli esiti del trapianto, la gestione delle sfide nell'allocazione degli organi, l'utilizzo dell'intelligenza artificiale e tecnologie emergenti, e



lo xenotrapianto. La xenotrapiantologia riguarda il potenziale utilizzo di organi provenienti da fonti non umane, e rappresenta una possibile soluzione all'attuale e molto grave carenza di organi a livello mondiale. Sono state approfondite le sfide che lo xenotrapianto comporta, sia dal punto di vista tecnico e medico che da quello etico.

Infine, il congresso ESOT ha fornito l'occasione per un proficuo scambio di esperienze e conoscenze, promuovendo la collaborazione tra i professionisti del settore, i pazienti e rappresentanti delle associazioni di pazienti.

CONGRESSO MONDIALE PER I FARMACI ORFANI

Barcellona, 31 ottobre-2 novembre 2023

Il “World Orphan Drug Congress” è l'evento scientifico più importante del mondo nel campo delle malattie rare. L'edizione 2023 si è tenuta a Barcellona dal 31 ottobre al 2 novembre. La nostra Presidente, Pisana Ferrari, è stata invitata a fare parte di una tavola rotonda moderata da Durhane Wong-Rieger, Presidente e CEO della *Canadian Organization for Rare Diseases*, *CORD*, organizzazione canadese per le malattie rare. Gli altri relatori erano Flaminia Macchia, che si occupa di *partnership* con le associazioni di pazienti presso la società Roche, e Annette Bakker, Presidente della *Children's Tumor Foundation*, un'associazione americana che si occupa di tumori rari infantili. La tavola rotonda aveva come tema le sfide che si trovano a dovere affrontare le persone affette da malattie rare quando invecchiano, tra cui i cambiamenti fisiologici legati all'età, le potenziali comorbidità, le modalità di somministrazione delle terapie, che possono essere anche molto complesse, la necessità di doversi adattare a un mondo sempre più virtuale, le conseguenze dell'invecchiamento sulla salute mentale, l'eventuale necessità di essere assistiti. Molte di queste problematiche riguardano da vicino anche i pazienti affetti da ipertensione polmonare. Come ha giustamente sot-

tolineato Flaminia Macchia, ad oggi non esistono delle linee guida che possano fornire indicazioni ai clinici su come supportare le persone con malattie rare nel loro percorso di invecchiamento, ma è sicuramente un problema che andrà affrontato in futuro.



UN NUOVO FARMACO PER LA IAP: IL SOTATERCEPT

Nel corso della riunione annuale di AIPI a Bologna nel mese di giugno il Prof. Nazzareno Galiè ci ha parlato di un nuovo farmaco in arrivo per l'ipertensione arteriosa polmonare (IAP), il sotatercept, e ne abbiamo poi scritto a p. 9 del n. 81 di Aipinews. Ricordiamo che il sotatercept

è il primo e, ad oggi, unico, inibitore biologico dell'attivina, una proteina che tende a far aumentare la proliferazione delle cellule delle pareti interne delle arterie polmonari, ritenuta una delle cause della malattia vascolare polmonare. Nuovi dati molto incoraggianti sono stati presentati in settembre 2023 a Milano nel corso del congresso annuale della Società Europea di Pneumologia (ERS). Recente anche la notizia che la MSD ha inoltrato la domanda per immissione in commercio del sotatercept alla Food and Drug Administration (FDA) USA, il cui parere è previsto entro marzo 2024. Per l'Europa dovrà pronunciarsi in merito l'autorità regolatoria europea, la European Medicines Agency (EMA).

Fonte: <https://tinyurl.com/yck6s5uy>

VACCINI COVID-19 PER I FRAGILI

In contemporanea con la campagna antinfluenzale per la stagione 2023/24, il Servizio Sanitario Nazionale ha avviato una **campagna nazionale di vaccinazione anti COVID-19** con l'utilizzo di nuovi vaccini adattati a Omicron XBB.1.5. L'obiettivo della campagna di vaccinazione è quello di prevenire la mortalità, le ospedalizzazioni e le forme gravi di COVID-19.

Riportiamo di seguito le indicazioni e raccomandazioni per la somministrazione del vaccino aggiornato, da utilizzare sia per il richiamo sia per la prima dose.

Una dose di richiamo del vaccino adattato è prescritta per le categorie a maggior rischio:

- Persone di età pari o superiore a 60 anni.
- Ospiti delle strutture per lungodegenti.
- Donne che si trovano in qualsiasi trimestre della gravidanza o nel periodo "postpartum" comprese le donne in allattamento.
- Operatori sanitari e sociosanitari addetti all'assistenza negli ospedali, nel territorio e nelle strutture di lungodegenza; studenti di medicina, delle professioni sanitarie che effettuano tirocini in strutture assistenziali e tutto il personale sanitario e sociosanitario in formazione.
- Persone dai 6 mesi ai 59 anni di età compresi, con elevata

fragilità, in quanto affette da patologie o con condizioni che aumentano il rischio di COVID-19 grave.

- La vaccinazione è consigliata anche a familiari, conviventi e caregiver di persone con gravi fragilità.

A richiesta e previa disponibilità di dosi, la vaccinazione è disponibile anche a coloro che non rientrano nelle categorie a rischio. Il richiamo, di norma, ha una valenza di 12 mesi. La dose di richiamo è raccomandata a distanza di 6 mesi dall'ultima dose di vaccino anti-COVID-19 ricevuta o dall'ultima infezione (data del test diagnostico positivo), a prescindere dal numero di dosi ricevute o di diagnosi di infezione.

Una singola dose di vaccino adattato è indicata anche per coloro che non sono mai stati vaccinati.

Per i bambini dai 6 mesi ai 4 anni compresi che non hanno completato un ciclo primario di vaccinazione anti-COVID-19 o senza storia di infezione pregressa da SARS-CoV-2, invece, 3 dosi (di cui la seconda a 3 settimane dalla prima e la terza a 8 settimane dalla seconda).

È possibile la co-somministrazione del nuovo vaccino adattato con altri vaccini (con particolare riferimento al vaccino antinfluenzale), fatte salve eventuali specifiche indicazioni d'uso o valutazioni cliniche.

Il Ministero raccomanda di segnalare tempestivamente qualsiasi sospetta reazione avversa al sistema di farmacovigilanza dell'AIFA. Le sospette reazioni avverse ai farmaci, compresi i vaccini, possono essere segnalate sia dagli operatori sanitari sia da ogni cittadino sul sito dell'AIFA.

Per approfondire le informazioni ci si può rivolgere direttamente al proprio medico di famiglia.

Fonte: <https://tinyurl.com/53sa5v62>

CARTA EUROPEA DELLA DISABILITÀ

L'INPS ha reso disponibile sul proprio sito la nuova procedura di **"Richiesta della Carta europea della disabilità in Italia"**, tramite la quale il cittadino può presentare la domanda per ottenere la **Carta europea della disabilità (EU Disability card)**. Si tratta di una tessera che consente ai cittadini con disabilità di dimostrare la propria condizione per accedere

in maniera semplificata alle agevolazioni e ai servizi pubblici e privati dedicati, non solo in Italia, ma anche nei paesi dell'Unione Europea aderenti, ovvero, ad oggi: Belgio, Cipro, Estonia, Finlandia, Malta, Slovenia e Romania. La tessera permette l'accesso a servizi gratuiti o a costo ridotto in materia di trasporti, cultura e tempo libero sul territorio nazionale e in altri Paesi dell'Unione europea. È molto utile soprattutto perché non tutte le disabilità sono "visibili". La *EU Disability Card*, nata da un progetto europeo e prevista in Italia con la legge di bilancio 2019, **sostituisce quindi tutti i certificati o verbali cartacei**. Per presentare la domanda è necessario accedere al portale INPS con lo SPID di livello 2, oppure la con la Carta di identità elettronica 3.0 (CIE) o con la Carta Nazionale dei servizi (CNS).

Fonte: <https://tinyurl.com/5782j5jh>

DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN MERITO AI TRASPORTI

Il 3 dicembre ricorre ogni anno, dal 1992, la **Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità**, istituita dall'ONU. Numerose sono le normative che tutelano i diritti delle persone con disabilità. L'articolo 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (UE), ad esempio, afferma il principio di non discriminazione, mentre l'articolo 26 stabilisce che l'UE "riconosce e rispetta il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità". La **Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità** pone al centro i concetti di dignità, autonomia individuale, eguaglianza, accessibilità, inclusione nella società e accettazione della disabilità come parte della diversità umana. È evidente che a livello internazionale le leggi ci siano, basti pensare alla recente approvazione del **Regolamento Europeo sul Trasporto ferroviario di persone con disabilità**. Anche lo stesso **Forum Europeo sulla Disabilità** ha da poco ribadito che i diritti per il trasporto aereo di queste persone devono essere sempre garantiti. Tuttavia non sempre le norme sono pienamente rispettate. Abbiamo già riferito, a p. 8 di AIPInews n. 80, della incresciosa vicenda di Ferruccio Sanvido, il paziente in ossigenoterapia che si è visto negare la possibilità di salire su un aereo a causa della sua bombola di ossigeno. Questo è solo uno dei tanti episodi in cui malati rari con diverse problematiche si sono visti privare della loro libertà di movimento. C'è la storia di Daniele, ingegnere affetto da SLA a cui è stato negato di salire su un volo Cagliari-Venezia a causa della necessità di utilizzare a bordo

il suo respiratore. Ma non si tratta solo di criticità sul trasporto aereo. Tra gli episodi incresciosi più recenti quello capitato ad Anita Pallara, presidente dell'Associazione Famiglie SMA, a cui è stato vietato l'accesso a una barca da escursione in provincia di Lecce. Un'altra vicenda vergognosa è quella di Michela, ultrasettantenne affetta da fibrosi polmonare idiopatica (IPF), una malattia rara che rende necessari supporti per la respirazione. Nel suo viaggio di ritorno in Italia da Berlino avrebbe dovuto utilizzare un concentratore di ossigeno, ma ha vissuto invece una situazione rischiosa per la sua condizione, come ha denunciato anche con una lettera indirizzata all'Ambasciata d'Italia a Berlino, all'Istituto Superiore di Sanità, al Ministero della Salute e al Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale. Tutto si è svolto all'aeroporto di Berlino, lo scorso giugno, quando è stata fermata dalla sicurezza per i controlli di routine e le è stato tolto lo zainetto con il concentratore: il dispositivo è stato aperto e maneggiato da alcuni addetti. Michela ha provato a far capire l'importanza del concentratore, ma è stato del tutto inutile: quando le è stato riconsegnato le cannule nasali per respirare erano fuori uso e di conseguenza non ha potuto usare l'ossigeno non solo per tutto il volo, ma anche durante il tragitto per tornare a casa.

Una legislazione 'di partenza' esiste, ma è il singolo Paese che deve recepire quanto stabilito a monte, e poi ad ogni compagnia di trasporti che deve metterla in pratica. Occorre l'interpretazione chiara delle norme e la formazione degli operatori, per prestare attenzione non solo a chi ha un impedimento motorio e utilizza carrozzina, ma anche alla delicatezza dei dispositivi medicali, come possono essere un concentratore, un ventilatore o qualsiasi altro dispositivo che non deve essere manipolato e quindi reso inservibile. Lo scorso anno si è insediato presso l'ENAC – Ente Nazionale per l'Aviazione Civile – il **Tavolo Tecnico Permanente per la Tutela dei Diritti dei Passeggeri con Disabilità e a Ridotta Mobilità** proprio per far rispettare diritti che dovrebbero essere inviolabili.

Fonte: <https://tinyurl.com/547ashj2>

Un'altra vita dentro, quando la malattia alberga nella coppia

22 Maggio 2015, una giornata di poche parole. Grave, rara, irreversibile: aggettivi qualificativi come tanti. Un accento è grave, una perla è rara, una reazione chimica è irreversibile, ma quando tutti insieme qualificano la diagnosi di "ipertensione polmonare da malattia veno-occlusiva, una forma rara di una patologia già di per sé rara e poco conosciuta" allora divengono chiodi acuminati che affondano nel tuo cuore, perché a star male non sei tu ma la persona che ami. E se in principio il dolore lo percepisci col cuore, col passare del tempo ti penetra nel cervello perché nulla è più come prima e devi adattarti il più velocemente possibile. Velocemente devi agire, pensare, organizzare, amare, perché la malattia viaggia a velocità esponenziale e ogni giorno vissuto ti sembra rubato al triste timer che ti è stato consegnato. La gravità è ormai sotto i tuoi occhi, la rarità la scopri navigando nel web (2,5 casi/milione) l'irreversibilità si concretizza presto nell'unica soluzione offerta perché la variante presente è farmaco resistente: il trapianto dell'organo, tra tutti uno dei più complessi. Ne avevi sentito parlare ma, come la maggior parte degli italiani, non avevi mai annoverato tra le tue priorità l'essere donatore, interpretando la donazione più come violazione del corpo che come atto di altruismo e misericordia verso uno sconosciuto ricevente. Così, tra donatori e riceventi, domina un incolmabile dislivello col quale non avresti mai voluto confrontarti. Il tempo che sembrava dilatato improvvisamente si restringe: è arrivato dicembre, solo pochi mesi dalla diagnosi e la speranza che l'organo arrivi in tempo non è più solida come roccia ma si sbriciola ogni giorno che passa e come sabbia tra le dita, scivola via la vita della persona che ami. Ogni giorno e ogni notte scruti il suo corpo per vederne i cambiamenti mentre



inesorabilmente cambia la tua routine: ricordati delle terapie, delle scadenze di lavoro, di confortare i figli che stanno lontano, della pratica d'invalidità, di riempire il frigo, di contattare lo specialista, di non lasciare la macchina a secco e di pregare. Per la stanchezza potresti scordarlo. Se la malattia corrode il fisico di chi ami a te risucchia ogni energia fisica e mentale, e pensi che anche tu, come quel tale che passava, Simone di Cirene (Mc 15,21-22), forse stai portando per un pezzo la Croce.

Nei frammenti di tempo che rimangono, tra una procedura e l'altra, o nelle lunghe attese dei consulti, quando il tuo orizzonte rimane confinato in un'asettica stanza di degenza, scopri che lo sguardo tende a posarsi sulle poche suppellettili presenti, tra queste orologi e crocifissi. Orologi e crocifissi non mancano mai in questi ambienti e mentre li fissi intercetti tra loro una singolare affinità perché entrambi misurano quanto di più prezioso hai: il tempo e la fede; mentre al primo affidi la salvezza del corpo di chi ami, all'altro lasci il carico delle sue sofferenze. Quando poi in extremis, il 17 dicembre 2015, col supporto dell'ECMO ormai avanzato, con gravissima urgenza quell'organo arriverà e con un'altra vita dentro chi ami sopravvivrà, sai che ti aspetteranno altri giorni di sofferenza, di cure e di paure ma a quel punto saprai di non essere solo; come quella storia delle Orme sulla sabbia* sei certo che Qualcuno ha camminato con te.

E con te continuerà a camminare.

Lizia Fragali, Palermo, 7 luglio 2023



*Questa notte ho fatto un sogno,
ho sognato che camminavo sulla sabbia
accompagnato dal Signore,
e sullo schermo della notte erano proiettati
tutti i giorni della mia vita.*

*Ho guardato indietro e ho visto che
per ogni giorno della mia vita,
apparivano orme sulla sabbia:
una mia e una del Signore.*

*Così sono andato avanti, finché
tutti i miei giorni si esaurirono.
Allora mi fermai guardando indietro,
notando che in certi posti
c'era solo un'orma...
Questi posti coincidevano con i giorni
più difficili della mia vita;
i giorni di maggior angustia,
maggior paura e maggior dolore...*

*Ho domandato allora:
"Signore, Tu avevi detto che saresti stato con me
in tutti i giorni della mia vita,
ed io ho accettato di vivere con te,
ma perché mi hai lasciato solo proprio nei momenti
peggiori della mia vita?"*

*Ed il Signore rispose:
"Figlio mio, lo ti amo e ti dissi che sarei stato
con te durante tutto il tuo cammino
e che non ti avrei lasciato solo
neppure un attimo,
e non ti ho lasciato...
i giorni in cui tu hai visto solo un'orma
sulla sabbia,
sono stati i giorni in cui ti ho portato in braccio".*

Anonimo brasiliano

Hai un momento Dio?

Spesso mi capita di alzare la testa sperando e credendo che qualcuno lassù mi stia guardando e/o ascoltando... Dentro di me urlo: "Hai un momento Dio? No perché sono qua, insomma ci sarei anche io" Penso e ripenso... Penso che troppe volte e soprattutto spesso qualcuno lassù mi abbia messo davanti a delle sfide da superare... Non tutte ancora superate... Ma mi sono alzata le maniche e ho camminato controvento fino ad arrivare alla cima... Ma questa volta pare essere un po' diverso... Questa volta mi hai messo davanti a una sfida difficile da affrontare, difficile da digerire. Mi hai messo davanti a delle rinunce pur di vivere alcune le accetto con il rospo in gola, altre non vanno proprio giù.

E non posso farci niente, sono in mano alla scienza e alla medicina, alle nuove medicine che dovranno uscire... Ma la domanda che mi sorge spontanea e, forse sotto certi versi sembra essere ironico, è: "Strana la vita, dopo 23 anni mi hanno diagnosticato la stessa malattia che aveva mia madre, puro caso o destino? È quel filo che mi tiene legata a lei?"

Io la affronto come l'ha affrontata lei 23 anni fa, con coraggio e con il sorriso in faccia, la affronto sperando che un giorno, tra qualche anno, la medicina sia andata avanti, sperando di sentirmi dire che potrò diventare mamma... Anche se al momento con questa malattia non è possibile avverare questo sogno!

Ma nonostante questo mio appiglio legato alla medicina, con il cuore un po' spezzato, le occhiaie che coprono la faccia, sorrido, do coraggio a chi mi sta accanto. E cerco di affrontare il tutto con il sorriso e con la stessa forzadi mia madre... E anche se, Dio, hai giocato un po' sporco e per l'ennesima volta mi hai messo di fronte a una salita, io questa salita la farò...

Anche se i sogni sono stati spezzati, anche se vivo con l'ansia e la paura, questa vita me la sono meritata... E ho l'obbligo di combattere, stringere i denti per me, per mia madre, per chi mi sta accanto e per chi ha deciso di starmi accanto! Però un GRAZIE in tutto ciò te lo meriti anche. Sai perché? Perché da quel giorno mi godo ogni momento!

In ogni caso:
Hai un momento Dio? Se vieni sotto offro io!

Tania Cicognini



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

“Fammi respirare”, una canzone per l’IP

Vogliamo portare una testimonianza direi eccezionale. La nostra amica Silvia Vecchioli ha prodotto una commovente canzone per far conoscere e comprendere l’ipertensione polmonare. Silvia ha scoperto di essere affetta da questa malattia nel 2008: era sempre così stanca, bastavano i pochi scalini per entrare in casa a mandarla in affanno. Non erano le quattro figlie a sfiancarla, ma una causa molto più subdola e silenziosa. Una malattia degenerativa, l’ipertensione arteriosa polmonare: nelle sue arterie circola un sangue alla pressione che è quasi il doppio di quella fisiologica. Il cuore destro non si riesce ad adattare a questa maggiore pressione e tende a dilatarsi, il che comporta una minore quantità di sangue nel circolo polmonare.

Silvia soffre di ipertensione polmonare idiopatica, cioè quella di cui non si conosce la causa. Grazie alla “macchinetta” come la chiama lei, una pompa ad infusione continua che inietta il farmaco che le salva la vita, riesce a condurre una vita che lei definisce per certi versi migliore di quella precedente alla scoperta della malattia. Silvia ci racconta che prima era ingabbiata in una vita frenetica, sempre di corsa, con quattro figlie, un lavoro, la casa da gestire. Ma dopo la comparsa della patologia, non poteva più prendersi cura della sua famiglia in quel modo, in modo ossessivo. Inizialmente si sentiva persa, si sentiva “finita”. Poi però ha imparato a godersi le piccole cose, non deve più riuscire a fare tutto e soprattutto si è permessa di vivere esperienze che prima della diagnosi avrebbe sempre rimandato. Come tantissimi viaggi!

Si muove in camper così ha tutto il materiale per la preparazione

del farmaco a portata di mano.

Il primo anno lei e il marito hanno portato le bambine all’acquario di Genova, a Parigi e a Mont Saint Michel. Successivamente all’Europark, seguendo la Romantische Strasse, poi a Medjugorje.

Ogni anno con la sua famiglia organizza minuziosamente delle fantastiche vacanze in camper e in ogni viaggio inserisce nell’itinerario un parco divertimenti per le figlie e un santuario.

Silvia ci dice che anche il lavoro gliel’ha dato la malattia, perché rientrando nelle categorie protette, ha potuto trovare un posto di lavoro a lei congeniale.

Inoltre collabora con le associazioni per l’ipertensione polmonare dove ha intessuto relazioni umane per lei fondamentali.

Per far conoscere la patologia e insistere sulla necessità di una diagnosi precoce ha addirittura partecipato con l’ossigeno alla “Stracittadina di Roma”!



Certamente anche Silvia, subito dopo la terribile diagnosi, è dovuta passare attraverso un periodo di grande sconforto, di disperazione, dove rifiutava tutto e tutti e si crogiolava nel suo dolore, isolandosi perché sentiva che nessuno lo poteva capire.

Poi però grazie ai medici e alla famiglia che l’ha sempre aiutata ha saputo cogliere “un’occasione per ricominciare”.

Quello di Silvia è l’esempio di un coraggio non indifferente, sfociato anche in una canzone, scritta insieme al maestro Marco Manzo, per veicolare ancora di più la conoscenza di questa malattia. “Fammi respirare” è il titolo del brano, interpretato magistralmente dalla cantante Fabiana Conti e rappresentato in un commovente video i cui protagonisti sono la figlia di Silvia, Desire, che impersonifica la mamma e un’amica della figlia, l’attore Niccolò Belfare. La canzone racconta la storia di questa donna da ammirare, che dimostra come poter affrontare la vita quando tutto sembra crollare addosso.

Un esempio di donna, che combatte e affronta la realtà attraverso un atteggiamento attivo e propositivo, nonostante le grandi limitazioni imposte dall’ipertensione polmonare. Come dice Silvia, si può fare quello che si vuole, trovando la maniera giusta di poterlo fare.

La canzone, scaricabile al seguente link:

<https://www.youtube.com/watch?v=70SiKulKVeg>

ci viene spiegata direttamente da Silvia.

“Ciao a tutti,
ho scritto questa canzone perché credo che la musica sia la lingua universale e mi sembrava un modo per divulgare informazioni su questa rara malattia. Ma più che parlare di me e di cosa mi ha spinto a produrre questa canzone vorrei parlare della canzone stessa. Quando ti diagnosticano una malattia come la nostra ti senti persa, credi di non poter fare più nulla e che nessuno possa capire il dolore che stai provando, ma non è così. Nel video la protagonista ha delle catene finte che rappresentano i limiti che noi ci mettiamo, dettati dalle nostre paure e dalla poca conoscenza della malattia. Respinge il proprio compagno pensando che è sola davanti a questa disavventura, infatti si ritrova davanti al mare a urlare a Dio di farla respirare. Poi va in visita e il medico le dice che le cure stanno funzionando, allora pensa a tutto ciò che ha rimandato nella vita, e qui la protagonista si ritrova da sola a pensare e il mare in burrasca rappresenta tutto ciò che passa per la mente in quei momenti, anche le cose più assurde come guidare un biplano, o le cose più dolci, un viaggio romantico con il proprio amore. E dopo essersi sentita così tanto persa e sola, chiede ai suoi affetti di aiutarla, confessa di avere paura, ma insieme si può vincere perché ancora non se la sente di arrendersi. Così vengono tolte figurativamente le catene e con esse cadono anche le paranoie, per andare incontro a un futuro da vivere giorno per giorno.”

Grazie Silvia!



LO SPAZIO DEI SOCI

Una partita giocata col cuore!

Quest'anno il 23 settembre, il giorno del compleanno di Emanuele Cordasco, i suoi amici hanno voluto organizzare una partita di calcio in sua memoria con tutti i crismi! Ogni anno, in occasione del compleanno del loro compagno, si tiene una partita di calcetto in suo onore, per raccogliere offerte per AIPI. Ne abbiamo parlato anche a pagina 11 del n. 73 di AIPInews. Questa volta però gli amici di Emanuele hanno voluto fare le cose in grande e hanno riempito un vero campo regolamentare di calcio, anzi, i partecipanti (tutti in divisa!) erano talmente numerosi che sono stati occupati addirittura più campi, vi erano un vero arbitro, gli allenatori delle squadre, uno di questi era Ugo, il papà di Emanuele, la tifoseria è stata "da stadio" e si è festeggiata la vittoria con medaglie per tutti!



È stata una grande festa e siamo sicuri che anche Emanuele si sia emozionato e divertito insieme alla sua famiglia e ai suoi amici. Il calcio era per Emanuele, grande tifoso della Juve, una vera passione insieme alla musica e infatti ogni estate il suo papà Ugo organizza un evento musicale per premiare il miglior gruppo musicale a Villa Lanzara a Sarno, ricordando l'amato figlio. Ugo realizza per l'occasione una scultura delle sue che dona al gruppo più talentuoso. Il dolore incommensurabile per la perdita di Emanuele ha dato vita a iniziative di grande vicinanza e condivisione, dove si è cercato di ricostruire un'atmosfera gioiosa e festosa grazie al calcio e alla musica che tanto Emanuele amava. Un grazie speciale alla famiglia di Emanuele e ai suoi amici per la loro generosità!

Dall'alto: Rita Giordano, cugina di Emanuele, ha presentato l'evento; Ugo, il papà di Emanuele, con l'amico di Emanuele, Domenico Giordano; la mamma e il papà con l'amico e organizzatore dell'evento Francesco Settembre; con la mamma l'amico Giuseppe Montoro; il papà Ugo con il fratello Salvatore.



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/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;
 - breve guida in formato FAQ (Frequently Asked Questions "domande poste frequentemente") sull'ipertensione polmonare
- 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 marzo 2024. 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 11, dalla Stazione FFSS bus 25, 32 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 12% 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 Sciara
+39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

Richiedete gratuitamente il materiale informativo a Giulia Tropea +39 391 4805050



**Numeri
arretrati di
AIPInews**



**Breve guida
sulla IAP**



**Manuale AIPI
(solo online)**



**Guida AIPI sugli
aspetti emotivi
(solo online)**



**L'IP nel racconto
dei pazienti
(solo online)**



**Depliant e gadgets, CD
di rilassamento e di yoga**



**IP: consigli pratici per
la vita di tutti i giorni
(solo online)**



**Guida AIPI su
CPCTE, Cuore
Polmonare Cronico
Tromboembolico**



**Guida AIPI al
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.aipiitalia.it) 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/)!