

AIPInews

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXII • Trimestrale
n. 86 • ottobre-dicembre 2024



- Congresso della Società Europea di Pneumologia (ERS) a Vienna e Congresso della Transplantation Society (TTS) a Istanbul
- Compresa combinata di macitentan e tadalafil per l'IAP
- Marika e Meri delegate AIPi a Barcellona per APHEC, il congresso europeo di PHA Europe
- Al cuore del respiro, ipertensione arteriosa polmonare, conoscala in profondità
- Le nostre rubriche, le vostre storie...



AIPi

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

PROSSIMO INCONTRO ANNUALE AIPi
DOMENICA 2 MARZO 2025 A BOLOGNA,
DETTAGLI A PAGINA 1

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

siamo lieti di presentarvi il nuovo numero della nostra rivista trimestrale, un viaggio attraverso le ultime iniziative, eventi e novità nel campo dell'ipertensione polmonare.

In primo piano, due appuntamenti di grande rilievo per il mondo della pneumologia e dei trapianti: il **Congresso della Società Europea di Pneumologia (ERS)** che si è tenuto a Vienna dal 7 all'11 settembre e il **Congresso della Transplantation Society**, a Istanbul dal 22 al 25 settembre. A questi si aggiungono iniziative più vicine al territorio, come la nostra partecipazione all'evento di networking di **admedicum** a Milano e il **Congresso ANMCO** a Rovigo, che sottolineano l'impegno di AIPI nel portare la voce dei pazienti ovunque sia possibile.

In questa edizione troverete nei **Parliamo di...** anche notizie importanti come la dematerializzazione di tutte le ricette mediche, l'introduzione della compressa combinata di macitentan e tadalafil, e gli aggiornamenti sui nuovi LEA, che saranno in vigore dalla fine di dicembre. Inoltre, parliamo di innovazioni come il bollino rosa-verde per le farmacie.

Ne **Il vostro spazio** Gabriele Valentini approfondisce un tema di grande attualità ovvero: **Che cos'è l'intelligenza artificiale?**

Non mancano momenti dedicati alla memoria e alla condivisione, come la partita in ricordo di Emanuele Cordasco.

Tra le attività che hanno coinvolto AIPI in Italia è stata inaugurata a Roma il 27 di novembre e con grande successo la campagna di sensibilizzazione **"Al Cuore del respiro"**, che punta a far conoscere in profondità l'ipertensione arteriosa polmonare, tramite una potente metafora sportiva, l'apnea, con una testimonial d'eccezione, la campionessa di fama mondiale di freediving Alessia Zecchini (ad oggi sono usciti 427 articoli con 44 milioni di readership). Infine, le delegate AIPI, Marika Gattus e Meri Crescenzi, ci raccontano la loro partecipazione ad **APHEC, il congresso annuale di PHA Europe** a Barcellona.

Concludiamo ricordandovi alcune importanti informazioni per i nostri sostenitori: il Fondo di solidarietà, le agevolazioni a Bologna e i dettagli per le donazioni, perché il vostro contributo continua a fare la differenza per tante persone.

Buona lettura e auguri per le prossime festività, arrivederci a Bolona il 2 marzo 2025!

Pisana Ferrari

AIPInews

Direttore responsabile
Giulia Tropea (Milano)

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 Sciara (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Brescia)

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

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

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

AIPI OdV

Presidente
Pisana Ferrari (Udine)

Vice-Presidente
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 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

- Congresso della società europea di pneumologia (ERS) - Vienna, 7-11 settembre 2024, *pag. 2*
- Congresso della Transplantation Society Istanbul, 22-25 settembre 2024, *pag. 3*



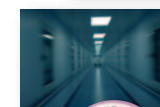
NOTIZIE ITALIA

- Patient Engagement Networking Event, *pag. 4*
- AIPI al Congresso ANMCO a Rovigo, *pag. 5*

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Dematerializzazione di tutte le ricette mediche, anche di quelle "bianche", *pag. 6*
- Compressa combinata di macitentan e tadalafil per la IAP, *pag. 6*
- Nuovi LEA: saranno in vigore dal 30 dicembre 2024, *pag. 7*
- Bollino Rosa-Verde per le farmacie, *pag. 7*



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

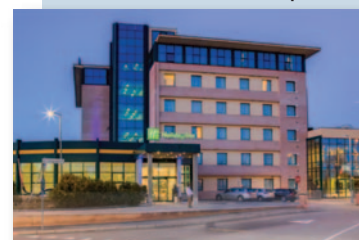
AIPI, ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA OdV

Crédit Agricole - Perugia - CC: 000015332661 - IBAN: IT62U0623003004000015332661 - BIC: CRPPIT2PXXX

INFORMAZIONI PER IL NOSTRO INCONTRO ANNUALE A BOLOGNA

Il 2 marzo 2025 ci riuniremo a Bologna nella stessa sede dell'anno scorso, l'Holiday Inn Bologna Fiera Via Del Commercio Associato 3, Bologna - <http://tinyurl.com/39kmdwp5>

- Il programma della giornata prevede un intervento del Prof. Nazzareno Galiè, 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, l'aggiornamento sul progetto di Medicina Narrativa con la Dott.ssa Danila Zuffetti, il consueto pranzo conviviale e la tradizionale lotteria.
- AIPI ha riservato 30 stanze per la notte di sabato 1 marzo, 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 entro il 28 gennaio telefonando a Giulia Tropea al numero +39 391 4805050 o inviando una mail a amministrazione@aipiitalia.it



anno XXII • n. 86 • ottobre-dicembre 2024

IL VOSTRO SPAZIO



- Che cos'è l'Intelligenza Artificiale? *pag. 8*
- Una partita in ricordo di Emanuele Cordasco, *pag. 11*
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, *pag. 11*



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE



- Marika e Meri delegate AIPI a Barcellona per APHEC, il congresso europeo di PHA Europe, *pag. 12*
- Al cuore del respiro, ipertensione arteriosa polmonare, conoscala in profondità, *pag. 14*



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 2023, relativa all'anno 2022, a dicembre 2024 abbiamo raccolto 26.324,00 euro.

Questa risorsa per noi è fondamentale perché ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi. A maggior ragione dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione. In questo

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



CONGRESSO DELLA SOCIETÀ EUROPEA DI PNEUMOLOGIA (ERS) - Vienna, 7-11 settembre 2024

di Pisana Ferrari

A settembre ho partecipato al **Congresso Annuale della Società Europea di Pneumologia (ERS)** a Vienna, dove ho avuto l'onore di intervenire al simposio organizzato da MSD dal titolo “La voce del paziente con IAP: Progresso nel trattamento della IAP e il suo impatto sui pazienti”, in rappresentanza di AIPI e dell'Alleanza per l'Ipertensione Polmonare (AfPH). È stata un'occasione preziosa per approfondire temi fondamentali come le sfide quotidiane, le speranze e le aspirazioni dei pazienti con IAP, il ruolo cruciale delle associazioni nel fornire supporto e assistenza, le difficoltà legate alla diagnosi e all'avvio del trattamento, e l'importanza crescente del coinvolgimento dei pazienti nelle decisioni sanitarie, sia a livello individuale che organizzativo.

Uno dei momenti più significativi è stato la tavola rotonda con Barbara Bujar, paziente e socia dell'associazione polacca per l'ipertensione polmonare, e la Dott.ssa Joanna Pepke-Zaba, pneumologa del Papworth Hospital NHS Foundation Trust (Regno Unito). La discussione si è focalizzata sul miglioramento della comunicazione tra pazienti e medici e sull'implementazione del processo decisionale condiviso nella pratica clinica, affrontando le barriere esistenti e proponendo strategie concrete per superarle.

Un ringraziamento speciale va agli organizzatori e alla moderatrice Eva Otter, Presidente di PHA Europe e Vice Presidente di PHA Austria, che ha condiviso la sua esperienza personale come paziente. Questo congresso è stato una straordinaria



opportunità per promuovere il dialogo e rafforzare la collaborazione nella cura dell'ipertensione arteriosa polmonare. Sempre nell'ambito del congresso ERS ho avuto anche l'opportunità di partecipare a una sessione dedicata ai risultati del Simposio Mondiale sull'Ipertensione Polmonare, tenutosi a luglio 2024. In questa occasione, è stato trasmesso un mio video pre-registrato, in cui ho sottolineato l'importanza del rapporto tra le associazioni di pazienti e la comunità medica. Questo evento rappresenta un ulteriore passo avanti verso una gestione sempre più inclusiva e personalizzata della IAP, dove pazienti e professionisti sanitari collaborano per affrontare insieme questa complessa condizione.



CONGRESSO DELLA TRANSPLANTATION SOCIETY

Istanbul, 22-25 settembre 2024

di Pisana Ferrari

Il 30° Congresso Annuale della Società dei Trapianti (TTS) a Istanbul ha riunito oltre 2.500 professionisti dei trapianti provenienti da 90 paesi, con altri 500 partecipanti collegati da remoto. L'evento è stato inaugurato con una cerimonia ufficiale alla presenza del Ministro della Salute, del Governatore e del Sindaco di Istanbul. Durante l'apertura, il Prof. Mehmet Haberal, Presidente Onorario del congresso, ha tenuto un discorso sugli importanti progressi della chirurgia dei trapianti. La serata si è conclusa con una suggestiva performance di dervisci danzanti e la premiazione di giovani ricercatori per i loro contributi scientifici nel campo. In qualità di Segretaria Generale dell'Alleanza per l'Ipertensione Polmonare (AfPH), ho avuto l'onore di rappresentare l'associazione al congresso, partecipando come relatore a un workshop sull'educazione ai trapianti e assistendo a diverse sessioni di grande interesse, tra cui quelle dedicate alle questioni di genere nella donazione e nel trapianto di organi.

GIORNO 1: Disparità di genere nella donazione e nel trapianto di organi

Gli interventi hanno evidenziato come, sebbene le donne siano più propense a donare organi, ricevano trapianti meno frequentemente rispetto agli uomini. Questa disuguaglianza è attribuita a fattori culturali, economici e sanitari. Tra le soluzioni proposte, spiccano il potenziamento delle infrastrutture per i trapianti e l'incentivazione della ricerca e della collaborazione internazionale per affrontare le cause delle disparità. I relatori hanno inoltre sottolineato che esistono problemi di salute unici e specifici del genere femminile che richiedono maggiore attenzione, sia prima che dopo il trapianto, inclusi aspetti legati alle mestruazioni, alla gravidanza e alle differenze ormonali.

GIORNO 2: Workshop “Formare i formatori”

Il secondo giorno ho partecipato come relatore al workshop intitolato “Formare i formatori”, che ha sottolineato il ruolo

cruciale dei pazienti nell'educazione e nella promozione della donazione di organi. Il Dr. Ala Ali (Iraq) ha ribadito l'importanza della collaborazione tra pazienti e professionisti per sensibilizzare sull'importanza della donazione. La Prof.ssa Chloë Ballesté Delpierre (Spagna) ha mostrato come campagne di formazione mirate abbiano incrementato i tassi di donazione in paesi come l'Italia e la Croazia. Durante la sessione, ho avuto il piacere di condividere la mia esperienza personale insieme al paziente Bill Wang, mettendo in luce il valore unico dell'apporto dei pazienti nella formazione e sensibilizzazione sul tema.

GIORNO 2: Sesso e genere nei trapianti

Durante il secondo giorno del congresso si è svolta una sessione di abstract sul ruolo di sesso e genere nei trapianti, un tema rilevante anche per l'ipertensione arteriosa polmonare. La Dott.ssa Ana Cristina Breithaupt Faloppa (Brasile) ha discusso l'impatto della menopausa sulle donatrici, mostrando come alteri la risposta infiammatoria dei polmoni e spiegando come la somministrazione di ormoni femminili ai donatori sia in fase di studio. La Prof.ssa Kate Wyburn (Australia) ha affrontato il divario di genere nella medicina accademica, sottolineando come le donne siano sottorappresentate nei ruoli di leadership, come autrici e revisori di studi, e tra gli Editor-in-Chief delle principali riviste mediche.

GIORNO 3: Cura centrata sul paziente nei trapianti

La terza giornata si è concentrata sul benessere globale dei pazienti trapiantati, con un focus su aderenza terapeutica, salute mentale, nutrizione, esercizio fisico e dinamiche familiari. Liz Schick, Presidente della World Transplant Games Federation, ha sottolineato i progressi nell'inclusione dei pazienti e l'importanza dell'attività fisica per migliorare la qualità di vita. Tra i problemi discussi, sono emersi il mancato rispetto delle terapie post-trapianto e l'impatto delle credenze personali sui farmaci. Si è inoltre approfondito il ruolo del supporto psicologico e delle tecnologie digitali, come l'app **RENEW-HOPE**, progettata per migliorare l'aderenza terapeutica nei giovani pazienti trapiantati.

Il Congresso è stato un'importante occasione per approfondire questioni cruciali legate all'equità di accesso, al benessere dei pazienti e alla centralità del loro ruolo nella donazione e nei trapianti, offrendo spunti di grande valore per il futuro del settore.



PATIENT ENGAGEMENT NETWORKING EVENT

di Giulia Tropea

Ecco un breve resoconto del **Patient Engagement Networking Event** a Milano organizzato da **Admedicum** congiuntamente a **Io Sono Ancora Vivo (ISAV)**, l'**Unione Trapiantati Polmone Padova OdV** e la **Patient Expert Academy EUPATI Italia**. È già il secondo anno che AIPI è presente all'evento che ci auguriamo si ripeta ogni anno. L'incontro è stato un evento significativo che ha riunito sostenitori dei pazienti e rappresentanti del settore per affrontare un tema di fondamentale importanza: il supporto psicologico per le persone che convivono con malattie croniche e per i loro *caregiver*. Durante la discussione, si è esplorato come un'assistenza psicologica adeguata possa contribuire non solo a migliorare la gestione emotiva e psicologica delle sfide quotidiane, ma anche a potenziare la qualità della vita complessiva di pazienti e familiari. Un'altra importante discussione si è sviluppata attorno al ruolo dei "pazienti esperti" nello sviluppo di prodotti e servizi medicali. Mentre il settore sembra richiedere sempre di più

pazienti esperti come partner, questi ultimi hanno difficoltà ad affermarsi come partner rispettati e alla pari nel campo medico e tra gli operatori sanitari.

Lorenzo D'Andrea, Co-fondatore e Presidente di Io Sono Ancora Vivo (ISAV)

Ha condiviso la sua esperienza nel supportare i pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e i loro *caregiver*. Oltre a servizi come il supporto organizzativo o logistico (ad esempio il trasporto), la consulenza psicologica sia individuale che di gruppo è un elemento fondamentale del portafoglio di ISAV. È interessante notare che Lorenzo è anche il fondatore di **Radio ISAV**, che è principalmente una *benefit corporation* in quanto destina tutti i profitti operativi a ISAV per supportare i figli dei pazienti affetti da SLA (viventi o deceduti) nei loro studi.

Dott. Marco Sangiovanni

Lavora come psicologo con pazienti che avranno o hanno già avuto un trapianto polmonare, ha sottolineato la necessità di un supporto psicologico olistico ai pazienti affetti da malattie come la fibrosi polmonare idiopatica, in cui la perdita di autonomia e l'ansia per il futuro sono prevalenti. Quando i pazienti sono in lista d'attesa per il trapianto di polmone, come alcuni pazienti di ipertensione polmonare, attraversano un viaggio sulle montagne russe tra desiderio e paura per il futuro. Supportare i pazienti e chi se ne prende cura in questo momento del percorso del paziente richiede una profonda comprensione delle esigenze dei pazienti e del loro senso di impotenza.

Gabriella Carmen Scatigno di Dompé (casa farmaceutica)

Ha presentato gli elementi chiave del programma Dompé di supporto ai pazienti affetti da ipertensione polmonare. Il carico emotivo, la complessità dei sintomi e della terapia e la necessità di un approccio integrato che coinvolga pazienti, chi se ne prende cura, specialisti di diverse discipline e diversi livelli di competenza rendono la gestione della malattia piuttosto impegnativa. Inoltre, il fatto stesso che si tratti di una malattia rara si aggiunge a tutto questo e richiede un programma di supporto incentrato sul paziente per trarre pieno beneficio dalla terapia.

Carla Rapaccioli, SOBI (Sobi - Swedish Orphan Biovitrum AB)

Ha sottolineato l'impegno dell'azienda nei confronti delle malattie rare, con un'enfasi sull'accesso a terapie innovative

e solide *partnership* nell'ecosistema sanitario. Ha presentato la campagna **Blood Inclusivity**, un'iniziativa che promuove l'uguaglianza nell'assistenza sanitaria, garantendo che tutti i pazienti con patologie correlate al sangue abbiano accesso alla stessa qualità di assistenza.

Silvia Starita di EUPATI Italia (Accademia del Paziente)

ha sottolineato l'importanza della partecipazione dei pazienti alla ricerca clinica e ha presentato il programma di studio che l'accademia offre ai rappresentanti dei pazienti per diventare pazienti esperti.

Questo evento ha evidenziato l'importanza cruciale di un dialogo e di una collaborazione continua tra pazienti, *caregiver* e il settore sanitario, sia in Italia che a livello globale. La condivisione di esperienze ha fornito spunti preziosi su come integrare in modo efficace le voci dei pazienti nei processi decisionali, rendendole un pilastro essenziale per sviluppare soluzioni sanitarie. Le discussioni hanno delineato un percorso verso un futuro in cui l'assistenza centrata sul paziente diventi una realtà concreta, sostenuta da *partnership* solide. Questo approccio mira non solo a migliorare i risultati clinici, ma anche a rafforzare il benessere complessivo di chi vive con malattie croniche e dei loro *caregiver*. Proseguendo su questa strada, si punta a costruire un sistema sanitario dove il coinvolgimento attivo dei pazienti sia alla base dell'innovazione e dell'eccellenza. Solo attraverso ascolto e azione congiunta è possibile realizzare un cambiamento duraturo e migliorare la qualità della vita di tutti.

AIPI AL CONGRESSO ANMCO A ROVIGO

di Pisana Ferrari

AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV ha concesso il suo patrocinio al congresso **"Conoscere e curare l'embolia e l'ipertensione polmonare"** che si è tenuto a Rovigo il 5 ottobre scorso, un momento di incontro degli esperti nazionali (cardiologi e non) che si occupano di malattie del circolo polmonare, con la regia dell'**Area Malattie del Circolo Polmonare ANMCO (Associazione Nazionale Cardiologi Ospedalieri)** e il coinvolgimento di giovani specialisti che si occupano di queste due importanti patologie. Nel campo dell'ipertensione arteriosa polmonare, si è parlato della interpretazione degli esami strumentali dell'algoritmo diagnostico e della sua corretta esecuzione prima di arrivare al cateterismo destro; ci si è poi focalizzati sulle novità in

ambito farmacologico tra cui le novità emerse dal **7° Simposio Mondiale** di Barcellona di quest'anno.

Una sessione parallela è stata dedicata alla gestione della terapia medica delle malattie del circolo polmonare effettuata dall'ospedale al territorio che coinvolge gli infermieri, i farmacisti e le associazioni dei pazienti. Ho preso brevemente la parola (in remoto) dove ho parlato dei problemi legati alla gestione delle terapie orali e infusionali dell'ipertensione arteriosa polmonare. È intervenuto anche il Presidente di AMIP, Associazione Malati di Ipertensione Polmonare, Vittorio Vivencio.

Un sentito ringraziamento agli organizzatori per il gentile invito.



DEMATERIALIZZAZIONE DI TUTTE LE RICETTE MEDICHE ANCHE DI QUELLE “BIANCHE”

La nuova legge di bilancio prevede che tutte le ricette mediche dovranno essere emesse in formato digitale, alle ricette “rosse”, ovvero quelle del Servizio Sanitario Nazionale, si aggiungono anche quelle “bianche”, impiegate invece per i farmaci pagati dai cittadini. La novità, inserita nella manovra di bilancio, diverrà effettiva con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, prevista entro fine anno. Terminata quindi la fase sperimentale introdotta durante l'emergenza Covid, che ha permesso a molti italiani di familiarizzare con tale strumento, la ricetta elettronica verrà impiegata in modo permanente. Attraverso l'invio telematico, via mail o via whatsapp, i pazienti riceveranno la prescrizione dal medico e potranno anche ritirare il farmaco in una regione diversa da quella di appartenenza. L'art. 54 della legge di bilancio stabilisce che “al fine di **potenziare il monitoraggio dell'appropriatezza prescrittiva** nonché garantire la completa alimentazione del Fascicolo Sanitario Elettronico, tutte le prescrizioni a carico del Servizio Sanitario Nazionale e dei Servizi Territoriali per l'as-

sistenza sanitaria al personale navigante, marittimo e dell'aviazione civile e a carico del cittadino sono effettuate nel formato elettronico”.

Medici e cittadini potranno continuare a stampare le ricette, ma la generazione iniziale dovrà sempre avvenire in formato digitale.

Sergio Bartoletti, vice segretario della **FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale)**, ha segnalato che “non tutti i farmaci nelle ricette bianche sono dematerializzabili: ad esempio non lo sono sonniferi e tranquillanti”. Inoltre, un'altra problematica legata all'utilizzo delle ricette elettroniche attiene alle difficoltà per i pazienti più anziani. Al riguardo, Bartoletti ha aggiunto che “oggi già stampiamo per loro le ricette quando vengono a studio e continueremo a farlo se necessario. Quello che chiediamo è che anche tutti gli altri medici specialisti, compresi i dentisti, facciano le ricette digitali e non ci obblighino a fare i tipografi contoterzisti facendo materialmente le prescrizioni al loro posto”.

Preoccupazione per tale innovazione anche da parte di Tania Sacchetti, segretaria dello Spi Cgil per i pensionati, la quale ha evidenziato l'assenza di misure di supporto, come sportelli o servizi di assistenza per le persone anziane o in difficoltà con il digitale. Il rischio, secondo la segretaria, è quello di creare un nuovo elemento di esclusione sociale.

Fonte: <https://www.ilgiornale.it/news/farmaci-e-terapie/sanit-nella-manovra-laddio-ricetta-bianca-ora-arriver-mail-o-2393950.html>

COMPRESSA COMBINATA DI MACITENTAN E TADALAFIL PER LA IAP

Janssen-Cilag International NV, una società del gruppo Johnson & Johnson, ha annunciato il 30 settembre 2024 che la Commissione Europea ha approvato **Yuvanci®**, una **terapia combinata a compressa singola** di macitentan 10 mg e tadalafil 40 mg per il trattamento a lungo termine di pazienti adulti affetti da ipertensione arteriosa polmonare in classe funzionale II-III dell'Organizzazione Mondiale Sanità (OMS), trattati con macitentan e tadalafil in compresse separate.

Questa approvazione della Commissione UE fa seguito alla

raccomandazione del **Comitato per i medicinali per uso umano (CHMP)** dell'**Agenzia Europea per i Medicinali (EMA)**, del 26 luglio 2024, per concedere l'autorizzazione all'immissione in commercio. La terapia combinata in compressa singola è stata approvata negli USA dalla **Food and Drug Administration (FDA)**, l'autorità di regolamentazione dei farmaci degli Stati Uniti, nel marzo 2024 con il nome **Opsynvi**.

L'approvazione della FDA si basa sui risultati dello studio di fase 3 A DUE, in cui la singola compressa ha dimostrato miglioramenti significativi nell'emodinamica polmonare, superando gli effetti delle monoterapie di macitentan e tadalafil nella popolazione di pazienti con ipertensione arteriosa polmonare. Macitentan appartiene alla classe di farmaci noti come antagonisti del recettore dell'endotelina e tadalafil a quella degli inibitori della PDE-5.

Fonte: <https://ph-ksp.com/single-table-combination-macitentan-and-tadalafil-for-pulmonary-arterial-hypertension-pah-receives-positive-opinion-from-the-committee-for-human-medicinal-products-chmp-of-the-european-medicines-a/>

NUOVI LEA: SARANNO IN VIGORE DAL 30 DICEMBRE 2024

Torniamo a parlare dei **LEA (Livelli Essenziali di assistenza)**, ne abbiamo già parlato nei nostri AIPInews n. 55/2017 a pagina 5, AIPInews n. 56/2017 a pagina 34 e AIPInews n. 75-76/2022 a pagina 15. I LEA sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket). Il 18 marzo 2017 era stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017 con i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza. Per l'operatività dei “nuovi” LEA era però necessaria l'approvazione del nuovo **Decreto Tariffe** che dopo oltre 20 anni aggiornasse i nomenclatori per la specialistica ambulatoriale e la protesica.

Anche AIPI nel 2022 aveva scritto, insieme ad altre Associazioni di malati, lettere aperte al Presidente del Consiglio, al Ministro della Salute, al Presidente della Conferenza delle Regioni e al Coordinatore della Commissione Salute delle Regioni, affinché venisse superato l'impasse che a livello istituzionale bloccava il Decreto Tariffe in Conferenza

Stato-Regioni e con esso l'entrata in vigore dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza. Inoltre avevamo lanciato dei video appelli sui nostri canali social e di comunicazione.

Finalmente **il Nuovo Nomenclatore entrerà in vigore il 30 dicembre 2024**, a seguito dell'approvazione, nella seduta del 12 novembre 2024, della bozza revisionata del Decreto Tariffe da parte della Conferenza Stato-Regioni.

L'entrata in vigore del Decreto Tariffe è essenziale perché assicura su tutto il territorio nazionale la piena erogazione dei nuovi LEA, superando le disomogeneità assistenziali tra i cittadini che potranno finalmente usufruire in ogni area della Nazione di prestazioni al passo con le innovazioni medico scientifiche per la specialistica ambulatoriale e per la protesica.

L'adozione del Nuovo Nomenclatore tariffario, oltre a garantire l'accesso ai nuovi LEA, permette di procedere con l'aggiornamento dei LEA assicurando un ulteriore ampliamento del diritto alla tutela della salute dei cittadini, inserendo nuove importanti prestazioni all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza tra cui l'estensione degli screening neonatali a ulteriori patologie e incrementando di 700 milioni di euro rispetto al 2012 le risorse a disposizione per l'assistenza ambulatoriale e protesica.

La copertura finanziaria stimata per i nuovi tariffari è di 502,3 milioni di euro per la specialistica ambulatoriale e di 47,6 milioni di euro per la protesica, per un totale di 549,9 milioni di euro.

Fonte: https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_4_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=salastampa&p=comunicatistampa&id=6039

BOLLINO ROSA-VERDE PER LE FARMACIE



Il **Bollino RosaVerde** è un'iniziativa della **Fondazione Onda Ets (Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere)** con il patrocinio della **FOFI (Federazione degli Ordini dei Farmacisti Italiani)**, che ha lo scopo di segnalare alla popolazione le farmacie in possesso di specifici requisiti sanitari e sociali per essere considerate strumento di orientamento, a sostegno e tutela della salute collettiva, tenuto conto delle specificità di genere e con attenzione ai soggetti più fragili e/o affetti da cronicità. Si tratta di un riconoscimento istituzionale assegnato dalla Fondazione Onda alle farmacie che si distinguono per modelli innovativi nell'offerta di servizi dedicati alla popolazione, in particolare a quella femminile (donne e caregiver). Il Bollino RosaVerde si propone di contribuire a potenziare le attività di screening e prevenzione, nonché migliorarne l'accessibilità, favorire

l'aderenza alle terapie, contribuire a una migliore gestione delle condizioni croniche, soprattutto quelle femminili, promuovere una cultura della medicina di genere tra i farmacisti. Francesca Merzagora, presidente della Fondazione Onda ETS, ha affermato: “La farmacia è punto di riferimento nella comunità e con il Bollino RosaVerde si vuole valorizzare il loro ruolo cruciale nella promozione della salute pubblica, incentivare un miglioramento continuo e sottolineare l'importanza della loro presenza capillare sul territorio”.

Marco Cossolo, presidente Federfarma nazionale, ha dichiarato che Federfarma “ha accolto con favore questa iniziativa, volta a promuovere l'approccio di genere in farmacia in un'ottica di collaborazione con gli altri operatori sanitari del territorio. La farmacia ha una particolare sensibilità nei confronti dei bisogni del mondo femminile ed è, quindi, il luogo ideale per informare e formare e per fare prevenzione e screening”. Il Presidente della **Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (Simg)**, Alessandro Rossi, ha aggiunto: “La farmacia dei servizi oggi rappresenta una potenzialità di allargamento delle risposte alla domanda di salute dei cittadini. Questo ruolo, inserito all'interno di un percorso virtuoso di supporto ai servizi pubblici, potrà accrescersi nel futuro”.

Fonte: <https://www.federfarma.it/Edicola/Filodiretto/Vedi-Notizia.aspx?id=26592>

IL VOSTRO SPAZIO

CHE COS'È L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE?

di **Gabriele Valentini**

L'intelligenza artificiale (in sigla italiana: IA o in inglese AI, dall'acronimo di **Artificial Intelligence**) è sicuramente un argomento di estrema attualità, di cui si sente parlare sempre più spesso e in svariati ambiti. Partiamo dalla sua definizione: nel suo significato più ampio, è la capacità, l'abilità o il tentativo di un sistema artificiale (tipicamente un sistema informatico, una “macchina”) di simulare l'intelligenza e mostrare capacità umane quali il ragionamento, l'apprendimento, la pianificazione e la creatività attraverso l'ottimizzazione di funzioni matematiche. Indubbiamente rappresenta il presente e il futuro della tecnologia; vedremo in termini semplici e - speriamo - efficaci come funziona e interagisce con le nostre vite.

Breve storia dell'intelligenza artificiale: date e nomi chiave

L'idea di una “macchina che pensa” risale addirittura all'antica Grecia: la “**macchina di Anticitera**”, datata tra il 150 e il 100 a.C. e scoperta all'inizio del '900 tra il Peloponneso e Creta. Non fu facile, all'inizio, capire cosa fosse, anche perché le 82 parti in rame di cui è composta erano corrose e danneggiate. Dopo un lungo e certosino lavoro di restauro si ricostruì la struttura (grande quanto una scatola da scarpe) e a un certo punto fu evidente che si trattava di un complesso congegno che permetteva di riprodurre il moto dei pianeti (i cinque noti a quel tempo) attorno al Sole, le fasi lunari nonché di “predire” le eclissi. Di più: dall'interpretazione di alcune incisioni sulla macchina stessa si è capito che indicava esattamente le date delle Olimpiadi e dei giochi panellenici associate. È quindi ritenuto il più antico calcolatore meccanico conosciuto.

Tra il III sec. a.C. e il I sec. d.C. ad Alessandria d'Egitto nacque una scuola di scienziati che creò macchine sofisticate e persino automi imitanti i movimenti degli esseri viventi. Ctesibio ed Erone furono i più celebri di questi inventori. Tali meccanismi comprendevano leve, ruote, assi, pulegge e persino viti, e non si azionavano solo tramite la forza umana o animale, ma anche sfruttando l'energia idraulica e l'aria compressa; ne abbiamo conoscenza soltanto attraverso aneddoti e scritti in quanto purtroppo non sono pervenuti ad oggi reperti fisici.

L'avvento dei calcolatori già nel 1600 consentì un crescente

e costante interesse di matematici, ingegneri e filosofi. Passando ai tempi moderni - ossia all'era dell'informatica elettronica - non si può tralasciare **Alan Turing**, famoso per aver decifrato il codice tedesco **Enigma** (uno dei sistemi di crittografia più efficaci e avvincenti che se non fosse stato “svelato” avrebbe probabilmente permesso ai nazisti di vincere la guerra) durante il secondo conflitto mondiale e spesso definito il “padre dell'informatica”. Nel 1950 pose la seguente domanda su una nota pubblicazione scientifica: “Le macchine possono pensare?”. A supporto di questo quesito presentò il cosiddetto “Test di Turing”, in cui una persona doveva porre una domanda e successivamente cercare di distinguere se la risposta testuale proveniva da una mente umana oppure da un computer. Ossia, se il computer poteva convincere un umano di essere... umano, con tutti i risvolti etici del caso. Come vedremo successivamente, questo test è utilizzato anche ai tempi nostri in ambito proprio di AI.

Alla fine degli anni '60 fu progettato e costruito il primo computer basato su una rete neurale (simulando quella umana) che “imparava” da tentativi ed errori.

Nel 1997 l'elaboratore **IBM Deep Blue** batté l'allora campione del mondo di scacchi Garry Kasparov, in una partita a scacchi (e pure nella rivincita!).

Nel 2015 il supercomputer **Minwa di Baidu** utilizzò un tipo speciale di rete neurale profonda per identificare e categorizzare le immagini con un tasso di accuratezza superiore alla media umana. In sostanza fu in grado di produrre delle immagini dall'estremo realismo (quasi “umano”) partendo da concetti, definizioni e frasi scritte (“suggerite” chiaramente dagli studiosi).

In questi ultimi anni l'aumento dei modelli di linguaggio di grandi dimensioni (di cui il più noto è senz'altro **ChatGPT**) crea un enorme cambiamento nelle prestazioni dell'AI e nel suo potenziale.

A questo punto merita un rapido approfondimento il tema di ChatGPT (acronimo di Chat Generative Pre-trained Transformer ossia “trasformatore generativo pre-addestrato”): si tratta di una “chat bot” (un software progettato per simulare una conversazione interattiva con un essere umano) basata su intelligenza artificiale e apprendimento automatico.

Accessibile gratuitamente da dispositivi elettronici quali pc, tablet e smartphone, mostra notevoli capacità nel generare un testo del tutto simile a quello usato dalle persone, tanto da superare con ottimi risultati il sopracitato test di Turing. In pratica risponde a tutte le domande poste dall'utente in modo accurato e dettagliato (“parlami della Rivoluzione Francese”, “che tempo farà domani?”, “preparami una playlist anni 90”, “raccontami una fiaba in cui siano protagonisti gli animali della fattoria” e così via).

Non è il primo sistema di intelligenza artificiale conversazionale della storia in quanto in precedenza avevamo già conosciuto - ad esempio - **Siri**, **Alexa** e le molte chat automatiche di assistenza presenti sui siti web (tra cui quelle dedicate alla telefonia o ai circuiti bancari). Tuttavia, ChatGPT è sicuramente la chat AI più sofisticata, accessibile al pubblico e in continua crescita dato che auto-apprende tramite le valutazioni e i commenti degli utenti stessi.

ChatGPT è addestrato a comprendere nel dettaglio ciò che si chiede, comprese tutte le variazioni, gli aggettivi utilizzati e il “tono”, con un linguaggio molto naturale. E man mano che impara, è in grado di ricordare ciò di cui si è parlato, di riferire le conversazioni o di cercare di indovinare a cosa ci si sta riferendo.

Applicazioni nella vita quotidiana

Come abbiamo visto, alcuni tipi di intelligenza artificiale esistono da più di 50 anni, ma i progressi nella potenza dei computer, la disponibilità di enormi quantità di dati e lo sviluppo di nuovi algoritmi hanno portato a grandi balzi in avanti nella tecnologia negli ultimi anni.

L'intelligenza artificiale permette ai sistemi di capire il proprio ambiente, mettersi in relazione con quello che percepisce e risolvere problemi, agire verso un obiettivo specifico. Il computer riceve i dati (già preparati o raccolti tramite sensori, come una videocamera o un microfono), li processa e risponde. Possiamo certamente affermare che siamo solo all'inizio delle possibili applicazioni reali, di cui ora illustreremo alcuni esempi concreti in vari contesti.

Ci sono tante applicazioni che utilizzano l'AI senza che ce ne accorgiamo. È largamente usata in ambito di shopping in rete (“web commerce”) e pubblicitario per fornire all'utente suggerimenti e risultati pertinenti basati, ad esempio, su acquisti precedenti, su ricerche e su altri comportamenti registrati online (profilazione).

Gli smartphone la applicano tramite gli “assistenti digitali personali” per offrire un prodotto il più possibile personalizzato: gli assistenti virtuali rispondono alle domande, forniscono suggerimenti e aiutano a organizzare l'agenda.

I software di traduzione automatica, basati su testi audio o scritti, restituiscono corrispondenze sempre migliorate e corrette sia per le conversazioni che, ad esempio, per i sottotitoli automatici dei video.

Nelle nostre case, i termostati intelligenti imparano i nostri comportamenti di utilizzo e consumi storici per ottimizzare l'energia. Analogamente accade nel “colloquio” tra i vari elettrodomestici (domotica), sempre al fine di risparmiare risorse, riducendo immissioni, scarti e quindi impatto ambientale.

Uno studio del Parlamento Europeo stima tra il 1.5%-4% la riduzione delle emissioni globali di gas serra entro il 2030 attribuibile all'uso dell'IA.

A livello globale ci sono già le prime applicazioni in ambito urbano per migliorare la viabilità e ridurre gli ingorghi, leggendo e prevenendo le situazioni di traffico (anche da maltempo o da incidenti), regolando automaticamente le utili indicazioni e le tempistiche degli impianti semaforici. Ciò pure a miglioramento della sicurezza e dell'efficienza.

Sebbene le “**self driving cars**” (auto a guida autonoma) siano ancora rare (poiché da vincolare all'aggiornamento delle vigenti normative del codice della strada e agli adeguamenti delle relative assicurazioni) e più che altro allo stadio di sperimentazione, le automobili tradizionali hanno già alcune funzioni di sicurezza derivanti dall'AI, quali i navigatori a lettura e interpretazione in tempo reale delle condizioni del traffico e delle possibili situazioni pericolose.

In tema di “**cyber sicurezza**” (sicurezza informatica), i sistemi possono aiutare a riconoscere e combattere gli attacchi e le minacce informatiche, imparando dal continuo flusso di dati, riconoscendo tendenze e ricostruendo come sono avvenuti i precedenti tentativi di sabotaggio.

In tema di lotta alla disinformazione, sono state sviluppate applicazioni in grado di individuare le “**fake news**” (notizie false), analizzando i corposi contenuti dei social media (Facebook, Instagram, YouTube, X, TikTok...) e identificando le parole e le espressioni sospette, perché sensazionalistiche o allarmanti. L'AI può così aiutare a capire quali fonti possano essere considerate autorevoli e quali invece da scartare e non considerare, rafforzando la democrazia e l'uguaglianza di opportunità. Inoltre può ridurre o annullare le “**deepfake**” (scritte, audio o video prodotti artificialmente) e altri crimini informatici, utilizzati per truffare, aumentare i pregiudizi, rovinare la reputazione e mettere in dubbio la fiducia nei processi decisionali (ad esempio: le elezioni politiche o le nomine a incarichi istituzionali, ma anche le assunzioni), nonché aggredire i patrimoni finanziari.

L'AI può essere usata in supporto alla difesa in campo militare, nella prevenzione dei reati e come ausilio nella giustizia penale, valutando con più accuratezza i vari scenari, prevedendo i potenziali rischi dei crimini; viene peraltro già usata dalle piattaforme online per individuare e rispondere a pratiche illegali o inappropriate in rete.

Passando alla salute, l'AI è di supporto per elaborare grandi quantità di informazioni mediche derivanti da piattaforme e formati svariati, scoprendo corrispondenze e modelli per migliorare diagnosi e prevenzioni. Ne aveva già parlato peraltro la nostra Giulia nel numero 81/2023 di AIPInews!

Alcuni ricercatori hanno sviluppato un programma per rispondere alle chiamate di emergenza che riconosce più velocemente un arresto cardiaco rispetto a un operatore umano, interpretando le informazioni fornite. Il progetto “**KConnect**” cofinanziato dall'UE sta sviluppando strumenti di ricerca testuale multilingue che permetterebbero di reperire più facilmente le informazioni mediche disponibili più pertinenti.

In ambito produttivo e manifatturiero, l'AI aiuterebbe i produttori ad essere più efficienti, supportando la pianificazione

dei canali di vendita o delle manutenzioni, migliorando la competitività. Pure nel commercio al dettaglio rafforza l'ottimizzazione delle giacenze di magazzino e degli inventari, organizzando al meglio i rifornimenti e la logistica, consentendo notevoli risparmi in termini di tempo e quindi di risorse economiche. Nella filiera agricola e alimentare può essere usata per costruire un sistema alimentare sostenibile, minimizzando l'uso di fertilizzanti, pesticidi e irrigazione, aiutando la produttività e riducendo l'impatto ambientale per produrre cibo più sano. Un esempio: i robot possono essere usati per riconoscere e rimuovere le erbacce infestanti, riducendo così l'uso di diserbanti. Molte fattorie nell'UE usano già l'intelligenza artificiale per monitorare i movimenti, la temperatura e l'alimentazione del bestiame. Tutti tasselli migliorativi per l'applicazione del Green Deal Europeo: il "patto verde", l'insieme delle iniziative politiche proposte dalla Commissione europea in tema di transizione verde con l'obiettivo generale di raggiungere la neutralità climatica (equilibrio tra le emissioni di anidride carbonica e la loro rimozione dall'atmosfera da parte dell'uomo) in Europa entro il 2050. Per l'amministrazione pubblica e i servizi possono essere interpretati i voluminosi dati per elaborare modelli di efficienza e risparmio. Può anche facilitare l'accesso all'informazione, all'istruzione e alla formazione. Analogamente in tema di sistemi di previsione e allerta per gli eventi naturali e dei sinistri nella sfera lavorativa, può riconoscere i primi segni sulla base delle esperienze passate, permettendo azioni di prevenzione e tempestiva attivazione.

L'importanza dell'algoretica, l'etica dell'intelligenza artificiale
L'AI può rappresentare una grande differenza nella nostra vita, in positivo, ma pure in negativo; ecco che assume quindi importanza la definizione di una sua etica. Fin dagli anni '60 scienziati e filosofi iniziarono a porsi interrogativi sulla potenzialità di raggiungere o meno una capacità intellettuale comparabile alla genialità umana. Il celeberrimo astrofisico Stephen Hawking espose un monito riguardo ai suoi pericoli, considerandola una minaccia per la sopravvivenza dell'umanità nell'avvenire, essendo sempre più presente nelle nostre vite. Nel giugno 2023, il Parlamento Europeo ha fissato la propria posizione negoziale sull'**AI Act** (o normativa sull'IA): il primo insieme di regole al mondo sull'intelligenza artificiale, con



particolare attenzione alla protezione della *privacy* e alla libertà di espressione, aderendo ai valori espressi nella Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea. Questo argomento è stato anche oggetto di discussione nell'ultimo G7. Il 10 luglio 2024, sedici leader religiosi globali hanno firmato a Hiroshima la **"Rome Call for AI Ethics"**, iniziativa promossa dalla Pontificia Accademia per la Vita. Questo documento stabilisce i principi etici essenziali che dovrebbero orientare lo sviluppo nel futuro prossimo e segna un punto di incontro universalistico tra diverse fedi, nonché il sostegno sia da ambienti laici che religiosi. L'evoluzione di algoritmi avanzati, ambiti che vanno dalla finanza alla giustizia e oltre, presenta vari rischi. L'assenza di regole potrebbe portare a scelte sbagliate o distorte, compromettere dati personali o influenzare decisioni di consumo e votazioni, modificando i nostri comportamenti. Da qui l'esigenza di formulare una **"etica degli algoritmi"**, o "algoretica": lo studio e l'applicazione di principi etici nella progettazione, implementazione e utilizzo, prevenendo l'insorgere di una "algocrazia" (ovvero il dominio degli algoritmi sulla società), l'abbandono del pensiero critico e la delega incondizionata alle macchine. Anzi: agevolando e sostenendo la maturazione di una propria coscienza, di una scelta libera e integra, informata e consapevole, ponendo l'uomo sempre al centro dello sviluppo.

I principi definiti sono: trasparenza (facilitare la comprensione per tutti), inclusione (garantire la non discriminazione), responsabilità (assicurare che l'IA rispetti le proprie funzioni), imparzialità (evitare che si influenzi indebitamente il giudizio umano, "pilotandone" volontariamente il responso), affidabilità, sicurezza e *privacy*. È molto importante, dunque, che ogni individuo si assuma la responsabilità etica nell'utilizzo dei sistemi di IA, attraverso una formazione appropriata e un approccio etico, massimizzando i benefici e garantendo il rispetto. Solo attraverso questi indispensabili vincoli di umanità si potrà tracciare un nuovo importante passo dell'evoluzione, del progresso scientifico, ma soprattutto sociale determinato dall'incipit dei "pari diritti e opportunità".

Fonti:
<https://tinyurl.com/mr2f7dhm> - <https://tinyurl.com/yxx5c5k8>
<https://tinyurl.com/3d43rsem> - <https://tinyurl.com/2v2p2e75>
<https://tinyurl.com/4a7v9cf4>

UNA PARTITA IN RICORDO DI EMANUELE CORDASCO

Anche quest'anno ci siamo ritrovati insieme, su un campo da calcio, per ricordare Emanuele. Eravamo in tanti: mamma, papà, familiari, amici... Qui, dove la passione si trasforma in energia, dove la squadra è famiglia e dove ognuno di noi può sentirsi vicino a lui anche solo per un istante. Questa partita è più di un memoriale. È un momento di speranza. Emanuele vive attraverso le vite di chi lo ha amato, nelle storie che ci raccontiamo, negli abbracci, nei sorrisi, nelle risate che ancora ci regala... Grazie alla generosità di chi ha partecipato, abbiamo raccolto fondi per AIPI, che si dedica con passione alla battaglia contro l'ipertensione polmonare, una battaglia difficile, ma che possiamo affrontare insieme. È questo il messaggio che Emanuele ci lascia: anche quando sembra di non poter cambiare nulla, uniti si può fare la differenza. Possiamo trasformare il dolore in speranza e in forza,



possiamo far germogliare un fiore anche su un terreno difficile. Emanuele è e resta per noi la fonte di ispirazione che ci spinge a lottare, a sognare e a prenderci cura gli uni degli altri. Continuiamo a camminare insieme, onorando la sua memoria, per fare del mondo un posto migliore. Madre Teresa di Calcutta disse: "Non possiamo sempre fare grandi cose nella vita, ma possiamo fare piccole cose con grande amore". E così, speriamo che anche i nostri gesti, per quanto piccoli possano sembrare, possano avere un impatto profondo per incoraggiare a vivere ogni giorno con audacia, affrontare le sfide con coraggio e non perdere mai di vista ciò che conta davvero.



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, dicitci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirci, 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.

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

MARIKA E MERI DELEGATE AIPI A BARCELLONA PER APHEC, IL CONGRESSO EUROPEO DI PHA EUROPE

Settanta delegati provenienti da 42 associazioni per l'ipertensione polmonare (IP) da 37 paesi: questa è la grande forza della conferenza annuale di PHA Europe che si è tenuta nella meravigliosa cittadina di Castelldefels (Barcellona) dal 6 al 10 novembre scorso.

Volontari delle associazioni IP, medici, esperti di *advocacy*, rappresentanti delle aziende farmaceutiche, pazienti e *caregiver*, provenienti da ogni parte d'Europa, unitamente a una rappresentanza dagli USA e Giappone, si sono riuniti per parlare di IP, condividere informazioni, novità in materia di diagnosi, sperimentazioni cliniche, trattamenti e assistenza ai pazienti, al fine di migliorare la qualità di vita e le prospettive dei pazienti con IP.

La partecipazione a questo evento è stata per me una preziosissima esperienza, con momenti di arricchimento a 360 gradi. Ho avuto l'opportunità di ascoltare interessantissimi interventi di tanti esperti europei e mondiali sull'IP e di partecipare attivamente a diversi *workshop* pratici e interattivi che mi hanno permesso di acquisire nuove conoscenze e competenze, nonché di confrontarmi con tante realtà internazionali.

Tra i relatori sono scesi in campo Hall Skaara ed Eva Otter, in rappresentanza di PHA Europe e Matt Granato, CEO dell'associazione IP degli Stati Uniti, PHA, la più grande organizzazione IP a livello mondiale. La Prof.ssa Polona Mlakar ha parlato del cuore polmonare cronico tromboembolico e dei suoi trattamenti, mentre la Prof.ssa Mona Lightblau ha



affrontato un argomento molto delicato, ma essenziale, quello della IP e gravidanza. Il Prof. Ardeschir Ghofrani ha esposto le cure attualmente disponibili e i trattamenti futuri in fase di studio.

Una giornata intera è stata dedicata alle aziende farmaceutiche partner di PHA Europe, che hanno presentato le nuove prospettive terapeutiche e i trials clinici in corso. Hanno descritto l'ultimo farmaco approvato

dalle autorità regolatorie UE e USA per l'ipertensione arteriosa polmonare (Gruppo 1 della classificazione IP dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità, OMS), il sotatercept, le grandi aspettative rispetto a questo nuovo trattamento terapeutico, controindicazioni e gli ottimi risultati raggiunti in fase 3 della sperimentazione clinica.

Si è parlato inoltre del serralutinib, attualmente allo studio (fase 3) per l'ipertensione arteriosa polmonare, che in un prossimo futuro verrà studiato anche per l'ipertensione polmonare associata a malattie polmonari interstiziali (Gruppo 3 della classificazione IP dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità, OMS), e dei nuovi studi volti a migliorare la vita dei pazienti in terapia sottocutanea e infusione.

I numerosi e interessanti interventi sono stati accompagnati da profondi momenti di socializzazione e di confronto con i settanta delegati internazionali. L'importanza di fare rete e di confrontarsi con numerose realtà, alcune molto diverse da quella italiana, apre a un nuovo mondo e a un nuovo modo



di vedere la realtà IP. Sono esperienze che arricchiscono cuore e mente e che ti danno ancora più slancio e motivazione per nuovi progetti di sensibilizzazione, informazione in merito a questa rara malattia e per essere un supporto ancora più attivo per tutti noi pazienti affetti da questa patologia.

È in questi momenti che mi soffermo a pensare un pò di più e a guardare la fortuna che ho: non è per nulla facile vivere con una malattia rara come IP, è certamente tutto molto più complicato, ma grazie a lei ho avuto la fortuna di conoscere un mondo straordinariamente bello, fatto di nuove esperienze ricche di informazioni, di formazione e persone meravigliose. Senza l'IP non avrei conosciuto AIPI e senza AIPI non avrei avuto la possibilità di vivere tutto ciò. Grazie!

Marika Gattus

Cari amici di AIPI sono qui per condividere con voi una bellissima esperienza. Quest'anno ho avuto l'onore di partecipare al congresso annuale di PHA Europe che si è tenuto a Castelldefels, una località che si affaccia sul mare, vicino Barcellona, veramente molto carina. Ammetto che prima della partenza ero moltoooooo agitata, ma appena questa nuova avventura è iniziata è passato tutto.



Marika ed io abbiamo trascorso dei giorni veramente intensi, abbiamo conosciuto tante persone provenienti da tutta Europa, ognuna con una storia diversa alle spalle, ma tutti uniti per migliorare le condizioni dei pazienti come noi, affetti da IP. Insieme per collaborare e aumentare la consapevolezza dell'IP e promuovere cure ottimali per questa malattia.

Abbiamo assistito ai numerosi interventi di medici specializzati in questa patologia che ci hanno messo al corrente di nuovi trattamenti. Anche alcune case farmaceutiche ci hanno presentato le loro nuove terapie e medicinali.

Confrontare il livello di assistenza ai pazienti affetti da questa patologia rara nei vari Paesi Europei è la cosa più preziosa che si possa fare ed è quello che accade durante questi eventi, senza dimenticare le relazioni e le amicizie che emergono durante queste giornate, alcune si rivelano uniche e rimangono nel cuore come è successo a me.

Ho vissuto un'esperienza incredibile, arricchita da nuove conoscenze sull'IP che prima non avevo, ma anche arricchita da tanta condivisione, amicizia e momenti di sana allegria in una location che ci ha regalato bellissimi tramonti sul mare.

Che dire, ero intimorita, ma poi non volevo che questa avventura terminasse!

Meri Crescenzi



AL CUORE DEL RESPIRO, IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE, CONOSCI LA IN PROFONDITÀ

In Italia, tra 3.000 e 3.500 persone convivono con l'ipertensione arteriosa polmonare (IAP), persone che, come ben sappiamo, ogni giorno combattono una battaglia silenziosa, dove il respiro diventa un territorio di conquista. La campagna **“Al cuore del respiro”** promossa da MSD con il patrocinio di AIPI e di AMIP, inaugurata il 27 di novembre a Roma, ha come obiettivo proprio questo: portare alla luce una malattia rare e invisibile, raccontare le difficoltà quotidiane, sensibilizzare. L'evento di lancio della campagna si è tenuto nella Sala delle Colonne, all'EUR, alla presenza di rappresentanti delle istituzioni, di medici, della stampa, delle nostre due associazioni e della casa farmaceutica MSD. La Dott.ssa Boccia, Vice Direttrice di RAI 1, ha moderato l'evento. Sul palco, oltre a lei, erano presenti il Dott. Michele d'Alto, responsabile del Centro per l'ipertensione polmonare all'Ospedale Monaldi di Napoli, Vittorio Vivencio, Presidente AMIP, e la sottoscritta, in rappresentanza di AIPI.

“Per narrare la **fame d'aria** che definisce questa malattia, è stata scelta l'apnea: una metafora sportiva carica di significato profondo. **Protagonista Alessia Zecchini**, campionessa mondiale di *freediving*, simbolo di una disciplina tanto rara quanto estrema, detentrici di record internazionali. La Sala delle Colonne, che è circolare, si è metamorfosata in un acquario totale a 360 gradi, spazio immersivo dove immagini e video hanno tradotto visivamente l'esperienza del respiro trattenuto



“Il respiro è fondamentale”, ha raccontato Alessia. “Respiriamo ogni secondo e diamo per scontata questa funzione vitale. Sapere che alcune persone devono affrontare una limitazione così profonda mi ha coinvolto immediatamente”.

Il Dott. Michele D'Alto ha spiegato: “La IAP si origina nelle arteriole polmonari, che si restringono, questo fatto aumenta la pressione nel piccolo circolo e può provocare scompenso cardiaco. Colpisce più frequentemente le donne, ma ha un decorso più grave negli uomini, interessando prevalentemente la fascia di età tra i 30 e i 60 anni”. La sfida non è solo medica, ma umana e curare significa molto più che somministrare farmaci. Significa ascoltare, supportare, accompagnare.

“Il principale bisogno dei pazienti”, ha detto Vittorio Vivencio “è informativo e relazionale. Avere un punto di riferimento stabile e sicuro è fondamentale”.

Le nostre due associazioni sono sempre al fianco dei pazienti e offrono supporto a loro e ai loro familiari in vari modi. Innanzitutto, attraverso l'informazione qualificata e aggiornata sulla malattia, aiutando i pazienti a comprendere la loro condizione e a orientarsi nel percorso diagnostico e terapeutico. Organizziamo eventi informativi con esperti e materiale divulgativo che permette di acquisire consapevolezza e strumenti per gestire la malattia. Offriamo occasioni di incontro e socializzazione, per condividere esperienze, paure e speranze. Sappiamo quanto sia importante non sentirsi soli di fronte a una diagnosi così complessa. Siamo punto di raccordo con i centri medici specializzati, aiutiamo i pazienti a trovare i giusti



percorsi di cura e li supportiamo nelle pratiche burocratiche e assistenziali. La nostra *mission* è essere compagni di viaggio, alleviando il peso emotivo e pratico di questa sfida.

Negli ultimi anni l'esperienza diretta della malattia, che solo un paziente può avere, viene sempre più riconosciuta come un patrimonio unico e prezioso che arricchisce il processo decisionale sia nell'area politico-sanitaria che in quella scientifica. Le rappresentanze dei pazienti sono infatti diventate sempre più centrali nei lavori delle società scientifiche, degli istituti di ricerca, delle istituzioni europee, delle autorità regolatorie. “Personalmente ho avuto il piacere di poter portare la voce dei pazienti come Paziente esperto dall'EMA - Agenzia Europea del Farmaco - e come co-autrice alla stesura delle linee guida sull'ipertensione polmonare delle Società Europee di Cardiologia e Pneumologia del 2022, esempi virtuosi di coinvolgimento concreto dei Pazienti”, ho raccontato.

In conclusione, la campagna **“Al cuore del respiro”** rappresenta molto più di una semplice iniziativa di sensibilizzazione. L'evento ha dimostrato come la collaborazione tra istituzioni,

medici, associazioni di pazienti e aziende farmaceutiche possa trasformare una sfida medica in un percorso di solidarietà e consapevolezza. L'utilizzo della metafora dell'apnea, interpretata dalla campionessa Alessia Zecchini, ha efficacemente comunicato l'esperienza di chi vive con questa condizione: una lotta quotidiana per ogni respiro. Ma oltre alla dimensione medica, ciò che emerge con forza è la dimensione umana: il bisogno di ascolto, supporto e comprensione che va ben oltre la semplice somministrazione di farmaci.

Le associazioni AIPI e AMIP continuano a essere un punto di riferimento cruciale, offrendo non solo informazioni e supporto pratico, ma soprattutto rappresentano una comunità che non lascia sole le persone di fronte a questa sfida. Il loro impegno testimonia che, anche di fronte a una malattia complessa, la vicinanza, l'empatia e la condivisione possono fare la differenza. Al momento di andare in stampa sono stati pubblicati 427 articoli e 44 milioni di *readership*.

www.alcuoredelrespiro.it

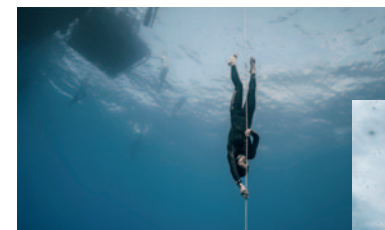


Foto riprese dal sito di Alessia Zecchini



ALESSIA ZECCHINI

Nata a Roma il 30 giugno 1992 è un'apneista italiana, pluriprimatista mondiale in sei discipline dell'immersione in apnea, campionessa europea *indoor* nel 2019 e campionessa del mondo *outdoor* sempre nello stesso anno.

All'età di 13 anni ha conseguito il suo primo brevetto di apnea federale nell'A.s.d. **Apnea Blu Mare**. Nel 2009 ha cambiato società, diventando atleta del **Dive Free Roma** e del **Nuoto Belle Arti**. Dal 2012 fa parte della nazionale italiana di apnea *indoor* e *outdoor*, vincendo finora diciassette medaglie d'oro, sei d'argento e due di bronzo ai Mondiali e tre ori, sei argenti e un bronzo agli Europei.

È attualmente la **“donna più profonda al mondo”** con i suoi -123 m in assetto costante (monopinna), raggiunti nel 2023, nelle isole Camotes, nelle Filippine. Il 18 ottobre 2019 diventa la prima donna ad aver toccato la profondità di -100 m esclusivamente con l'utilizzo delle braccia (*freediving*), durante la “Nirvana Oceanquest” a Curaçao. Dopo essere stata insignita di tre “Medaglie d'Oro al Valore Atletico”, nel 2018 è la prima atleta FIPSAS a ricevere il Collare d'Oro al merito sportivo, la massima onorificenza sportiva.

Se siete abbonati a Netflix potete trovare il film “Respiro profondo” sulle emozionanti imprese di Alessia Zecchini.

www.alessiazecchini.com

Instagram: [alessia.zecchini](https://www.instagram.com/alessia.zecchini)

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-ODY-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 marzo 2025. 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 (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

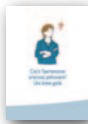


Redazione AiPInews
Giacinta Notarbartolo di Sciara
+39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

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](https://www.aipiitalia.it) e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

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

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su **AiPI**, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Visitate la nostra pagina Facebook, <http://tinyurl.com/yc4tn5tc>. Inaugurata nel 2011 ha superato i 3.500 followers, aiutatici 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/!