



AIPI

news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV
Anno XXII • Trimestrale
n. 83 • gennaio-marzo 2024

**Vi aspettiamo alla riunione Annuale AIPI,
Bologna, 14 aprile**



**Cosa sono i PROMs e come vengono utilizzati
per la narrazione del “patient journey”**



IT Wallet, il portadocumenti elettronico



Mobilità sanitaria interregionale in Italia



Malattia e lavoro, come rimettersi in gioco!



Le nostre rubriche, le vostre storie...



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

**IN QUESTO NUMERO A PAG. 14
TUTTE LE INFORMAZIONI PER LA
RIUNIONE AIPI 2024 A BOLOGNA**

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, la notizia più importante di questo primo numero di AIPInews per l'anno in corso riguarda **la nostra riunione annuale, che si terrà a Bologna domenica 14 aprile**. Troverete tutte le informazioni del caso alla pagina 14. Vi anticipo già che il Prof. Nazzareno Galiè si è gentilmente reso disponibile a partecipare e ad aggiornarci sugli ultimi sviluppi in campo medico, come pure il Sig. Adelmo Mattioli, che ci illustrerà le novità nel settore delle previdenze. Il programma prevede inoltre la relazione sulle attività associative, un pranzo conviviale e la tradizionale lotteria.

Questo numero di AIPInews apre con informazioni sulla **Giornata Malattia Rare**, che si è tenuta il 29 febbraio, e sulle attività della **Alliance for Pulmonary Hypertension**, l'associazione europea a cui AIPI ha aderito l'anno scorso, e in particolare sugli eventi che ha organizzato nel 2023. Il **Focus On**, a cura della nostra consigliera Amalia Milano, tratta di un argomento molto importante ma poco conosciuto, i **PROMs**, ovvero gli strumenti di misura degli esiti riferiti dai pazienti. Si tratta di questionari che i pazienti possono compilare per raccontare ai medici e agli operatori sanitari come si sentono, quali sintomi hanno e come la loro malattia o condizione influisce sulla loro vita quotidiana. I PROMs sono importanti perché consentono ai medici di comprendere meglio il benessere complessivo del paziente e di adattare i trattamenti di conseguenza.

Nella sezione **Parliamo di** troverete informazioni sulla **mobilità sanitaria interregionale**, sulla **proposta UE di creare un portafoglio elettronico**, sulla **Carta delle famiglie con persone non autosufficienti** e sul nuovo **Piano Nazionale Malattie Rare**.

Riportiamo anche con molto piacere alcuni dati relativi alla campagna di sensibilizzazione **(PAH)assa-parola**, organizzata in collaborazione con AMIP e Janssen, che ha riscosso grande successo a livello di media e pubblico.

Infine, grazie di cuore ai soci che hanno condiviso le loro storie di malattia, affrontata con spirito positivo e coraggio, a Gabriele per il simpatico articolo sugli animali domestici e a Giacinta per le sue sempre gustose ricette.

Vi aspettiamo numerosi a Bologna il 14 aprile. Per chi non potesse partecipare sarà disponibile la registrazione integrale degli interventi!

Pisana Ferrari

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)

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

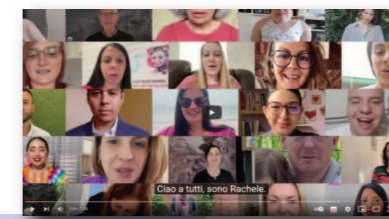
Pec: aipiitalia@pec.it

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

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità per l'AIPI per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrige".



NOTIZIE ESTERO

- Giornata Mondiale delle Malattie Rare, pag. 2
- I webinars di AFPH, Alliance for Pulmonary Hypertension, pag. 3



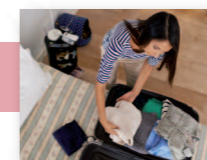
FOCUS ON

- Cosa sono i PROMs e come vengono utilizzati per la narrazione del "patient journey", pag. 4

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Mobilità sanitaria interregionale in Italia, pag. 6
- IT Wallet, il portadocumenti elettronico, pag. 6
- Piano Nazionale delle Malattie Rare 2023-2026, pag. 7
- Carta delle famiglie con persone non autosufficienti, pag. 7



anno XXII • n. 83 • gennaio-marzo 2024

IL VOSTRO SPAZIO

- Animali domestici e benefici sociali, pag. 8
- Quando il destino ti vuol fare un regalo... pag. 10
- Malattia e lavoro, come rimettersi in gioco! pag. 11

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- (PaH)ssaparola una campagna di sensibilizzazione insieme ad AMIP e Janssen pag. 12
- Informazioni per il nostro incontro annuale a Bologna, pag. 14
- LE RICETTE DI GIACINTA pag. 15



INFORMAZIONI PER I NOSTRI SOSTENITORI

- Fondo di solidarietà AIPI - Scheda di adesione e donazioni - Variazione Conto Corrente Bancario - Casa Tetto Amico, pag. 16
- Informazioni utili, pag. 17
- Le nostre agevolazioni a Bologna, pag. 17

UN SEMPLICE GESTO CHE VALE TANTO DESTINA IL TUO 5XILLE 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 2022, relativa all'anno 2021, a dicembre 2023 abbiamo raccolto 25.069,22 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 programmare 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.

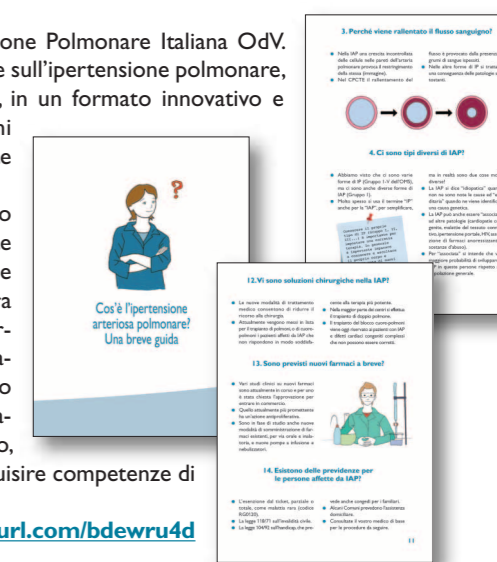
PS. Per chi non avesse mai usufruito di questa facoltà concessa ai contribuenti di destinare il 5xmille dell'IRPEF a un ente del Terzo Settore di propria scelta, occorre inserire il codice fiscale di AIPI 91210830377 nella casella preposta nel proprio 730, 740 e Unico.



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

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 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. 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. Potete richiedere l'opuscolo a Giulia Tropea o consultarlo online al seguente link: <http://tinyurl.com/bdewru4d>



GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

di Pisana Ferrari

La **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** è stata istituita il 29 febbraio 2008 con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sulle sfide affrontate dalle persone affette da malattie rare. Il 29 febbraio si verifica solo negli anni bisestili e simboleggia quindi la rarità delle malattie trattate. L'iniziativa è stata promossa da **EURORDIS (Organizzazione Europea per le Malattie Rare)**, con il supporto di organizzazioni di pazienti, ricercatori e professionisti della salute in tutto il mondo. La Giornata Mondiale delle Malattie Rare mira a promuovere la ricerca, migliorare la diagnosi e l'accesso alle cure, nonché a favorire la solidarietà tra coloro che vivono con malattie rare e le loro famiglie. Questa giornata offre infatti l'opportunità di unire le voci di pazienti, famiglie, ricercatori e professionisti della salute.

A livello europeo una patologia è definita rara se ha una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone. Si stima che nel mondo vi siano circa 6.000 malattie rare. Sebbene ciascuna di queste sia rara individualmente, il loro impatto collettivo coinvolge milioni di persone, 300 milioni secondo stime di EURORDIS, di cui 30 milioni nella sola Europa. In Italia e in tutto il mondo vengono organizzati eventi per celebrare questo importante appuntamento. **UNIAMO, la Federazione Italiana Malattie Rare**, di cui AIPI è socia, ha appena lanciato una campagna di sensibilizzazione, intitolata **@UNIAMOLEFORZE**, in collaborazione con il **Ministero della Salute**, che prevede eventi di sensibilizzazione con la presenza delle più alte cariche politiche e istituzionali. Tra questi citiamo la brandizzazione di autobus, metro, tram e pensiline in quattro città italiane (Roma, Milano, Bologna e Venezia), una campagna *social*, che coinvolgerà *influencer*, persone con malattia rara, associazioni e cittadini, la presentazione di **MonitoRare**, il Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara e, per raggiungere anche un pubblico più giovane, una *partnership* con il **FantaSanremo**, il fantasy game basato sul Festival della canzone italiana. Cogliamo l'occasione della Giornata delle Malattie Rare per

ricordare alcuni importanti dati che riguardano più specificamente l'ipertensione polmonare. L'ipertensione polmonare non è una malattia rara: si stima infatti che colpisca circa l'1% della popolazione a livello globale. Sono rare solo alcune forme di ipertensione polmonare, in particolare l'ipertensione arteriosa polmonare (IAP) e il cuore polmonare tromboembolico, quelle di cui si occupa prevalentemente l'AIPI.

L'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)** ha suddiviso l'ipertensione polmonare in cinque gruppi. La IAP appartiene al Gruppo I, il CPCTE al Gruppo IV. I Gruppi II e III riguardano malattie più comuni a carico del cuore e dei polmoni. Il Gruppo V comprende malattie molto rare. Molto spesso si usa il termine "IP" anche per la "IAP", per semplificare, ma in realtà sono due cose molto diverse! Conoscere il proprio tipo di IP (Gruppo I, II, III...) è importante soprattutto

per la definizione di una corretta terapia. Questa sarà diversa a seconda se si tratta di IAP o CPCTE, e così pure saranno diverse le soluzioni chirurgiche. Invitiamo i nostri lettori, in occasione della Giornata delle Malattie Rare, a leggere, se non lo avete già fatto, il nuovo opuscolo di AIPI, che in 15 domande e risposte spiega in modo semplice, con illustrazioni e un glossario, tutto quello che è importante sapere per potere capire meglio la malattia. Noi pazienti ci troviamo soli per la maggior parte dell'anno, tra una visita medica e l'altra. Questa situazione richiede un coinvolgimento attivo da parte nostra, in cui la comprensione della malattia e l'accesso alle informazioni diventano fondamentali. L'emergere di nuovi approcci come le visite mediche virtuali e il tele-monitoraggio, spinti ulteriormente dalla pandemia da COVID-19, ha messo in luce ancora di più l'esigenza di acquisire competenze di autogestione.

Potrete trovare il nostro nuovo opuscolo al seguente link:

<http://tinyurl.com/bdewru4d>

Buona Giornata della Malattie Rare!

<https://www.youtube.com/watch?v=zEQ828Lkxac&t=4s>



Video ufficiale della Campagna RDD

I WEBINARS DI AFPH, ALLIANCE FOR PULMONARY HYPERTENSION

di Pisana Ferrari

La **Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH)** è una organizzazione *no profit* europea per l'ipertensione polmonare, di cui AIPI è socia, la cui *mission* è la condivisione di conoscenze sull'ipertensione polmonare. A tal fine ha creato una piattaforma web, la **Pulmonary Hypertension Knowledge Sharing Platform (PH-KSP)**, che ha una duplice funzione: è una "biblioteca" che raccoglie oltre 500 tra pubblicazioni, articoli, video e altri materiali informativi, ma è anche un portale di news, aggiornate quasi quotidianamente. Se non avete ancora avuto l'occasione di visitarla ecco il link: ph-ksp.com. Un plug-in di Google permette la traduzione dell'intero sito in italiano.

La AfPH ha come attività anche l'organizzazione di eventi per la condivisione di conoscenze. Nel 2023 ha organizzato **sei webinar** il cui obiettivo era di analizzare le novità introdotte dalle nuove Linee Guida per l'ipertensione polmonare della **Società Europea di Cardiologia (ESC)** e **Società Europea di Pneumologia (ERS)** e come queste influenzeranno le cure future.

Il programma dei *webinar* è stato sviluppato in stretta collaborazione con il Prof. Marc Humbert, esperto mondiale di ipertensione polmonare e direttore del Centro di riferimento nazionale francese per l'ipertensione polmonare.

I *webinar* sono stati trasmessi in diretta *streaming* attraverso **LinkedIn Live, Facebook Live e YouTube**. Le *slides* e registrazioni sono state condivise attraverso i *social media* e altri canali di comunicazione per garantire la più ampia diffusione possibile nella comunità dell'ipertensione polmonare. Potete trovarle sul sito ph-ksp.com alla sezione "**Our webinars**".

Gli argomenti trattati sono i seguenti:

- 1 L'introduzione del concetto di "**partnership**" con i pazienti e il processo decisionale condiviso.
- 2 I PROMs, strumenti di Misura degli Esiti Riferiti dai Pazienti (vedi anche alla sezione Focus On, l'articolo della nostra socia Amalia Milano a pagina 4).
- 3 La pianificazione familiare nell'ipertensione polmonare.
- 4 Il nuovo algoritmo terapeutico per l'ipertensione polmonare.
- 5 Nuove strategie terapeutiche nel cuore polmonare tromboembolico.
- 6 La nascita delle prime associazioni di pazienti e il ruolo che ricoprono oggi.

I relatori erano alcune delle massime autorità mondiale in campo medico e di ricerca, di cui la maggior parte co-autori delle Linee Guida. Tra questi ricordiamo i professori Marc Humbert (FR), Simon Gibbs (UK), Olivier Sitbon (FR), Marius Hoeper (DE), Esther Nossent (NL), Karen Olsson (DE), Marion Delcroix (BE), Xavier Jais (FR). Hanno partecipato come relatori anche alcuni rappresentanti di pazienti,



tra cui la sottoscritta, Mélanie Gallant-Dewavrin (HTaP-France), Hans-Dieter Kulla (associazione tedesca phe.v.), Matt Granato (PHA USA) e Gergely Meszaros (ERN-LUNG). Sono previsti altri incontri per il 2024: si parlerà di trapianto di polmoni, di endoarterectomia (PEA) e angioplastica polmonare con palloncino (BPA) nel cuore polmonare tromboembolico, di IP e difetti cardiaci congeniti, di salute mentale, del ruolo della professione infermieristica nell'IP e molto altro ancora. Dettagli a seguire a breve!

COSA SONO I “PROMs” E COME VENGONO UTILIZZATI PER LA NARRAZIONE DEL “PATIENT JOURNEY”

“Patient journey” è la narrazione del “viaggio del paziente” nel suo percorso diagnostico-terapeutico, nella sua malattia, attraverso una sinergia che si crea tra il medico, il personale infermieristico e anche i caregiver. Come scriveva Tolkien, nel viaggio fantastico per eccellenza: “Not all those who wander are lost”, ossia “Non tutti coloro che vagano sono smarriti”. Ciò può essere traslato anche nel viaggio del paziente che vaga tra una diagnosi, prognosi e trattamento. L'importante è non perdersi... Serve, quindi, uno strumento per aprire la strada al percorso che avvicina il laboratorio di ricerca alla vita quotidiana e che sostiene i pazienti in ogni fase di questo viaggio: una valutazione quasi “sartoriale” che serve per creare e modellare un vestito su misura per ciascun paziente.

Quale strumento viene utilizzato?

Lo strumento per attuare tutto ciò è il “Patient-reported Outcome Measure” (PROM), “Misura degli Esiti Riferiti dai Pazienti”, ovvero un questionario/diario che viene sommini-

strato ai pazienti da completare. Attualmente, esistono numerosi PROMs, ognuno progettato per affrontare specifiche condizioni o aspetti della salute. I PROMs sono stati creati attraverso collaborazioni multidisciplinari e spesso coinvolgono pazienti, ricercatori e professionisti della salute.

I PROMs rappresentano un resoconto sullo stato delle condizioni di salute di un paziente che proviene direttamente dallo stesso, senza interpretazione della risposta da parte di un medico o di chiunque altro. Questi strumenti offrono una valutazione “soggettiva” della tollerabilità, effetti collaterali, stati d'animo che si associano a quel trattamento in una determinata fase del percorso per la patologia.

La crescita dell'uso dei PROMs è stata alimentata anche dallo sviluppo di terapie combinate e mirate che producono una varietà di effetti collaterali meglio catturati dall'esperienza diretta del paziente. Per concetti come il dolore, l'affaticamento, il disagio emotivo, la soddisfazione per le cure e l'im-

Current PROM instruments used in ERN Lung, clinical trials or mentioned in Guidelines

Instrument	What it measures	When	Number of questions
Cambridge Pulmonary Hypertension Outcome Review (CAMPHOR)	Symptoms, quality of life, functioning	Today	65
emPHasis-10	How PH affects someone's life	At the moment	10
Pulmonary Arterial Hypertension – Symptoms and Impact (PAH-SYMPACT)	Symptoms; physical, social, cognitive and emotional impacts	24 h – symptoms 7 days - impacts	22
Living with Pulmonary Hypertension	Symptoms and health-related quality of life	1 week	21
Europol Research Foundation EQ-5D	Health-related quality of life (generic)	Today	51
36-item Short Form Survey Instrument (SF-36)	Quality of life (generic)	Now to past 4 weeks	36

Questa tabella riassume i principali strumenti PROM per la misurazione degli esiti clinici riferiti dai pazienti utilizzati da ERN-LUNG (Rete Europea per le Malattie Rare Polmonari) e menzionati nelle Linee Guida sulla diagnosi e trattamento dell'ipertensione polmonare della Società Europea di Cardiologia (ESC) e Società Europea di Pneumologia. I primi quattro sono specifici per l'ipertensione polmonare, gli ultimi due sono generici.

patto dei sintomi sulla partecipazione ad attività significative, i pazienti sono la migliore fonte di informazioni. Tra i pazienti con presentazioni cliniche identiche, ci possono essere ampie variazioni nei sintomi, negli effetti collaterali e nello stato funzionale.

In particolare, i pazienti con ipertensione polmonare hanno sintomi progressivi e invalidanti, oltre a un carico di trattamenti e una difficile valutazione clinica che rendono la qualità della vita correlata alla salute un “endpoint” particolarmente rilevante in questa malattia. Il termine “endpoint” si riferisce a misure specifiche o risultati che vengono valutati per determinare l'efficacia di un trattamento o di un intervento.

Attuazione nella pratica clinica

I PROMs sono stati inseriti, per la prima volta in assoluto, nelle Linee guida sulla diagnosi e trattamento dell'ipertensione polmonare pubblicate nel 2022 dalla Società Europea di Cardiologia (ESC) e Società Europea di Pneumologia (ERS). Nonostante si riconosca l'importanza culturale e l'evidenza di questo approccio, ad oggi non si è ancora in grado di adottarlo nella routine clinica su larga scala. I PROMs sono infatti principalmente utilizzati nella ricerca clinica. Sono necessarie risorse per formare il personale sanitario, gli stessi pazienti e i loro caregiver sulla necessità di utilizzare questo approccio.

Amalia Milano

Bibliografia

Amor García et al. *Clinical evaluation of pulmonary hypertension using patient reported outcomes: a cross sectional study.* BMC Pulm Med (2021) 21:48
 Yarlus A et al *Considerations When Selecting Patient-Reported Outcome Measures for Assessment of Health-Related Quality of Life in Patients With Pulmonary Hypertension. A Narrative Review* CHEST 2022; 162(5):1163-1175
 2022 ESC/ERS pulmonary hypertension guidelines incorporate changes and adaptations focusing on clinical management <https://bit.ly/3QtUvb4>

Il questionario emPHasis 10 è l'unico strumento per la misurazione degli esiti riferiti dai pazienti sviluppato da una associazione di pazienti con ipertensione polmonare, quella inglese, PHA UK, che si è avvalsa di una collaborazione con l'Università di Manchester. È composto da 10 domande che vanno dal livello di affanno e fatica nel fare le scale a come il paziente si sente e vive la malattia al livello di autonomia personale.

I PROMs NELLE LINEE GUIDA SULLA DIAGNOSI E TRATTAMENTO DELL'IPERTENSIONE POLMONARE ESC/ERS DEL 2022, SEZIONE 6.2.6.

“PROM è un termine utilizzato per gli esiti sanitari che vengono ‘auto-riferiti’ dal paziente. Si tratta dell'esperienza del paziente nel vivere con l'ipertensione polmonare (IP) e del suo impatto su di lui e sui suoi caregiver, comprese le dimensioni sintomatiche, intellettuali, psicosociali, spirituali e orientate agli obiettivi della malattia e del suo trattamento. Nonostante i progressi nella terapia migliorino la sopravvivenza, i pazienti con l'ipertensione arteriosa polmonare (IAP) presentano una serie di sintomi non specifici ma debilitanti, che influiscono sulla qualità della vita correlata alla salute (HR-QoL).

Gli strumenti di misurazione degli esiti riferiti dai pazienti rimangono sottovalutati come misura di risultato. Gli strumenti convalidati nei pazienti con la IAP dovrebbero essere utilizzati per valutare l'HR-QoL nei singoli pazienti. L'utilizzo di PROM generici potrebbero non rilevare i cambiamenti nella IAP. Per affrontare questo problema, sono stati sviluppati e convalidati diversi strumenti che sono specifici per la HR-QoL (ad esempio, la **Cambridge Pulmonary Hypertension Outcome Review - CAMPHOR**, **emPHasis**, **Living with Pulmonary Hypertension** e **Pulmonary Arterial Hypertension-Symptoms and Impact - PAH-SYMPACT**). Questi PROM specifici della malattia monitorano lo stato funzionale, il deterioramento clinico e la prognosi nella IAP e sono più sensibili alle differenze nello stato di rischio rispetto ai PROM generici. Inoltre, i punteggi dell'HR-QoL forniscono informazioni prognostiche indipendenti.”

Traduzione a cura di Pisana Ferrari



MOBILITÀ SANITARIA INTERREGIONALE IN ITALIA

Sono stati da poco pubblicati i dati relativi alla mobilità sanitaria interregionale in Italia da parte della Fondazione GIMBE, una organizzazione no profit che ha lo scopo di promuovere e realizzare attività di formazione e ricerca in ambito sanitario. Secondo il report l'Emilia-Romagna, Lombardia e Veneto raccolgono il 93,3% del saldo attivo, cioè l'attrazione di pazienti provenienti da altre Regioni, mentre

il 76,9% del saldo passivo (la 'migrazione' dei pazienti dalla regione di residenza) si concentra in Calabria, Campania, Sicilia, Lazio, Puglia e Abruzzo. Nel 2021 la mobilità sanitaria interregionale in Italia ha raggiunto un valore di 4,25 miliardi di euro. "La mobilità sanitaria - spiega il Presidente della Fondazione GIMBE Nino Cartabellotta - è un fenomeno dalle enormi implicazioni sanitarie, sociali, etiche ed economiche, che riflette le grandi disuguaglianze nell'offerta di servizi sanitari tra le varie Regioni e, soprattutto, tra il Nord e il Sud del Paese. Un gap diventato una 'frattura strutturale' destinata ad essere aggravata dall'autonomia differenziata, che in sanità legittimerà normativamente il divario Nord-Sud, amplificando le inaccettabili disuguaglianze nell'esigibilità del diritto costituzionale alla tutela della salute". Il riferimento è alla proposta di legge dell'attuale governo italiano sulla cosiddetta "autonomia differenziata".

Fonti:

https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/sanita/2024/01/16/la-corsa-da-sud-a-nord-per-le-cure-mediche-vale-piu-di-4-miliardi_d97ee607-2c5f-479c-b6d0-282fc27c3b37.html

https://www.gimbe.org/osservatorio/Report_Osservatorio_GIMBE_2024.01_Mobilita_sanitaria_2021.pdf



IT WALLET, IL PORTADOCUMENTI ELETTRONICO

Nel corso del 2024 è prevista in Italia l'introduzione del "portafoglio di identità digitale". L'iniziativa è della UE e risponde all'esigenza per ogni persona con una carta d'identità nazionale di avere un'identità digitale riconosciuta ovunque nell'UE. Ursula von der Leyen, Presidente della Commissione europea, lo descrive così: "Qualcosa di affidabile, che ogni cittadino potrà usare ovunque in Europa per fare qualsiasi cosa, da pagare le tasse a prendere

a noleggio una bicicletta". Nell'aprile del 2023 la UE ha avviato una sperimentazione del portafoglio di identità digitale alla quale hanno partecipato oltre 250 imprese private e autorità pubbliche in 25 Stati membri e Norvegia, Islanda e Ucraina. L'obiettivo era di esaminare il suo potenziale utilizzo in scenari reali che abbracciassero diversi settori. Sono stati esaminati in particolare undici casi d'uso:

1. Accesso ai servizi governativi elettronici;
2. Aprire un conto bancario;
3. Registrazione per Mobile SIM;
4. Patente di guida mobile;
5. Firma elettronica qualificata a distanza;
6. ePrescription;
7. Credenziali di viaggio digitali
8. Identità digitali organizzative;
9. Pagamenti (Account-to-Account, Card-Based, Possibilmente Token-based);
10. Credenziali di istruzione e qualifiche professionali;
11. Documento portatile A1 (PDA1) e tessera europea di assicurazione malattia (TEAM).

Fonte: https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/european-digital-identity_it



PIANO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE 2023-2026

Ad oggi si stima siano oltre 6 mila le malattie rare conosciute nel mondo. In Italia oltre 2 milioni di persone convivono con una malattia rara. Anche se molto diverse tra di loro i problemi spesso sono comuni: ritardo e anche assenza di diagnosi, mancanza di terapie efficaci e risolutive, difficoltà a fare ricerca, elevato carico assistenziale. Per dare risposte concrete e in modo uniforme su tutto il territorio è stato approvato il 24 maggio 2023 dalla Conferenza Stato-Regioni, a distanza di sette anni dal precedente, il nuovo **Piano nazionale delle malattie rare 2023-2026**, finanziato con 50 milioni di euro dal Fondo sanitario nazionale. Ci scusiamo con i nostri lettori se vi comunichiamo questa importante notizia con qualche mese di ritardo che rimane tuttora attuale. Alla presentazione ufficiale hanno partecipato asso-

ciazioni di pazienti, esperti e rappresentanti delle istituzioni, tra cui il Sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato. "Con il Piano", - ha dichiarato il Gemmato - "dotiamo le persone con malattia rara di uno strumento di approccio terapeutico, di presa in carico e di percorso assistenziale omogeneo su tutto il territorio nazionale. Il piano è stato pensato per semplificare i percorsi e snellire le parti più burocratiche; se mettiamo a terra quanto previsto il peso sulla famiglia sarà sicuramente più lieve".

Le principali linee di intervento del Piano riguardano: Prevenzione Primaria, Diagnosi, Percorsi assistenziali, Trattamenti farmacologici, Trattamenti non farmacologici, Ricerca, Formazione, Informazione, Registri e monitoraggio della Rete nazionale delle malattie rare. È stato dato anche molto rilievo nell'elaborazione del Piano alle difficoltà riscontrate sia dai pazienti affetti da malattie rare, sia dagli operatori sanitari, nel reperire informazioni validate e aggiornate "L'informazione - si legge nel Piano - può essere quindi considerata ancora oggi come una delle maggiori criticità per le malattie rare". Nel Piano il portale inter-istituzionale delle malattie rare, www.malattierare.gov.it, curato dal Ministero in collaborazione con il Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e la newsletter **RaraMente** sono inseriti fra i principali sistemi, consolidati e qualificati, di informazione sulle malattie rare.

Consulta: <https://www.malattierare.gov.it/>

Iscriviti alla newsletter RaraMente

Fonte Ministero della Salute

https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6305



CARTA DELLE FAMIGLIE CON PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI

La "Carta delle famiglie con persone non autosufficienti" è una iniziativa dell'associazione "Nessuno è Escluso" insieme all'associazione "SCN2A Italia Famiglie in rete", che si pone l'obiettivo di fare emergere i disagi e i bisogni reali delle famiglie, evidenziando la necessità di un confronto con le istituzioni, in un reciproco scambio di competenze

ed esperienze. L'iniziativa ha raccolto l'adesione di novanta altre associazioni di pazienti impegnate sul fronte delle malattie rare e delle disabilità gravissime. La Carta è stata inviata alla Ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli, alla Vice Ministra del Lavoro e delle Politiche Sociali Maria Teresa Bellucci e al Sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato alla fine del 2023. "La Carta è anche un elaborato che contiene esperienze di vita, di una quotidianità sommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con disabilità grave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore" dice Fabiana Novelli, Vicepresidente di "SCN2A Italia Famiglie in rete". "Non solo vita vissuta, farò guida nella raccolta delle criticità, ma anche analisi dell'attuale normativa e proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, l'assistenza domiciliare e le strutture residenziali per le persone con disabilità". Anche AIPI ha firmato il documento e si è fatta promotrice del progetto.

Fonte: <https://www.superando.it/2023/11/07/una-carta-delle-famiglie-con-persone-non-autosufficienti/>

Animali domestici e benefici sociali

In questi ultimi anni gli animali domestici sono divenuti sempre più numerosi nelle nostre case; sono molti coloro che prendono un cane o un gatto, ma anche altri animali meno noti. Per definizione, gli animali domestici sono animali che hanno subito il processo di domesticazione, ovvero su cui l'uomo è riuscito a ottenere un controllo parziale o totale.

Questa classificazione, tuttavia, è oggi un po' in disuso, almeno negli ambienti accademici, poiché non tutti gli animali si possono addomesticare. Alcuni non hanno le capacità di interagire con l'uomo; è semplice comprendere come la domesticazione del cane non sia paragonabile a quella del serpente a sonagli o di un pesce rosso. Questi due non si possono definire animali domestici perché semplicemente si abituanò alla presenza umana, sono due concetti diversi.

Inoltre spesso si confondono gli animali domestici con quelli da compagnia: questi ultimi sono animali il cui scopo è quello di fare compagnia all'uomo, che però non è lo scopo di tutti gli animali.

Ad esempio, le mucche sono a tutti gli effetti animali domestici (perché addomesticate), ma non sono animali da compagnia, bensì si definiscono animali da reddito. Tra l'altro vi sono alcuni animali, come galline o conigli, che sono sia animali da compagnia che animali da reddito.

Ed ora un breve cenno alla storia. Dopo l'ultimo periodo glaciale l'uomo iniziò ad addomesticare stabilmente animali (e piante) e i motivi che portarono a queste attività sono soggetti a diverse ipotesi.

Il primo animale domestico conosciuto sembra essere il lupo-cane, circa nel 14.000 a.C., presso le popolazioni di cacciatori-raccoglitori in diverse località: Europa settentrionale e, qualche migliaio di anni dopo, in Asia nord-orientale.

I processi di addomesticamento e la distribuzione delle specie furono radicalmente influenzati dallo stabilirsi di un contatto regolare tra gli Emisferi Orientale e Occidentale seguendo i viaggi di Cristoforo Colombo.

Le finalità perseguite erano estremamente varie: per ottenere mezzi di trasporto di persone o cose anche in campo militare (cavallo, asino, dromedario, elefante); per cibo (da cui iniziarono gli allevamenti); per ricavarne materiali pregiati (per esempio la lana dalle pecore o la seta dai bachi); altri semplicemente per intrattenimento o compagnia, ma questo elenco non è certamente esaustivo.

Nella maggior parte dei casi, la domesticazione di una specie persegue più di uno scopo; un esempio fra tutti è quello del cane, in origine aiutante nella caccia e nella protezione della

casa, in seguito usato come animale da compagnia, ma anche con moltissimi scopi specifici (si pensi ai cani da tartufi, cani antidroga e ai cani guida per i non vedenti).

Concetto correlato all'addomesticamento è l'addestramento, che pur implicando ancora un controllo da parte dell'uomo, ha il significato più specifico di addestrare un animale a fare qualcosa e non implica necessariamente l'abitudine alla convivenza dell'animale con l'uomo.

Date approssimate e località del primo addomesticamento		
Specie	Data	Località
Cane	15.000 a.C.	Varie località
Capra	10.000 a.C.	Asia e Medio Oriente
Pecora	8.000 a.C.	Asia e Medio Oriente
Maiale	8.000 a.C.	Cina
Vacca	8.000 a.C.	India, Medio Oriente e Africa subsahariana
Gatto	7.500 a.C.	Egitto o Cipro
Pollo	6.000 a.C.	Zone sud asiatiche
Colombo	4.500 a.C.	Mesopotamia
Cavallo	4.000 a.C.	Kazakistan
Asino	4.000 a.C.	Egitto
Bufalo d'acqua	4.000 a.C.	Cina
Ape	4.000 a.C.	Sud-est asiatico
Pavone	4.000 a.C.	India
Lama	3.500 a.C.	Perù
Alpaca	3.500 a.C.?	Perù
Baco da seta	3.000 a.C.	Cina
Renna	3.000 a.C.	Siberia
Cammello	2.500 a.C.	Asia centrale
Dromedario	2.500 a.C.	Arabia
Furetto	2.000 a.C.	Europa
Elefante	1.000 a.C.	India
Gallina faraona	600 a.C.	Africa occidentale
Struzzo	100 a.C.	Africa
Tacchino	100	Messico
Porcellino d'India	900	Perù
Coniglio	1500	Europa
Volpe	1800	Europa
Visone	1800	Europa
Criceto	1930	Stati Uniti d'America
Cervo	1970	Nuova Zelanda

Le attenzioni che devono dare i proprietari agli animali da compagnia riguardano soprattutto la loro etologia, ovvero il loro modo di comportarsi: conoscere il comportamento di queste specie significa sapere come prendersi cura adeguatamente e con rispetto di loro.

Convivere con un cane o un gatto non è difficile: ci sono libri e libri che ne parlano e soprattutto sono animali che per natura tendono all'autosufficienza.

Discorso un po' diverso per altri, quali roditori (criceti, cincillà...), uccelli, anfibi e rettili (tartarughe, iguane, serpenti...) e pesci.

Il punto fondamentale è conoscere la loro alimentazione e rapportarsi con

loro di conseguenza, cercando di mantenerli il più possibile in una situazione naturale. Ad esempio: i conigli amano i luoghi bui, gli uccelli le temperature miti, ma secche, e così via.

La scelta quindi non deve essere legata solo alla particolare "simpatia" o propensione verso una determinata specie animale, ma deve rispettare una serie di criteri pratici, indispensabili da seguire per il bene del nuovo ospite. Occorre tener presente l'adeguatezza dello spazio a disposizione, l'impatto sull'ambiente familiare e l'eventuale convivenza con altri animali già presenti, il tempo a disposizione da dedicargli e il proprio stile di vita (soprattutto nel caso di animali molto socievoli quali i cani), l'area geografica di abitazione, il budget a disposizione per prendersene cura (compreso il necessario supporto veterinario), le eventuali regole condominiali e così via.

Ci sono tanti aspetti positivi nell'avere un animale in casa, tali da sorpassare senza dubbio quelli "negativi" (le spese da affrontare, i vincoli per la minore libertà di spostamento): è provato scientificamente che la loro presenza riduce le visite mediche del 15-20%, allontanando pure il rischio di allergie, contribuendo a rafforzare il sistema immunitario e cardiovascolare, anche grazie al tempo trascorso all'aria aperta e al movimento.

Gli animali domestici aiutano a mantenersi in forma con regolarità sia fisicamente che mentalmente. Doverli fare uscire, giocare insieme, prendersene cura impegnando le giornate (mentalmente e fisicamente), "obbliga" a fare dell'esercizio fisico. Inoltre, sono un ottimo rimedio alla solitudine e aiutano la socializzazione, forniscono conforto e curano i problemi di stress, di ansia, di depressione. Specialmente nei giorni più frenetici, consentono di distrarsi, ritrovando tranquillità ed equilibrio.

Accarezzare e giocare insieme (per quanto concerne *in primis* cani e gatti) ha un effetto calmante e stimola il rilascio di ossitocina: questo ormone, com'è noto, riduce lo stress, abbassa la pressione sanguigna e rallenta il battito cardiaco.

Gli animali domestici sviluppano il rispetto verso gli altri; la gestione aumenta il senso di responsabilità e quindi di disciplina, di autostima, nonché l'empatia, la compassione e la sensibilità nel riconoscere bisogni ed esigenze: tutti aspetti molto impor-



tanti anche per le tenere età laddove il cosiddetto "senso di sé" rappresenta un fattore importante per la crescita. Uno studio pubblicato dall'*American Psychological Association* (Associazione degli psicologi americani) ha rilevato che la *pet therapy* con i cani è particolarmente utile persino per ridurre sintomi come la disattenzione e le ridotte capacità relazionali legate al disturbo da deficit di attenzione/ipertattività (la cosiddetta ADHD, dall'inglese *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*) nei bambini. Un'ulteriore ricerca dimostra come avere un animale domestico possa promuovere i comportamenti sociali dei soggetti nello spettro dell'autismo.

Ancora, apportano felicità grazie all'affettività, alla sfera del gioco e della compagnia.

Infondono sicurezza: non solo, ovviamente, un cane da guardia, ma anche un gatto o un furetto possono avvertire se qualcosa non va, perché alterano all'improvviso il loro comportamento abituale (ad esempio: nel caso di una perdita di gas).

Considerando la diffusione, cani e gatti sono senza dubbio i più presenti nelle case degli italiani. Secondo un recente studio, nel nostro paese contiamo in tutto 32 milioni di animali domestici, presenti nel 52% delle abitazioni. Ci posizioniamo al secondo posto in Europa, dopo l'Ungheria e prima di Francia e Germania. In media spendiamo 5 miliardi di euro all'anno. I gatti domestici in Italia sono più di 10 milioni mentre i cani censiti (ossia dotati di microchip) sono quasi 14 milioni.

Prima di accogliere un nuovo ospite, anzi un vero e proprio compagno di vita (almeno per una parte del nostro percorso) e di condivisione del quotidiano è però saggio ed eticamente corretto porsi alcune domande, solo all'apparenza semplici, e riflettere attentamente: un animale è un essere vivente che deve essere curato e rispettato, non un giocattolo che, se non piace più, si accantona in un cassetto o, peggio, si abbandona al suo destino!

Infine, chiudiamo con una nota scientifica che ci "stuzzica" direttamente e della quale magari non eravamo a conoscenza: anche cani e gatti possono soffrire di ipertensione arteriosa polmonare. I risultati di un recente studio scientifico veterinario condotto dai ricercatori della *Michigan State University* (e pubblicato sulla rivista *Veterinary Pathology*) potrebbero essere di rilevante importanza anche per la medicina umana, costituendo un nuovo modello utile ad approfondire la comprensione generale della malattia.

E quindi un ulteriore aspetto per il quale essere riconoscenti verso Madre Natura!

Gabriele Valentini

Fonti:

<http://tinyurl.com/4extt5uj> - <http://tinyurl.com/2m9yc2yt>
<http://tinyurl.com/fkx7fr53>

IL VOSTRO SPAZIO

Quando il destino ti vuol fare un regalo...

Durante il ricovero per effettuare lo screening di idoneità al trapianto, ho avuto modo di conoscere una ragazza. Di solito si preferisce conoscersi in altri posti! Però io lo voglio chiamare destino... e credo che abbia voluto farmi un regalo!

Ho conosciuto J., una ragazza come me, giovane, con tutti i sogni da realizzare! Una ragazza che si è scontrata come me, come noi in questo mondo! Un mondo diverso!

Il destino ha voluto che J. si trovasse al piano superiore al mio, nella stessa stanza, in cui fui ricoverata la prima volta e dove mi fu diagnosticata l'ipertensione polmonare...

Il destino però decide di avvicinarci a J. perché lei, come me, è educatrice di comunità. Il destino!

La ascolto, ci confrontiamo, ci supportiamo e piangiamo!

Lei, come me, aveva due uniche domande: "potrò tornare a lavorare in comunità" e "potrò diventare mamma"?

Domande difficili e che spesso facciamo fatica a capire, facciamo fatica ad accettare quei no che cambieranno per sempre le nostre vite!

Racconto a J. la mia esperienza, dicendole che ognuno è diverso in questo percorso e che purtroppo però il lavoro che abbiamo scelto e il sogno di avere un bambino, con una gravidanza, al momento sono difficili da realizzare! Piangiamo, piangiamo tanto, e in quel momento come lei mi sento inerme! Parlando, racconto a J. come io abbia cambiato la mia vita dopo la malattia, che anche se non è come la immaginavo è comunque bella! Le racconto che è vero che la mia vita precedente è finita nel momento in cui mi è stata fatta la diagnosi, ma è anche vero che da quel momento in poi ne è iniziata un'altra, un'altra in cui NOI siamo al centro, in cui NOI siamo più importanti di tutto e di tutti, in cui tutto da adesso in poi girerà intorno a noi!

Le racconto di come io ho adattato il mondo alle mie nuove esigenze, di come sia possibile mettersi in gioco in questa nuova vita!

Le racconto del mio nuovo lavoro, in un attimo sono passata da educatrice pedagoga di comunità a impiegata in una ditta di viti! Ma è da quando lavoro qui che capisco tutto quello che mi sono persa fino a quel momento. Mi sono persa le feste con la mia famiglia, perché si sa, gli educatori non conoscono giorni di ferie! Riesco a godermi ogni momento possibile che vivo, dò il giusto peso a tutto

ciò che mi circonda!

E... riesco ad ascoltare il mio corpo! Quando sono stanca, lo ascolto, mi prendo i miei tempi, mi prendo il mio spazio! Se ho voglia di piangere, piango, perché in questo percorso abbiamo tutto il diritto di essere tristi, di cadere, toccare il pavimento e rialzarci piano piano! Non siamo sole, abbiamo persone che per noi farebbero qualsiasi cosa.

E infine, sì, sto ancora facendo i conti con quel sogno rimasto lì, fermo, chiuso... diventare mamma!

Sogno difficile da mettere da parte! Ma siamo mamme anche senza mettere al mondo il nostro bimbo! Quando stringo mia nipote o la tengo in braccio, penso che comunque sia andata, e comunque vada, lei sia parte di me, non è mia figlia, ma è come se lo fosse, mi dà la forza per poter vivere! È quel musino simpatico con la battuta sempre pronta, è quel musino testardo che punta i piedi quando vuole qualcosa! E in fin dei conti essere sua zia vuol dire accompagnarla in questo percorso chiamato vita!

La nostra vita è vero che è finita quel giorno, ma è finita perché ci ha dato una seconda vita! Magari non come quella, ma altrettanto bella!

Perché credo.

Credo che questa vita valga la pena di essere vissuta! Vale la pena di essere vissuta anche con i giorni "no", anche quando sembra tutto così difficile. È proprio per quello che vale la pena, perché noi possiamo farcela!

Noi siamo delle supereroine, come direbbe mia nipote! Abbiamo il potere di alzarci ogni mattina e rendere quella giornata la più bella che ci sia! Nonostante gli effetti collaterali delle terapie, nonostante il vuoto che ci portiamo, ma abbiamo la possibilità di renderla unica!

Per questo J., penso che il nostro incontro sia stato il frutto del destino, perché proprio come te ero e sono spaventata!

Ma so che non saremo mai sole e che nonostante le salite che incontreremo, ci sarà sempre un bellissimo panorama che ci aspetta!

AIPI in tutto questo ha avuto un ruolo fondamentale, non mi ha mai fatto sentire sola! Quel mercoledì, a Bologna, qualcuno di speciale, Giulia, ci ha fatto incontrare e conoscere, è stato davvero un bel regalo!

Tania Cicognini

Malattia e lavoro, come rimettersi in gioco!

Nel momento in cui ti viene diagnosticata una malattia, il primo pensiero che viene è: "Come farò con il lavoro?" Questo, al giorno d'oggi, è un tema davvero molto diffuso e delicato. Ricordo il giorno in cui mi fu diagnosticata l'ipertensione polmonare, la prima domanda che mi venne in testa fu: "Ma posso tornare a lavoro?"... La risposta fu un no secco e tassativo, ma ovviamente il no era riferito al mio lavoro precedente. Prima che mi venisse diagnosticata l'ipertensione polmonare ero un'educatrice pedagoga in comunità. Ricordo benissimo, in quel momento, le emozioni di rabbia e tristezza. Le mie lauree e miei sforzi per poter svolgere quello che credevo fosse il lavoro della mia vita dovevano essere messi in un cassetto! Da lì iniziava non solo una nuova vita personale, ma anche lavorativa. Dopo qualche mese iniziai a lavorare in un contesto completamente diverso da quello dei miei studi, nel maggio del 2022 iniziava la mia nuova vita lavorativa in PRESSVIT, una ditta che produce viti speciali a disegno. Il mio incarico era di occuparmi della merce che entrava e usciva nelle varie lavorazioni. Ero spaventata, non ne sapevo nulla. Non riconoscevo neanche una vite!

I miei datori di lavoro, tutti dal primo all'ultimo: Carlo, Enrico, Giuliana, Roberta e Luigi insieme ai loro figli mi hanno accolto nella loro ditta e mi hanno dato l'occasione di far parte della loro famiglia dandomi la possibilità di riscattarmi dal punto di vista lavorativo. Hanno creduto in me e, nonostante i miei mille errori, e altri che verranno, mi hanno dato la possibilità di vivere questa vita. Sono tornata ad essere nuovamente totalmente indipendente tanto che ho avuto modo di comprare casa da sola. Mi hanno dato un motivo per svegliarmi al

mattino, o meglio, di alzarmi dal letto. Penso che il lavoro sia una parte fondamentale nella vita delle persone e in noi malati lo è ancora di più. Il fatto di potersi mettere in gioco in un altro contesto diverso da quello di prima è un "regalo", perché ti fa capire che non sei inutile come pensi. Ti fa capire che tutte le tue competenze le potrai usare in altri contesti, non solo professionali, ma anche personali.

Ecco, io penso che con l'arrivo di una malattia, sia fondamentale avere la forza e il coraggio di potersi mettere in gioco, di poter essere utile. E penso anche che purtroppo per noi malati non sia facile potersi reinserire nel lavoro. Nella nostra società purtroppo, c'è ancora chi pensa che assumere qualcuno presente nelle liste protette del lavoro sia un impegno e per quanto questo sia un diritto, molto spesso si fa fatica ad essere accolti. Molti datori fanno ancora fatica ad assumere una persona malata. Ho l'impressione che rispetto a tanti anni fa le cose per fortuna siano cambiate, ma l'idea che noi malati siamo un peso per il datore di lavoro è ancora tanto forte e presente nella nostra società.

Ho avuto la fortuna di poter incontrare nel corso della mia vita persone meravigliose come i miei nuovi datori di lavoro.

Ovviamente non meno importante soprattutto per noi malati, la presenza di incontrare colleghi comprensibili ed empatici. Anche se spesso è molto difficile. Ma per fortuna, a me è capitato! Ho avuto la fortuna di relazionarmi con colleghi che vanno oltre sia il lavoro che la malattia. Non è facile relazionarsi con persone che quando ti parlano vedono solo come malata. Ecco io ho avuto la fortuna di conoscere persone che non si limitano a guardare solo questo lato della mia vita. E se dobbiamo dirla tutta, se devono cazziarmi



(PAH)SSAPAROLA UNA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE INSIEME AD AMIP E JANSSEN

di Pisana Ferrari

Il 12 dicembre del 2023 è stata lanciata ufficialmente “PAHssaparola” – vivere consapevolmente con l’ipertensione arteriosa polmonare – il nuovo progetto di sensibilizzazione sull’ipertensione arteriosa polmonare (dall’inglese *pulmonary arterial hypertension*, PAH, per l’appunto), co-progettato e realizzato da Janssen, con AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana e AMIP, Associazione Malati Ipertensione Polmonare (AMIP), con lo scopo diffondere la consapevolezza su questa malattia e, in particolare, di sostenere una diagnosi tempestiva. “PAHssaparola” ha preso le forme di una campagna completamente digitale, moderna e coloratissima, con messaggi chiari, semplici e di forte impatto. La campagna è stata promossa

con scadenze settimanali sui canali Instagram e Facebook delle due associazioni di pazienti coinvolte nel progetto, e di PHocus360, il progetto di Janssen dedicato all’ipertensione arteriosa polmonare. Avevamo già parlato di questa iniziativa nel numero di fine anno di AIPnews, ma torniamo sull’argomento ora, in quanto la campagna si è conclusa. I post, undici in totale, hanno fornito 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 essa progredisca. Il piano editoriale è stato redatto partendo dalle ultime Linee Guida sulla diagnosi e trattamento dell’ipertensione pol-



monare di ESC e ERS (le Società Europee di Cardiologia e di Pneumologia) pubblicate nel 2022. Sono state numerosissime le testate giornalistiche, le agenzie e i giornali specializzati che hanno parlato di PAHssaparola: 6 milioni di utenti sono stati raggiunti già il primo giorno, quando è stato pubblicato il comunicato stampa. I dati più recenti indicano che la campagna ha avuto un grandissimo successo sia a livello di visualizzazioni dei post che di interazioni con il pubblico, nell’ordine di diverse decine di migliaia!

Essa ha dato sicuramente un contributo importante alla sen-

sibilizzazione sulla malattia e all’importanza di una diagnosi precoce. Come sappiamo, molti pazienti si rivolgono a un centro con le competenze specifiche solo quando la malattia è già in fase avanzata, a causa di un ritardo diagnostico che può arrivare ad essere anche di due anni. È fondamentale invece che ci sia un intervento tempestivo e adeguato sul paziente. Siamo molto felici della collaborazione con AMIP e Janssen su questo bellissimo progetto come pure degli importanti risultati ottenuti.

segue da pagina 11

lo fanno senza problemi. Ecco penso che per noi malati incontrare datori di lavoro e colleghi che sappiano andare oltre questo sia davvero fondamentale. Perché noi non siamo solo la nostra malattia, noi siamo ben altro. Siamo persone con sentimenti, emozioni e con una vita, seppur diversa rispetto a quella che abbiamo sempre sognato. Per questo devo ringraziare soprattutto Nada, Mimmo, Davide Q. e tutti gli altri con cui mi relaziono tutti i giorni. Penso che colleghi come loro sia davvero difficile trovarne sia da un punto di vista personale che professionale. Soprattutto Nada... che ogni giorno è pronta per cazziarmi. Ma che ogni giorno mi insegna sempre qualcosa in più! Incontrare persone come loro è un dono perché hanno e stanno avendo ancora adesso pazienza nel-

l'insegnarmi il mio nuovo lavoro, tra risate e scleri. Per me andare tutti i giorni al lavoro è un regalo! Non potrò mai smettere di ringraziare tutti loro dal primo all’ultimo, dai datori ai colleghi per questo regalo! Penso quindi, che nel momento in cui veniamo catapultati nel mondo della malattia, qualunque essa sia, nel mio caso l’IP, abbiamo il diritto di poterci mettere nuovamente in discussione. Non siamo inutili perché malati. Possiamo comunque dare un contributo alla nostra società e dobbiamo farlo. Perché? Perché metterci in discussione significa fare vedere al mondo che noi non ci facciamo mettere ko dalla malattia!

Tania Cicognini



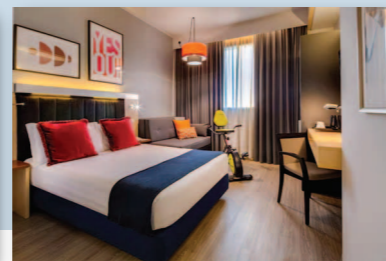
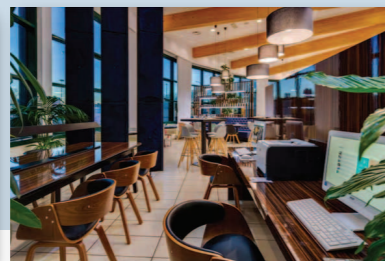
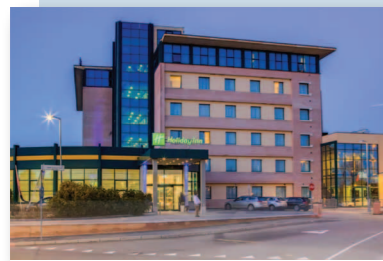
INFORMAZIONI PER IL NOSTRO INCONTRO ANNUALE A BOLOGNA

Come potete vedere quest'anno ci riuniremo a Bologna in una nuova sede: Holiday Inn Bologna - Fiera - Via Del Commercio Associato 3, Bologna



- Il programma della giornata prevede un intervento del Prof. Nazzareno Galì, Responsabile del Centro IP del S. Orsola-Malpighi, autorità mondiale in questo campo, il Sig. Adelmo Mattioli, esperto nel campo delle previdenze, la relazione della Presidente di AIPI Pisana Ferrari sulle attività associative, il consueto pranzo conviviale, un momento di intrattenimento e la tradizionale lotteria.
- AIPI ha riservato 30 stanze per la notte di sabato 13 aprile, che mette a disposizione dei partecipanti con necessità di pernottamento. Sarete ospiti di AIPI anche per il pranzo.
- Vi invitiamo a portare per la lotteria un piccolo oggetto fatto da voi o un prodotto del vostro territorio.
- L'hotel è dotato di wi-fi e parcheggio gratuiti. Dista in automobile 15 minuti dalla stazione, 12 minuti dall'aeroporto e 15 minuti dall'Ospedale S. Orsola-Malpighi.
- **Vi preghiamo sia per le stanze, sia per il pranzo, di prenotare prima possibile telefonando a Giulia Tropea al numero +39 391 4805050 o inviando una mail a amministrazione@aipiitalia.it**

<http://tinyurl.com/39kmdwp5>



Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli
Giulia Tropea è a vostra disposizione per la raccolta delle storie all'indirizzo amministrazione@aipiitalia.it. Potete scrivere le vostre storie, preferibilmente in formato Microsoft Word e inviarle tramite e-mail. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, inviate un messaggio al +39 391 4805050 oppure all'indirizzo mail amministrazione@aipiitalia.it con il vostro nome e cognome, numero di telefono, sarete ricontattati appena possibile. Dovrete inoltre compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela, sempre a Giulia, o scaricatela qui: <http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>. Se non volete che il vostro nome compaia segnalatelo quando ci inviate la vostra storia o nel modulo di autorizzazione e noi la pubblicheremo in forma anonima. Le storie sono pubblicate su AIPInews in versione cartacea e on-line (scaricabile dalla pagina www.aipiitalia.it nella sezione Pubblicazioni). Per fini editoriali, le storie inviate potranno essere revisionate, il tutto senza alterare il senso del vostro racconto. Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle storie, salvo particolari esigenze editoriali. Grazie a tutti!

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

nostre situazioni individuali e possono dire cosa è meglio per ciascuno di noi. Infine vorremmo coinvolgerci nella nostra visione delle storie da raccontare. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissuta, oltre il percorso della nostra malattia, raccontare di come abbiamo fatto posto alla malattia nelle nostre vite e siamo andati avanti. Leonardo Radicchi, ex Presidente AIPI per esempio ci ha raccontato del suo percorso da malato, poi della sua luna di miele in Cina, poi della nascita della sua prima bambina e di alcuni ricordi della sua adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiano cambiato il suo modo di ragionare e vivere. Non immaginate quanto la vostra quotidianità possa essere di ispirazione per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Perciò raccontateci i vostri viaggi, un weekend al mare, un nuovo lavoro, una realizzazione personale, un amore, un matrimonio, diteci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirvi, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri "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.

UN PO' PER TUTTI I GUSTI...

Cari amici questa volta vi presento un delizioso gratin con delle verdure un po' inconsuete, i topinambour. Seguono una gustosa ricetta siciliana con il pesce spada da accompagnare con riso pilaf e dei fagottini di pasta sfoglia e verdure che sicuramente conquisteranno anche i vostri bambini più reticenti... Concludiamo con una golosissima torta alle nocciole e cioccolato, per niente dietetica! Buon appetito!

TOPINAMBOUR GRATINATI

Ingredienti per 8 persone

- 1,5kg di topinambour
- 150g di cipolle
- 200g di formaggio tipo Castelmagno
- 5 cucchiaini di mandorle a scaglie
- 60g di parmigiano grattugiato
- 60g di pangrattato
- 10g di burro, sale qb, olio EVO qb



Dopo aver accuratamente lavato e spazzolato i topinambour lessateli in acqua salata fino a che diventino teneri (15/20 minuti a seconda della dimensione). Scolateli, lasciateli raffreddare e sbucciateli. Disponeteli in una pirofila imbrattata dopo averli tagliati in tocchetti di media misura. Fate appassire la cipolla tagliata a dadini nel burro. Distribuitela sui topinambour, aggiungete il formaggio a tocchetti e le mandorle a scaglie. Cospargete di parmigiano e pane grattugiato, irrorate con poco olio e fate dorare al forno con il grill per circa 10 minuti. Lasciate intiepidire prima di servire.

PS. Una versione più semplice prevede, dopo la cipolla di aggiungere solo foglioline di timo e parmigiano grattugiato.

PESCE SPADA ALLA SICILIANA

Ingredienti per 4 persone

- 3 tranci di pesce spada da 200g, alti circa 2cm
- 500 g di pomodori pachino
- 50g di cipolla rossa di Tropea
- 70g di olive nere denocciolate
- 4 cucchiaini di capperi sotto sale
- 5 cucchiaini di olio EVO
- 2 cucchiaini di farina
- Timo, origano, sale e peperoncino essiccato qb



Lavate e asciugate i tranci di spada. Con un coltello molto affilato togliete la pelle. Tagliate il pesce a dadini alti circa 2cm e infarinateli. Affettate finemente la cipolla di Tropea e tagliate i pomodorini a metà. Soffriggete la cipolla con un filo d'olio a fuoco basso, quando imbriondisce aggiungete i pomodorini, le olive, il peperoncino, il sale e addensate la salsa per circa 15 minuti. A questo punto aggiungete lo spada e cuocete a fiamma vivace per circa 10 minuti. Se necessario aggiungete acqua calda. Aggiungete ora timo e origano e fate cuocere per altri 5 minuti. Disponete su un piatto di portata e sevite ben caldo, accompagnando con riso pilaf o riso basmati.

FAGOTTINI DI VERDURE

Ingredienti per 4 persone

- Una confezione di pasta sfoglia rettangolare
- 500g di verdura mista a scelta: carote, patate, zucchine, fagiolini, zucca, piselli ecc.
- 270g di taleggio o altro formaggio saporito



Stendete la pasta sfoglia con un mattarello fino a che diventi un quadrato. Suddividete in 9 quadrati di circa 12cm. Tagliate le verdure a cubetti e fatele saltare in padella con poco olio (altrimenti fatele prima lessare e poi tagliatele a cubetti). Distribuite al centro di ogni quadrato un cucchiaino di verdure miste e un cucchiaino di formaggio. Chiudete i fagottini unendo i 4 angoli, girando le punte unite e sigillate le fessure. Cuocete nel forno preriscaldato a 180° per circa 30 minuti.

PS. Questa ricetta si presta a infinite varianti di verdure, formaggi e condimenti, curry, cubetti di pollo, gamberi ecc.

TORTA DI NOCCIOLE E CIOCCOLATO

Ingredienti per 8 persone

- Per la torta:
- 7 uova
- 250g di zucchero
- 250g nocciole intere
- Burro per ungere lo stampo qb
- Per la copertura:
- 200g di cioccolato fondente
- 2 cucchiaini di zucchero
- 25ml di acqua
- 3 cucchiaini di panna liquida



Tritare finemente le nocciole nel tritatutto. In una ciotola montate a neve ferma gli albumi. In un'altra ciotola sbattete i tuorli con lo zucchero fino ad ottenere una consistenza morbida. Amalgamate il tutto con delicatezza (uova e nocciole) facendo attenzione a non smontare gli albumi. Versate il composto in uno stampo imbrattato del diametro di 28/30cm. Infornate per circa 45 minuti in forno preriscaldato a 180°. Una volta raffreddata togliete la torta dallo stampo. Per la copertura di cioccolato fate bollire l'acqua con 2 cucchiaini di zucchero. Una volta sciolto lo zucchero versatelo sulla cioccolata spezzettata e fate fondere il tutto in un pentolino a bagnomaria. Togliete il pentolino dal bagnomaria e aggiungete i 3 cucchiaini di panna liquida. Quando la torta sarà raffreddata disponetela su un piatto di portata e ricoprite con la glassa al cioccolato. Per non farvi mancare nulla potete servire accompagnando la torta con della panna montata!

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.
- Per eventuali chiarimenti scrivere a: amministrazione@aipiitalia.it
- 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.
- 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://atcomonline.it/progetto-tetto-amico/>

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:

<https://www.aipiitalia.it/pubblicazioni/info-per-pazienti-del-santorsola/>

• 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. 21 - Ambulatorio Ipertensione Polmonare

Dalle ore 9.00 alle ore 14.00 da lunedì a venerdì - tel +39 051 214 4008

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 giugno 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:
Tania Cicognini dopo le 15.00
+39 347 5830338
cicognini.tania@yahoo.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 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, <http://tinyurl.com/yc4tn5tc>. Inaugurata nel 2011 ha superato i 3.500 followers, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici. Siamo presenti anche su X (ex Twitter) con il nome <https://twitter.com/AipiOdv> su YouTube nel canale <http://tinyurl.com/46v65a3y> e seguitemi ora anche su Instagram con https://www.instagram.com/aipi_odv/!