

A I P I

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXII • Trimestrale
n. 85 • luglio-settembre 2024

news

- Il Simposio Mondiale IP a Barcellona e il Congresso Annuale ESC a Londra
- La Commissione Europea approva il sotatercept per il trattamento dell'IAP
- Secondo un recente studio Antonio Vivaldi soffriva di IP
- Un progetto AIPI per il sostegno psicologico ai pazienti e ai familiari
- Le nostre rubriche, le vostre storie...



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, benvenuti a questo nuovo numero della nostra rivista, arricchito da eventi, novità e storie significative riguardanti la comunità dell'ipertensione polmonare, sia in Italia che a livello internazionale. Iniziamo con una panoramica sul Simposio Mondiale sull'Ipertensione Polmonare (WSPH), il principale evento scientifico globale che si tiene ogni cinque anni. L'edizione 2024 si è svolta a Barcellona dal 29 giugno al 1° luglio, offrendo un'importante opportunità per presentare il lavoro della task force dedicata ai pazienti, di cui ho avuto l'onore di far parte. Durante il simposio, abbiamo avuto l'occasione di confrontarci sui più recenti progressi nella ricerca e sulle nuove terapie.

Successivamente, riportiamo un breve resoconto del Congresso Annuale della Società Europea di Cardiologia (ESC), tenutosi a Londra dal 30 agosto al 2 settembre 2024. Questo evento, fondamentale per chi si occupa di cardiologia e ipertensione polmonare, mi ha dato l'opportunità di intervenire come relatrice, trattando il tema del coinvolgimento dei pazienti nei futuri trial clinici per l'ipertensione arteriosa polmonare.

A livello europeo, la notizia più rilevante per la nostra comunità riguarda l'approvazione del sotatercept da parte della Commissione Europea, un nuovo farmaco destinato al trattamento dell'ipertensione arteriosa polmonare. Sul fronte internazionale, ricordiamo anche la Conferenza di PHA USA svoltasi a Indianapolis, dove pazienti ed esperti di tutto il mondo si sono riuniti per discutere le ultime scoperte nel campo dell'ipertensione polmonare.

Tornando all'Italia, siamo felici di annunciare la nascita della Patient Association Academy, un nuovo progetto che mira a formare e coinvolgere attivamente i pazienti. Tra gli eventi più emozionanti, citiamo il concerto dei Ladri di Carrozzelle, organizzato nell'ambito dell'Officina del Paziente, un'iniziativa che ha unito svago e sensibilizzazione attraverso la musica.

Un altro importante sviluppo riguarda la Riforma Disabilità, che apre la strada alla sperimentazione del Progetto di Vita, un'iniziativa che promette di rivoluzionare il sostegno alle persone con disabilità. Rimanendo in ambito italiano, approfondiamo l'implementazione delle Farmacie dei Servizi, un'innovazione destinata a migliorare l'assistenza sanitaria.

Nella sezione dedicata alle attività di AIPI, desideriamo presentare un nuovo progetto di sostegno psicologico, rivolto ai pazienti e alle loro famiglie, che risponde a un'esigenza sempre più sentita nella nostra comunità. Siamo orgogliosi di congratularci con la nostra straordinaria Samantha Ciurluini, medaglia d'oro assoluta nell'atletica ai giochi ETSC di Lisbona. La sua determinazione incrollabile è un esempio per tutti noi!

Infine, in questa edizione, vogliamo rendere omaggio a due persone speciali: Evelina Negri, nostra ex Vice Presidente e membro attivo della comunità, e Riccardo Rossini, cui è stata dedicata una serata musicale in memoria.

Concludo questo editoriale con un sentimento di orgoglio personale: ho avuto l'immenso onore di ricevere il premio "Segno Donna" Friuli Venezia-Giulia per i miei vent'anni di impegno con AIPI.

Un caro saluto, Pisana Ferrari

AIPInews

Direttore responsabile
Giulia Tropea

Coordinatore di redazione
Pisana Ferrari (Udine)

Comitato di redazione
Tania Cicognini (Coazzano di Vernate-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
Tania Cicognini (Coazzano di Vernate-MI)

Consiglio Direttivo
Claudia Bertini (Bareggio-MI)
Meri Crescenzi (S. Benedetto del Tronto-AP)
Erica Dotti (Povolaro due Ville-Vicenza)
Marika Gattus (Cagliari)
Amalia Milano (La Spezia)
Rita Pellegrini (Nepi-VT)
Gabriele Valentini (Brescia)

Comitato Scientifico
Prof. Nazzareno Galìè (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

- Simposio Mondiale IP Barcellona, 29.6-1.7, 2024, pag. 2
- Congresso Annuale ESC Londra, 30.8-2.9, 2024, pag. 4
- Oro assoluto in atletica per la nostra fantastica Samantha Ciurluini ai giochi ETSC di Lisbona, pag. 5



NOTIZIE ITALIA

- Nasce la "Patient Association Academy", pag. 6
- Evento di "Officina del Paziente": Concerto con Ladri di Carrozzelle, pag. 7



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- La Commissione Europea approva il sotatercept per il trattamento dell'IAP, pag. 8
- Farmacie dei servizi, pag. 8
- Conferenza della US Pulmonary Hypertension Association a Indianapolis, pag. 9
- Riforma Disabilità: Sperimentazione del Progetto di Vita, pag. 9



CARI SOCI, AMICI E SOSTENITORI DI AIPI, VI SEGNALIAMO IL CONTO CORRENTE DELL'ASSOCIAZIONE:

AIPI, ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA OdV
Crédit Agricole - Perugia - CC: 000015332661 - IBAN: IT62U0623003004000015332661 - BIC: CRPPIT2PXXX

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 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!

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

anno XXII • n. 85 • luglio-settembre 2024

IL VOSTRO SPAZIO

- Ricordando Evelina Negri, pag. 10
- Una notte in ricordo di Riccardo Rossini: quando la musica diventa memoria, pag. 11



CURIOSITÀ SULL'IP

- Secondo un recente studio Antonio Vivaldi soffriva di IP, pag. 12



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- Un progetto AIPI per il sostegno psicologico ai pazienti e ai familiari, pag. 14
- Premio "Segno donna" alla nostra Presidente per la sua attività per AIPI, 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 5XMILLE AD AIPI!

Grazie di cuore a tutti coloro che l'anno passato ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della dichiarazione dei redditi del 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 programmarne di nuovi.

A maggior ragione dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione. In questo

e nei prossimi numeri troverete le schede da distribuire ai vostri conoscenti.

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



SIMPOSIO MONDIALE IP - Barcellona, 29.6-1.7, 2024

di Pisana Ferrari

Il 7° Simposio Mondiale sull'Ipertensione Polmonare, l'evento scientifico più rilevante a livello globale in questo ambito, si è svolto a Barcellona dal 29 giugno al 1° luglio 2024.

L'evento ha accolto 1.697 partecipanti, di cui 1.102 professionisti sanitari di diverse specialità, 124 membri dei gruppi di lavoro (task force) e 471 rappresentanti dell'industria farmaceutica, provenienti da oltre 60 paesi. Questi numeri testimoniano l'impegno mondiale e l'approccio collaborativo essenziali per far progredire la ricerca e migliorare la qualità di vita e le prospettive dei pazienti.

Sei associazioni internazionali di pazienti erano presenti con uno stand e delegati: PHA Europe, Pulmonary Hypertension Association UK, Pulmonary Hypertension Association USA, Alliance for Pulmonary Hypertension, Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar e PHA Japan. In totale, circa 30 pazienti hanno partecipato al Simposio.

Tre pazienti - la sottoscritta, Colleen Brunetti (PHA USA) e Hall Skaara (PHA Europe) - e un rappresentante dei pazienti, Gergely Meszaros (ERN-Lung), hanno fatto parte della task force n. 1, "Patient perspectives", insieme al Prof. Adam Torbicki (Polonia), al Dr. Simon Gibbs (UK), al Dr. Victor Moles (USA) e al Dr. H. James Ford MD (USA).

Le task force, 15 in totale, hanno affrontato vari aspetti della malattia, dalla fisiopatologia alla genetica, dal percorso diagnostico all'algoritmo terapeutico e alle soluzioni chirurgiche. Le task force hanno lavorato per oltre un anno per produrre



Sul podio: Pisana Ferrari. Seduti, da sinistra a destra: Colleen Brunetti, Simon Gibbs, James Ford, Adam Torbicki, Hall Skaara, Victor Moles e Gergely Meszaros

un lavoro scientifico, basato sulle ultime evidenze, che è stato pubblicato a fine agosto al link:

<https://erj.ersjournals.com/seventh-world-symposium-pulmonary-hypertension>

Durante il Simposio sono state presentate alcune anticipazioni degli argomenti che faranno parte degli atti del congresso.

Il fatto che la task force n. 1 sia stata invitata a presentare il suo lavoro in apertura del Simposio, ha rappresentato un importante riconoscimento del ruolo dei pazienti nel percorso di cura e nelle decisioni di politica sanitaria.

Attendiamo con grande interesse l'8° Simposio Mondiale che si terrà nel 2029, dove, come pazienti, ci auguriamo di vedere ulteriori progressi nel campo delle terapie e delle soluzioni chirurgiche. Il nostro obiettivo è quello di garantire che le istanze dei pazienti siano sempre più riconosciute e accolte.

Un sentito ringraziamento va al Comitato Organizzatore per lo straordinario successo di questa 7ª edizione del Simposio Mondiale. Molti dei membri sono coinvolti nel campo dell'ipertensione polmonare fin dagli esordi e li ringraziamo per la passione e la dedizione che dedicano al loro lavoro per noi pazienti: Prof.s Marc Humbert (Francia), Nazzareno Galiè (Italia), Vallerie McLaughlin (USA), Gerald Simonneau (Francia) e Lewis Rubin (USA).



Da sinistra a destra: Gergely Meszaros, Simon Gibbs, Colleen Brunetti, Victor Moles, Pisana Ferrari, Adam Torbicki, James Ford, Hall Skaara.



CONGRESSO ANNUALE ESC - Londra, 30.8-2.9, 2024 di Pisana Ferrari

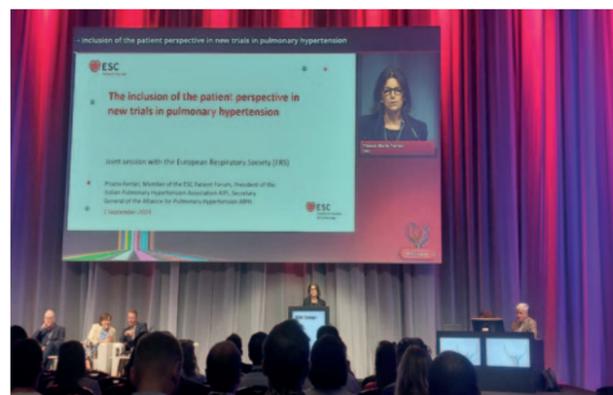
Il Congresso annuale della Società Europea di Cardiologia (ESC) di quest'anno si è tenuto a Londra dal 30 agosto al 2 settembre. Ho avuto il grande onore di essere invitata a parlare dell'importanza del coinvolgimento dei pazienti nei trials clinici durante una sessione dedicata all'ipertensione polmonare. Ad oggi il coinvolgimento dei pazienti è minimo e rimane ancora molto da fare in questo campo per assicurarsi che il punto di vista del paziente venga incluso in tutte le varie fasi della sperimentazione clinica.

Nella mia relazione ho sottolineato che la conoscenza che i pazienti hanno della malattia, derivata dalla loro esperienza diretta, può andare ad arricchire l'expertise dei professionisti medici. Sempre più spesso, i pazienti e i loro rappresentanti vengono invitati a partecipare ai lavori delle istituzioni dell'Unione Europea, delle autorità regolatorie, come l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA), delle società scientifiche, del mondo accademico, degli istituti di ricerca e dell'industria farmaceutica. Nel campo dell'ipertensione polmonare, in particolare, sono stati compiuti progressi significativi; tra questi l'inclusione di due rappresentanti dei pazienti nelle ultime linee guida del 2022 e l'istituzione di una task force dedicata ai pazienti all'interno del Simposio Mondiale sull'Ipertensione Polmonare, il più importante evento scientifico del mondo in questo settore.

Nonostante questi progressi, il coinvolgimento dei pazienti nella sperimentazione di nuovi farmaci rimane limitato, così come l'utilizzo delle Misure di Esito Riferite dai Pazienti (PROMs), strumenti preziosi per catturare l'esperienza del paziente.

Durante la mia presentazione ho evidenziato i principali risultati di un recente sondaggio (2022) condotto dall'EMA, che ha sottolineato l'impatto critico del coinvolgimento dei pazienti nella procedura di autorizzazione all'immissione in commercio di nuovi farmaci.

- Il 20% dei pareri scientifici forniti dall'EMA alle aziende farmaceutiche tra il 2017 e il 2020 sono state modificate a seguito dell'apporto dei pazienti.
- L'apporto dei pazienti ha spinto a



ulteriori riflessioni da parte dei coordinatori delle procedure dell'EMA in oltre il 50% dei casi.

Questi dati dimostrano in modo convincente che il coinvolgimento dei pazienti dovrebbe iniziare molto precocemente nel processo di sviluppo dei farmaci.

Infine ho affrontato le sfide attuali riguardanti la partecipazione dei pazienti negli studi clinici e l'uso dei questionari PROMs. In questo contesto, ho formulato alcune raccomandazioni per i futuri studi clinici:

- Miglioramento dell'informazione e dell'educazione dei pazienti: le associazioni di pazienti possono svolgere un ruolo fondamentale nel migliorare la consapevolezza e la

comprensione degli studi clinici, inclusa la condivisione dei risultati e il valore dell'uso dei PROMs.

- Decentralizzazione degli studi: condurre alcuni test e visite da casa o da strutture sanitarie locali può alleviare il carico sui pazienti.

- Utilizzo delle tecnologie digitali per la salute: consentire ai pazienti di fornire dati direttamente da casa con dispositivi indossabili o altri tracker di attività può snellire il processo degli studi clinici.

Queste raccomandazioni mirano a promuovere un approccio più centrato sul paziente nella ricerca clinica, migliorando infine i risultati per tutte le parti coinvolte.



ORO ASSOLUTO IN ATLETICA PER LA NOSTRA FANTASTICA SAMANTHA CIURLINI AI GIOCHI ETSC DI LISBONA

Nella giornata di sabato 28 luglio, si sono conclusi gli ETSC, European Transplant Sports Championships 2024 a Lisbona con una cerimonia di chiusura coinvolgente e un medagliere senza precedenti per la Nazionale Italiana Transplant Sport Italia:

🥇 26 medaglie d'oro, 🥈 15 medaglie d'argento, 🥉 9 medaglie di bronzo! Siamo molto orgogliosi come AIPI dei risultati ottenuti nell'atletica dalla nostra Samatha Ciurlini, sottoposta a trapianto di polmoni 13 anni fa, che si è aggiudicata un oro assoluto nel lancio della palla!

Questo non è il primo exploit sportivo di Samantha, ricordiamo infatti che nel 2023 ha partecipato alla 24esima edizione dei World Transplant Games, svoltisi a Perth, in Australia, dove ha conquistato una meritata medaglia d'oro nella pallavolo, oltre a tre medaglie d'argento nell'atletica leggera, in particolare nel lancio del peso, nella marcia e nel lancio della palla. Samantha aveva precedentemente preso parte ad altre due edizioni dei World Transplant Games.

Nel 2017, Samantha Ciurlini ha partecipato anche a una spedizione scientifica organizzata dall'Università di Vienna e dall'AKH, Ospedale Generale di Vienna, che l'ha portata sulle maestose vette del Monte Kilimanjaro, a 5.895 metri. Senza



mento della qualità della vita che i pazienti sottoposti a trapianto di polmone possono ottenere dopo l'intervento. Durante la spedizione, i partecipanti hanno ricevuto una meticolosa supervisione medica, con una team di 24 professionisti dedicati tra cui medici, fisioterapisti e infermieri che hanno monitorato da vicino il loro benessere. I dati raccolti sono stati sottoposti ad una rigorosa analisi scientifica, che comprendeva segni vitali, gas nel sangue, valori renali, livelli di elettroliti e la valutazione dei punteggi del mal di montagna.

La partecipazione di Samantha a questa spedizione scientifica è l'ennesima testimonianza dei suoi straordinari risultati e della sua incrollabile determinazione nell'ispirare altri che affrontano sfide simili. Samatha sei mitica!



ossigeno! Samantha è stata una dei dieci pazienti che hanno partecipato a questo straordinario viaggio, ognuno di loro era stato sottoposto a trapianto di polmone presso il Dipartimento di Chirurgia Toracica dell'AKH. L'obiettivo principale della spedizione era mostrare il livello di forma fisica e il miglio-



Il PH Global Patient Survey è il primo sondaggio globale volto a valutare l'impatto dell'ipertensione polmonare sui pazienti e le loro esperienze di vita.

Grazie a tutti i soci AIPI che hanno partecipato al sondaggio. Circa 4000 persone hanno partecipato da tutto il mondo, un risultato inaspettato! Il team di ricerca ha analizzato i risultati e sta finalizzando il rapporto che metterà in evidenza i principali risultati. Condivideremo tutto con voi non appena sarà pronto.

NASCE LA “PATIENT ASSOCIATION ACADEMY”

di Giulia Tropea

Il 9 e il 10 luglio a Milano nell'ambito della **Johnson & Johnson Week** dal titolo “**Insieme verso la medicina del futuro**”, eravamo presenti alla tavola rotonda “**Il nuovo ruolo delle Associazioni Pazienti in ambito salute: nasce la Patient Association Academy**”. All'evento hanno partecipato rappresentanti delle istituzioni ed esperti del terzo settore che hanno dato vita a un dibattito ricco di spunti e approfondimenti su come pubblico, privato e associazioni pazienti possono dialogare e cooperare per trovare insieme risposte nuove alle crescenti esigenze delle persone con malattia in ambito salute. Sono usciti 194 articoli di stampa su questo evento che hanno raggiunto potenzialmente 129 milioni di lettori!

In questa occasione è partita la **Patient Association Academy** di cui AIPI fa parte: un nuovo percorso di rafforzamento delle nostre competenze come associazione pazienti per permetterci di diventare interlocutori con una voce unica, significativa ed autorevole e di essere sempre più preparati nel dialogo con le istituzioni e stimolare queste ultime ad un reale ascolto attivo. “**Crescere insieme**” e far sì che “**la nostra voce sia sentita**” sono obiettivi cardini del percorso dell'Academy.

L'iniziativa si propone di accompagnare le associazioni pazienti e le organizzazioni civiche per renderle sempre più strategiche e determinanti nella definizione delle politiche sanitarie, dotandole di conoscenze tecniche e strumenti in linea con lo scenario attuale. Il percorso si articolerà in sessioni teoriche (in presenza e *online*) e sessioni pratiche come ad esempio è stata la simulazione di audizione presso il Consiglio Regionale Lombardo. Un'esigenza, quella di percorsi mirati, espressa dalle associazioni stesse nel corso dello studio promosso da **Iqvia (azienda di elaborazione e analisi dei dati in ambito sanitario)** “**Patient Voice**”, che ha visto protagoniste 96 realtà associative presenti sul territorio nazionale. Da una parte

l'indagine mette in luce un ruolo molto attivo delle associazioni nel sistema salute: campagne di *disease awareness* (consapevolezza sulla malattia) 76%; attività informative 65%; gruppi di sostegno 61%; attività educazionali 47%; attività di *networking* 59% (fondamentali per condividere le esperienze, ma anche per portare una voce unitaria e uniforme). In crescita la partecipazione alle attività scientifiche (*fundraising*, raccolta fondi) per ricerca scientifica 33%; studi sulla qualità di vita e carico economico 48%; pubblicazioni scientifiche e progetti editoriali 38%; frequente la collaborazione con i centri ospedalieri 50%; anche se ancora limitate e da estendere la presenza e le attività di supporto ai pazienti all'interno dei reparti 35%. Dall'altro lato, emerge dallo studio, è forte la richiesta di continuare a rafforzare le competenze: il 48% delle associazioni intervistate considera prioritario acquisire capacità di comunicazione e relazione per favorire il dialogo con le istituzioni, mentre il 47% ritiene importante migliorare nella gestione dei progetti (programmazione, processi, misurazione dell'efficacia). E ancora, il 45% delle associazioni pazienti vorrebbe maggiori conoscenze sulle nuove molecole e su quelle in via di sviluppo e il 43% sugli aspetti normativi e legali. La **Patient Association Academy** nasce con l'obiettivo di sostenere il cambiamento culturale che coinvolge il Terzo Settore.

“Un migliore accesso alle cure può essere ottenuto anche con un maggiore coinvolgimento del Terzo Settore, da sempre impegnato nell'erogazione di servizi assistenziali e socio-sanitari non profit - evidenzia Carlo Borghetti, componente Commissioni III Sanità e IX Sostenibilità sociale, Casa e Famiglia di Regione Lombardia, intervenendo all'evento - Vorrei però sottolineare un contributo nuovo che da tempo chiede di poter dare il Terzo Settore, giustamente: il coinvolgimento nella co-programmazione e nella co-progettazione da parte degli enti competenti. È su

questa strada che si devono muovere di più le Regioni, in aggiunta a un maggiore sostegno complessivo verso il Terzo Settore”. “È necessario sedere in modo paritario con le istituzioni sanitarie, i clinici e le società scientifiche, per meglio disegnare percorsi di cura, terapie innovative e l'accesso alle cure nella nostra regione e nel nostro Paese”. Così Emanuele Monti, Presidente della IX Commissione Sostenibilità Sociale di Regione Lombardia.

Ha partecipato anche Elena Lucchini, assessore alla Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari Opportunità, Regione Lombardia, che ha riferito che: “Regione Lombardia supporta

le azioni del terzo settore partendo dall'ascolto delle associazioni attraverso dei tavoli di gruppi di lavoro che coinvolgono le associazioni sin dalla fase della programmazione per comprendere al meglio le loro necessità”.

Il Sistema Sanitario Italiano quindi sta cambiando verso un modello dinamico e integrato in cui istituzioni, medici, pazienti e *caregiver* operano sempre più in sinergia, alimentando un reale ascolto attivo che contribuisca a rendere il sistema salute sempre più efficiente ed efficace nel rispondere alle esigenze dei pazienti e dei *caregiver*.

EVENTO DI “OFFICINA DEL PAZIENTE”: CONCERTO CON LADRI DI CARROZZELLE

di Claudia Bertini



L'11 settembre si è svolta una serata organizzata da **AOP Health** nell'ambito del progetto **Officina del Paziente**, a cui sono stati invitati rappresentanti delle associazioni che collaborano al progetto: oltre ad AIPI, erano presenti AMIP (Associazione Malati Ipertensione Polmonare), AIPAMM (Associazione Italiana Pazienti con Malattie Mieloproliferative), Ti Do Aiuto (associazione italiana supporto delle cure in terapia intensiva). A tutti è stato dedicato uno spazio per fornire materiale ed entrare in contatto con gli altri ospiti.

Il cuore di questo evento è stato il concerto dei **Ladri di Carrozzelle**, i cui pezzi si sono alternati agli interventi delle associazioni partecipanti. Alcuni di voi potranno aver conosciuto questo gruppo dal vivo o nelle apparizioni televisive, oppure potreste aver visitato il loro sito www.ladri.com. Alle cover hanno alternato pezzi scritti da loro, che cantano diversi punti di vista della vita con la disabilità. In essi è facile ritrovare difficoltà ed emozioni delle vite di noi tutti e una testimonianza della leggerezza, dell'ottimismo e del buonumore che li guidano (cit.) nell'affrontarle. Tra un pezzo e l'altro, con spirito e ironia ci hanno raccontato episodi di discriminazione in cui sono incappati nella storia di questa band, che dura ormai da più di trent'anni, con cambi di formazione nel tempo dovuti al peggioramento delle condizioni di alcuni di loro. Scusate, non lo avevo specificato: oltre alla passione per la musica, molti di loro hanno in comune l'essere affetti da patologie, alcune delle quali rendono necessari ausili come carrozzina e stampelle. Non tutta la formazione ufficiale era presente, per ragioni di

spazio. Ci hanno raccontato che a volte non sono al completo perché qualche componente è costretto a stop inattesi, per gestire le difficoltà che la malattia presenta man mano: il problema vi suona familiare? Ma non si arrendono facilmente, quindi hanno trovato un metodo per includere nelle performance dal vivo le tracce degli strumenti mancanti, cosa resa possibile dalla bravura del loro batterista. La loro performance è stata una combinazione di emozione, autoironia, energia e riflessione, che ha coinvolto e trascinato tutto il pubblico!

Oltre a poter parlare di AIPI, ho avuto l'opportunità di assistere agli interventi delle altre associazioni. È stato un piacere ascoltare **Vittorio Vivencio, presidente di AMIP**, che molti di noi conoscono. **Antonella Barone, di AIPAMM**, ha condiviso la prospettiva di un'associazione che segue malati con patologie diverse di uno stesso gruppo. L'intervento di **Sabrina Bacchini, di Ti Do Aiuto**, mi ha invece fatto conoscere il punto di vista dell'operatore sanitario di terapia intensiva che vuole promuovere un approccio olistico al paziente, anche in questo contesto così critico.

Una splendida cornice, gli Arsenali della Repubblica di Pisa, per una splendida serata, ricca di emozioni e condivisione!





La Commissione Europea, il 26 agosto 2024, ha dato via libera all'immissione in commercio del **sotatercept (nome commerciale Winrevair)** per il trattamento dell'ipertensione arteriosa polmonare (IAP). Il sotatercept potrà essere utilizzato in combinazione con altre terapie per i pazienti adulti in classe funzionale II e III, secondo la classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Si tratta, si legge nel comunicato ufficiale della casa farmaceutica Merck, nota come MSD al di fuori degli Stati Uniti e del Canada, della prima e unica terapia "inibitrice della segnalazione dell'attivina" approvata nell'Unione Europea.

Il sotatercept era stato già approvato dalla Food and Drug Administration (FDA) statunitense il 26 marzo 2024 e aveva avuto il parere favorevole del CHMP (Comitato per i Medicinali per Uso Umano) e dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) il 28 giugno 2024.

Il sotatercept è un farmaco "first in class" ovvero il primo di una nuova classe di farmaci per la IAP, che si va ad aggiungere alle altre tre classi attualmente esistenti: gli

antagonisti recettoriali dell'endotelina, gli inibitori della fosfodiesterasi quinta e stimolatori della guanilato ciclasi, e i prostanoidi. **Il sotatercept agisce per regolare la proliferazione delle cellule vascolari che è alla base della malattia.** Il sotatercept viene somministrato una volta ogni tre settimane mediante una singola iniezione sottocutanea, eseguita dal paziente stesso o da *caregiver* opportunamente formati e guidati. Questa modalità non solo facilita la somministrazione, ma promuove anche una maggiore adesione alle terapie, un fattore cruciale nella gestione delle patologie croniche.

L'autorizzazione alla immissione in commercio del sotatercept si basa sui risultati dello studio clinico di fase 3 STELLAR, che ha confrontato l'efficacia del farmaco con un placebo. Lo studio ha evidenziato che l'aggiunta di sotatercept alla terapia standard per la IAP ha migliorato la capacità di esercizio e ridotto il rischio di eventi di peggioramento clinico.

Con l'avvento del sotatercept si prefigura un cambiamento nelle linee guida europee per il trattamento dell'ipertensione polmonare. Le evidenze cliniche rafforzano l'idea che debba essere considerato un nuovo standard di cura nei riguardi dei pazienti adulti in classe funzionale II e III.

Le prospettive sono quindi estremamente promettenti. Con il supporto delle evidenze, il sotatercept potrebbe rappresentare una nuova frontiera nella lotta contro la IAP, **offrendo ai pazienti una speranza concreta per un futuro migliore.**

Fonti: [urly.it/31118z](https://www.urly.it/31118z) - [urly.it/310skh](https://www.urly.it/310skh)



Con il **Disegno di Legge Semplificazioni** varato dal Consiglio dei Ministri il 26 marzo 2024, **le farmacie si trasformano e diventano a tutti gli effetti un supporto al sistema sanitario locale.** Tra le novità principali, la possibilità di dispensare per conto delle strutture sanitarie farmaci e dispositivi medici necessari a trattare pazienti in assistenza domiciliare, residenziale e semiresidenziale e la somministrazione a persone al di sopra dei 12 anni - previo corso di formazione seguito dal farmacista ed erogato dall'Istituto Superiore di Sanità - di vaccini individuati nel Piano Nazionale di pre-

venzione vaccinale. In farmacia si potranno eseguire tutti i tipi di tamponi e soprattutto gli esami diagnostici. Si potranno praticare test ed esami in telemedicina come un elettrocardiogramma o un holter pressorio e cardiaco, e presso queste farmacie si potrà scegliere (o cambiare) il proprio medico di famiglia o il pediatra senza dover passare per la Asl.

Veri e propri piccoli ambulatori per ovviare alle molteplici chiusure di pronto soccorso e ospedali di prossimità, le farmacie possono contribuire a ridurre i tempi d'attesa negli ospedali. Identificabili grazie a un'apposita insegna, le nuove farmacie punteranno sulla personalizzazione delle cure e su un maggiore coinvolgimento nella prevenzione della salute della comunità attraverso screening.

Ancora: d'ora in poi il farmacista potrà affiancare il medico o il pediatra di famiglia nell'eseguire i test diagnostici per il contrasto all'antibiotico-resistenza (dando un contributo all'appropriatezza prescrittiva).

Fonti: [urly.it/31118w](https://www.urly.it/31118w)



L'Associazione Americana di Ipertensione Polmonare (IAP) ha ospitato la sua quindicesima conferenza internazionale sull'ipertensione polmonare a Indianapolis, Indiana, USA, dal 15 al 18 agosto 2024. Questo evento ha riunito circa 1.100 professionisti sanitari, ricercatori, pazienti e sostenitori da tutto il mondo. L'evento mirava a rafforzare i collegamenti e promuovere la collaborazione all'interno della comunità dell'ipertensione polmonare. Le sessioni chiave includevano una presentazione congiunta del PHA e del Pulmonary Vascular Research Institute (PVRI) sulle differenze tra i tradizionali studi clinici randomizzati (RCT) e i dati del mondo reale (RWD), evidenziando il valore dei RWD nel riflettere le diverse esperienze dei pazienti. Un'altra sessione ha esaminato il ruolo del registro di ipertensione polmonare e dei centri di cura dell'ipertensione polmonare, sottolineando

l'importanza della diagnosi precoce, del miglioramento dei risultati per i pazienti e dell'espansione del registro dei pazienti. Le discussioni si sono anche concentrate sulle terapie emergenti, tra cui il potenziale della terapia genica e gli effetti promettenti del nuovo farmaco sotatercept, che potrebbe segnare **una nuova era nel trattamento dell'ipertensione polmonare.** I pazienti hanno partecipato attivamente alla conferenza, frequentando sessioni originariamente progettate per i professionisti sanitari e prendendo parte a studi di ricerca, ad esempio ad uno studio che coinvolgeva il monitoraggio Fitbit per esplorare la relazione tra attività fisica e qualità della vita nei pazienti. La conferenza ha anche ospitato una sfilata di moda, in cui i pazienti, compresi i bambini, hanno mostrato abiti creativi progettati per adattarsi ai loro dispositivi medici, sottolineando la resilienza e la speranza all'interno della comunità. L'evento ha ribadito **l'importanza della collaborazione globale nel promuovere la cura, la ricerca e la sensibilizzazione sull'ipertensione polmonare,** gettando le basi per un progresso continuo nel miglioramento della vita delle persone colpite da questa patologia.

Per saperne di più sulla conferenza, leggete l'eccellente rapporto di Hall Skaara, che ha rappresentato PHA Europe disponibile online sul sito web di PHA Europe a questo link: <https://www.phaeurope.org/news/report-from-the-international-pha-conference/>



Dal 1 gennaio 2025, nove province avvieranno la sperimentazione del nuovo sistema di riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap, con interventi di revisione anche della Legge 104/92. Questo progetto è frutto di un accordo tra il Ministero per le Disabilità, il Ministero della Salute e il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. La riforma, prevista dal Decreto Legislativo n. 62 del 2024, mira a semplificare il sistema di accertamento dell'invalidità civile e introduce il **"Progetto di vita"**.

Secondo quanto previsto dal testo del D.Lgs., la sperimentazione a Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste dovrebbe occupare l'intero 2025, con l'obiettivo di rendere pienamente operative le nuove modalità dall'inizio del 2026.

Il cuore della norma sta nel superamento delle prestazioni frammentate tra sanità e sociale. Ogni persona con disabilità potrà essere protagonista della propria vita attraverso un **Progetto di vita personalizzato**, come previsto dalla Convenzione ONU. A breve, inizierà la fase di formazione per tutti gli enti coinvolti compresi gli enti del Terzo Settore.

Mentre oggi le persone che hanno bisogno dei servizi devono bussare alle porte dei diversi enti - soggetti diversi per la parte sociale, sanitaria, di riabilitazione, scolastica e così via - con il Progetto di Vita invece la persona con disabilità è protagonista della commissione multidimensionale. Sono gli enti che si riuniscono attorno alla persona, mettendosi tutti attorno a un tavolo: lì, a partire dai desideri e dalle preferenze della persona attivano immediatamente e direttamente quei servizi che si è deciso di inserire nel Progetto di Vita. Come previsto dalla legge 227/2021, si tratta di uno strumento che unisce tutti gli aspetti della vita quotidiana, ricomprendendo gli altri progetti individuali, dal PEI scolastico (Piano Educativo Individualizzato) al "Progetto di Vita per il dopo di noi" a quello che era il piano individuale previsto dalla Legge 328/2000. Sarà qualcosa di molto più integrato e completo perché tiene conto anche del contesto di vita, della dimensione territoriale, di tutto quello che si sviluppa intorno alla persona, per esempio anche nell'ambito ricreativo e sportivo. Insomma, è proprio un progetto di vita integrato e concreto, perché si considera il fatto che la vita di una persona è fatta di tante aree di intervento. Così afferma il Ministro per la Disabilità Alessandra Locatelli. "Qualche dubbio sulle modalità di messa a terra del nuovo decreto restano - commenta Ilaria Vacca, co-responsabile dello Sportello Legale OMaR, Osservatorio Malattie Rare - ma è sicuramente apprezzabile l'accelerazione delle tempistiche con cui si è passati dalle parole ai fatti. Attendiamo con ansia l'avvio della sperimentazione per fugare ogni perplessità".

Fonte: [urly.it/310skr](https://www.urly.it/310skr)

LO SPAZIO DEI SOCI

Ricordando Evelina Negri



A nome di AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare OdV, che ho l'onore di presiedere, desidero esprimere la nostra profonda gratitudine ad Evelina Negri, che ha dedicato con grande competenza e passione il suo tempo all'associazione e alla causa della ipertensione polmonare, dapprima come Consigliera e negli ultimi anni come Vice Presidente.

Nonostante i numerosi impegni sia di lavoro che familiari, ha sempre trovato il modo di partecipare attivamente a tutte le iniziative di AIPI e ha lasciato un'impronta indelebile nella nostra comunità. Evelina non desiderava commemorazioni, ma noi tutti sentivamo il desiderio di ringraziarla per il suo prezioso lavoro.

Grazie per aver fatto la differenza e per aver ispirato tutti noi.
Un abbraccio affettuoso a tutti.

Pisana Ferrari

Con il sorriso sempre sulle labbra, sei stata una luce per tutti noi. Intelligente, ironica ed autoironica, profonda ma pragmatica, sapevi unire saggezza e leggerezza in modo unico. In un corpo così delicato, c'era una forza straordinaria...per me sei stata un esempio di coraggio e visione. Vivrai per sempre nei nostri cuori ed io non ti dimenticherò mai.

Leonardo Radicchi

Grazie Eve per avermi trasmesso la pazienza e anche la caparbità, l'altruismo, la positività, la fiducia, la solarità pure nell'ironia.
Grazie

Gabriele Valentini

Una serata in ricordo di Riccardo Rossini: quando la musica diventa memoria

Scrivo queste righe in memoria di mio marito Riccardo, un uomo straordinario che purtroppo la malattia ci ha portato via troppo presto. È difficile trovare le parole giuste per esprimere il vuoto che ha lasciato, ma attraverso queste righe voglio rendere omaggio alla sua vita, alla sua passione per la musica e all'amore che ci ha unito. Per ricordarlo, con i miei figli Virginia ed Enrico, abbiamo organizzato un evento speciale, una serata in cui la musica che tanto amava ha risuonato ancora una volta, portando con sé il suo spirito e il suo sorriso.

Maria Rosaria Micciolo

C'è qualcosa di speciale nel potere della musica: riesce a catturare l'essenza di una vita, a raccontare storie e a mantenere vivo il ricordo di chi non c'è più. Questo è stato il cuore della serata del 15 marzo, quando amici, familiari e appassionati si sono riuniti per celebrare la vita di Riccardo Rossini, un uomo che ha vissuto con il cuore aperto alla musica e che ha affrontato le sfide della vita con una forza e una dignità che continuano a ispirare chi lo ha conosciuto.

Riccardo non era solo un cantante, ma un'anima profondamente legata alla musica, capace di trasmettere emozioni con la sua voce e di toccare i cuori con le sue interpretazioni. Nato a Pittsburgh nel 1954, da genitori emigrati dalla Repubblica di San Marino, Riccardo ha trascorso la sua infanzia negli Stati Uniti, dove ha coltivato un amore precoce per il canto. La sua passione per la musica si manifestò fin da giovane, in modo quasi predestinato, durante un viaggio transatlantico in cui, a soli sei anni, si esibì per la prima volta di fronte a un pubblico, conquistando tutti con la sua interpretazione di "Un Bacio Piccolissimo".

Quella prima esibizione non fu che l'inizio di un lungo cammino nel mondo della musica, un cammino che lo avrebbe portato a esplorare e reinterpretare i grandi classici del passato. Il legame di Riccardo con la musica di Frank Sinatra, in particolare, divenne una parte integrante della sua identità artistica. Con il tempo, fu proprio questa affinità a valergli il soprannome di "Ricky", un omaggio affettuoso a quella "Voce" che, come quella di Sinatra, sapeva evocare emozioni profonde e senza tempo. Ma la vita di Riccardo non fu priva di difficoltà. Negli ultimi anni, fu costretto a lottare contro l'Ipertensione Arteriosa Polmonare, una malattia che metteva a dura prova la sua salute e la sua energia. Eppure, nonostante le sfide, Riccardo



trovò nella musica una forma di terapia, un modo per mantenere viva la sua passione e la sua voglia di vivere. Il suo coraggio e la sua determinazione furono un esempio per tutti coloro che lo circondavano.

La serata in suo onore è stata un tributo a questa forza e a questo spirito indomito. Le note delle sue canzoni preferite hanno riempito l'aria, richiamando alla memoria i momenti speciali condivisi con lui e ricordando a tutti noi l'importanza di vivere ogni giorno con passione e gratitudine. La musica, quella notte, ha fatto molto più che intrattenere: ha unito i presenti in un ricordo collettivo, trasformando il dolore della perdita in una celebrazione della vita. E così, mentre le melodie di Frank Sinatra risuonavano ancora una volta, era come se Riccardo fosse lì, con noi, a cantare e a sorridere, ricordandoci che, anche nelle avversità, la vita può essere bella e piena di significato. Questa serata ha dimostrato che, anche se le persone possono lasciarci, la loro essenza può continuare a vivere attraverso ciò che hanno amato e condiviso. E Riccardo, con la sua voce e la sua musica, continuerà a vivere nei cuori di chi ha avuto la fortuna di conoscerlo.



LO SPAZIO DEI SOCI

CURIOSITÀ SULL'IP

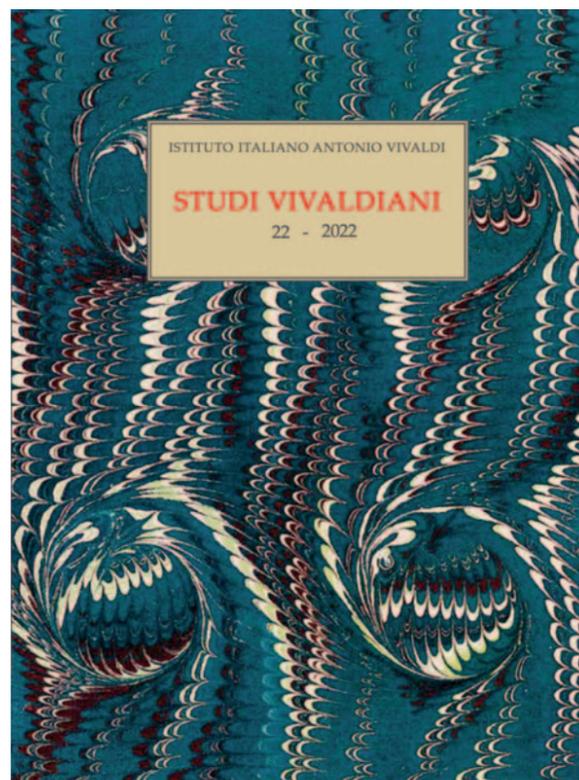
SECONDO UN RECENTE STUDIO ANTONIO VIVALDI SOFFRIVA DI IPERTENSIONE POLMONARE

di Pisana Ferrari

Uno studio recente suggerisce che il compositore italiano Antonio Vivaldi, noto per il suo genio musicale, potrebbe aver sofferto di ipertensione polmonare. Lo studio è stato condotto dallo stimato oncologo italiano e affermato musicista Prof. Giuseppe Gullo, ed è stato pubblicato su Studi Vivaldiani, la rivista annuale dell'Istituto Italiano Antonio Vivaldi (fondato nel 1947), che fa parte dell'autorevole rivista italiana della Fondazione Cini.

L'importanza di avere una celebrità come testimonial

Nel campo delle malattie rare, avere una figura o una celebrità ben nota associata alla malattia può essere determinante per aumentare la consapevolezza e attirare l'interesse del pubblico. Nel caso dell'ipertensione polmonare non siamo riusciti ad individuare personaggi di spicco che potrebbero fungere da volto pubblico per questa grave malattia. L'ipotesi che il genio musicale italiano Antonio Vivaldi, una figura imponente della musica classica, avrebbe potuto soffrire di ipertensione polmonare offre una testimonianza storica unica e avvincente che potrebbe aumentare la consapevolezza del pubblico sull'ipertensione polmonare.



Una diagnosi di IP basata su scritti e indizi

Il Prof. Gullo ha esaminato resoconti documentati del dolore toracico debilitante e delle limitazioni fisiche di cui Vivaldi soffrì fin dalla sua nascita. Abbiamo contattato il Prof. Gullo, che vive a New York, il quale afferma che dopo diversi anni di ricerca è giunto alla conclusione che è molto probabile che Antonio Vivaldi soffrisse della **Sindrome di Eisenmenger**, una forma rara di ipertensione polmonare legata a un difetto cardiaco. "Parlo di alta probabilità", dice il Prof. Gullo, "perché sono consapevole, ovviamente, che non potremo mai avere certezza nella diagnosi, non solo perché gli esami diagnostici non possono più essere effettuati, ma anche perché le caratteristiche fondamentali di questa patologia non erano conosciute all'epoca di Vivaldi, e quindi i sintomi e i pochi indizi che potrebbero essere utilizzati nel processo diagnostico sono di scarsa utilità a causa dello stato piuttosto primitivo della pratica medica dell'epoca". Tuttavia, egli aggiunge, "tutti gli elementi che ho raccolto (e riportato e descritto nel mio studio) sono, a mio avviso, sufficientemente ampi per ipotizzare e concretizzare questa diagnosi. Questi stessi elementi con-

sentono anche di confutare altrettanto convincentemente l'ipotesi cosiddetta 'asmatica' della malattia di Vivaldi, formulata oltre ottant'anni fa, quando sia gli studi vivaldiani che la scienza medica moderna erano agli albori".

Le limitazioni fisiche che la malattia ha comportato

Il Prof. Gullo afferma inoltre che, in quanto musicologo e appassionato studioso della musica del XVII e XVIII secolo (e di Vivaldi in particolare, ovviamente), l'importanza di questa scoperta è che ci consente di cambiare completamente la nostra prospettiva su Vivaldi, sia come individuo che come artista. "Così come sarebbe molto difficile separare Beethoven dalla sordità che lo afflisse per una parte significativa della sua vita, ancora più importante nel caso di Vivaldi sembra essere il ruolo che la malattia cronica ha avuto nel suo percorso umano e artistico. In sostanza non c'è un solo aspetto della sua vita che non sia stato fortemente influenzato dalla malattia".

Esisterebbe il Vivaldi che conosciamo oggi senza la sua malattia?

Forse no, sostiene il Prof. Gullo, perché le forti limitazioni all'attività fisica e l'incertezza sulle sue condizioni di salute giocarono un ruolo decisivo tra il 1705 e il 1710 nella sua decisione di dedicarsi a tempo pieno alla composizione (per nostra fortuna) piuttosto che alla carriera di prete e di virtuoso interprete, che aveva già iniziato con grande successo, ma che avrebbe richiesto continui viaggi e una resistenza fisica che presto gli apparve impossibile.

Le conseguenze economiche della malattia

Per il Prof. Gullo, la (ri)scoperta della figura umana di questo straordinario artista, che tra i venti e i trent'anni si ritrovò a dover reinventare quasi completamente la sua vita e a fare i conti in ogni istante con una malattia senza nome (a parte la famigerata 'oppressione toracica'), senza cura e senza prognosi, in cui ogni giorno poteva essere l'ultimo, è molto importante.



Inoltre, a causa della 'stranezza' della sua condizione, del tutto fraintesa dai medici dell'epoca, Vivaldi dovette fare i conti con le rilevanti conseguenze economiche della sua condizione (quali la perdita di importanti introiti derivanti dalla celebrazione della Messa e la necessità di un servizio continuo di assistenza nelle attività quotidiane), e con il pregiudizio negativo di molti che lo consideravano un ipocondriaco o, peggio ancora, in malafede.

Una vita all'insegna del coraggio e della resilienza

Lo stesso Vivaldi descrive la sua vita come quella di una persona con una significativa disabilità fisica cronica. Eppure egli riuscì non solo a scrivere un'enorme quantità di musica (rimane uno dei compositori più prolifici della storia della musica), ma anche a mantenere la sua numerosa famiglia e a diventare una celebrità internazionale, uno dei primi compositori con distribuzione europea nel senso moderno del termine (pubblicò la maggior parte delle sue opere a stampa ad Amsterdam, proprio con l'intento di raggiungere il maggior numero di città europee in maniera quasi globale).

Conclusioni

"Tutto ciò fa di Vivaldi una figura di straordinaria modernità", conclude il Prof. Gullo, "che parla direttamente al pubblico di oggi sia come artista che come uomo, e sono certo che possa avere un significato profondo e speciale per tante persone affette da malattie croniche e malattie invalidanti".

Giuseppe Gullo: "La malattia cronica di Antonio Vivaldi: una nuova luce su un vecchio mistero", ISTITUTO ITALIANO ANTONIO VIVALDI STUDI VIVALDIANI 22 - 2022.

Scarica lo studio a questo link:

<https://www.cini.it/wp-content/uploads/2023/03/Studi-vivaldiani-22-%E2%80%93-2022-1.pdf>

UN PROGETTO AIPI PER IL SOSTEGNO PSICOLOGICO AI PAZIENTI E AI FAMILIARI

Il Direttivo AIPI sta lavorando a un nuovo progetto che ci auguriamo di potere riuscire a finanziare e a realizzare, se non entro quest'anno, l'anno prossimo. Contiamo su di voi e la vostra generosità per la destinazione del 5 per mille, che come sapete, rappresenta una importantissima risorsa per AIPI!

I pazienti affetti da una malattia cronica, come l'ipertensione polmonare, vivono spesso una condizione di disagio psichico che perdura nel tempo e che richiede un processo di adattamento di natura fisiologica, psicologica e progettuale, in cui risulta fondamentale un ruolo attivo e consapevole dello stesso, la presenza di un *caregiver*, una rete di sostegno, nonché una buona alleanza con il personale sanitario in riferimento agli obiettivi condivisi. Questi elementi vanno a qualificare, nella letteratura contemporanea, potenziali fattori protettivi e favoriscono positivamente a livello prognostico, diminuendo comorbilità di natura psichiatrico-psicologiche. In letteratura troviamo numerosi contributi che sottolineano l'associazione tra le condizioni mediche e le alterazioni psicopatologiche, in particolare dei tratti emotivi e del tono dell'umore, come la presenza di sintomi di natura ansiosa e depressiva.

La sofferenza psichica si evidenzia come un fattore associato alle più frequenti patologie croniche, che coinvolge diversi aspetti interiori del paziente come:

- La rappresentazione soggettiva della malattia.
- Un mutato senso di autoefficacia.
- La capacità di far fronte a condizioni nuove e stressanti associate alla malattia (tra cui la distanza, per lunghi periodi, dalla propria abitazione).
- Le difficoltà relazionali spesso conseguenti alla patologia organica e alle cure che devono essere intraprese.

Risulta dunque di particolare importanza realizzare un **intervento tempestivo di individuazione dei fattori psicologici associati alla cronicità**, sia l'integrazione di questi aspetti nelle strategie di assistenza alla persona con tali difficoltà, come raccomandato dalle principali linee guida di intervento (WHO, 2014). Gli individui che sono alle prese con una patologia cronica, come l'ipertensione polmonare, presentano un rischio maggiore di vulnerabilità all'insorgenza di una psicopatologia, rispetto a un campione di individui sani, per cui si rivela importante focalizzarsi sulla consapevolezza delle tematiche riguardanti la salute mentale dopo l'insorgenza della patologia. Alla luce di quanto evidenziato nasce così la collaborazione con il **SS Servizio di Psicologia Clinica Ospedaliera**,

diretto dalla Dott.ssa Golfieri, dell'IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico S. Orsola-Malpighi nell'intento congiunto di realizzazione di un progetto che mira alla gestione dei bisogni psicologici dei pazienti, attraverso un ascolto focalizzato primariamente alle tematiche soggettive legate alla cronicità.

La modalità d'intervento attraverso i colloqui clinici permette di inquadrare la condizione del paziente al fine di fornirgli primariamente un ambiente accogliente e scevro di giudizio, all'interno del quale possa mettere a fuoco le proprie necessità, con una presa in carico delle stesse da parte del clinico e, successivamente, fornirgli indicazioni rispetto a una eventuale presa in carico più strutturata e/o che coinvolga il territorio di residenza. Si tratta di un servizio, in termini di assistenza al paziente, che di conseguenza promuove una cultura della salute intesa come recupero e un mantenimento della qualità della vita del paziente.

Strutturazione del progetto

Il progetto attuale prevede tre linee di intervento:

- Ricevuta la richiesta da parte del paziente, si procede con la programmazione di un numero massimo di quattro colloqui, all'interno dei quali verranno definiti i bisogni soggettivi con un focus particolare sull'analisi della domanda del paziente. La modalità principalmente utilizzata per gli interventi è quella telematica, in modo tale da rendere maggiormente fruibile l'accesso a tale servizio a un quanto più ampio spettro di persone. I colloqui avranno cadenza settimanale e la durata di un'ora. Non si prevede l'utilizzo dello strumento del colloquio con scopi di terapia e/o di gestione di problematiche psichiatrico-psicologiche strutturate, tenendo conto anche del numero ridotto di incontri che non permetterebbe di portare a termine un processo di cura.
- A conclusione dei quattro incontri, se il paziente ne avverte la necessità, si prevede di offrire un percorso di lavoro psichico più strutturato e/o una presa in carico sul territorio, che tuttavia non è a carico del servizio, ma del paziente stesso.
- Viene inoltre garantito un intervento di supervisione con il referente del Servizio di Psicologia Clinica Ospedaliera, il Dott. Marco Valente, rivolto ai clinici conduttori dei colloqui per ciascun paziente preso in carico, al fine di valutare il lavoro svolto dai professionisti, con l'obiettivo di una quanto più efficace gestione dell'analisi della domanda e comprensione dei bisogni dei pazienti, strutturando così

PREMIO "SEGNO DONNA" ALLA NOSTRA PRESIDENTE PER LA SUA ATTIVITÀ PER AIPI

Il 24 maggio scorso, presso la Torre di Santa Maria di Confindustria Udine, si è svolta la cerimonia di premiazione della **XVI edizione del Premio "Segno Donna"**.

Per l'edizione 2024, i premi sono stati assegnati alla Presidente di AIPI (Associazione Ipertensione Polmonare Italiana) Pisana Ferrari, alla giornalista Luciana Borsatti, e alla neuropsicologa Lisa Cipollotti. Tre donne con esperienze e percorsi diversi, ma unite da un forte e ammirevole impegno morale, sociale e professionale nei campi del giornalismo, delle neuroscienze e del volontariato in ambito medico, sia in Italia che all'estero. L'iniziativa, nata nel 2007, è stata promossa grazie alla collaborazione tra i Club Lions di Udine Castello, Host e Lionello, e i sodalizi femminili di Innerwheel Udine e Cividale, Fidapa Udine e il Soroptimist Udine, con il supporto tecnico di Tend Global Communication.

Pisana Ferrari è stata insignita del "Premio al Volontariato". Pisana è nata a Zurigo, ma ha radici profondamente legate al Friuli, dove risiede. Laureata in Scienze Politiche a Bru-

xelles, Belgio, ha lavorato come consulente di diritto europeo e successivamente nella comunicazione e organizzazione eventi. Un anno dopo il matrimonio, nel 1988, al quinto mese di gravidanza, le è stata diagnosticata l'ipertensione arteriosa polmonare. Nel 2001 ha fondato, insieme ad altri pazienti, l'associazione AIPI.

"Da un problema personale che mi ha portata in fin di vita, con la difficoltà di trovare informazioni ed essere adeguatamente seguita, è nata la mia voglia di essere al servizio degli altri e di creare un luogo di incontro tra pazienti e medici per un supporto, una consulenza, aggiornamenti scientifici", ha raccontato Pisana durante il suo intervento. Ha anche raccontato di come il trapianto di polmoni le ha regalato 22 anni di vita.

AIPI supporta i malati e le loro famiglie con numerose attività, dalle campagne informative al volontariato negli ospedali, dall'assistenza legale alle linee telefoniche dedicate 24/7. Attualmente, Pisana è volontaria in diverse società scientifiche: la ESC - Società Europea di Cardiologia, ERS - Società Europea di Pneumologia, e la Società Europea per il Trapianto di Organi - ESOT.



segue da pag. 14

uno spazio di monitoraggio libero da inciampi proiettivi dei clinici.

A chi si rivolge:

Il progetto verrà attivato per i pazienti con ipertensione polmonare che ne faranno richiesta, da parte dell'Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI), come supporto gratuito per favorire il superamento del grave disagio che la malattia comporta e promuovere la salute psichica dell'individuo come parte integrante del percorso di cura.

Procedura

1. Segnalazione di un bisogno del paziente da parte dei clinici con conseguente invio al clinico di riferimento per la gestione dei colloqui.
2. Pianificazione dei colloqui.

3. Svolgimento di massimo quattro colloqui in cui verranno indagati:
 - i bisogni del paziente
 - analisi della domanda
 - elaborazione del progetto di intervento.
4. Eventuale invio per una presa in carico sul territorio a carico del paziente.

Personale coinvolto

Il progetto verrà svolto da psicologi clinici e psicoterapeuti in formazione che hanno svolto il loro percorso nella Struttura della Dott.ssa Golfieri e che hanno ricevuto un'adeguata preparazione al lavoro con questa tipologia di pazienti.

Vi terremo aggiornati a breve sul sito web e sui *social media* sugli sviluppi di questo progetto.

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 dicembre 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
vice-presidente@aipiitalia.it



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/!