Campagna “**La vita in un respiro”**

AIPI OdV diffonde informazioni relative all’Ipertensione Polmonare, per innescare un processo virtuoso che agevoli la diagnosi precoce e per parlare della patologia, affinché tutti possano comprendere le difficoltà che i pazienti con IP affrontano nella loro vita quotidiana.
Il 15 Dicembre 2020 è stata lanciata la campagna di sensibilizzazione sull’ipertensione arteriosa polmonare in partnership con Janssen Italia. Durante la conferenza stampa sono intervenuti, il Prof. Nazzareno Galiè (Dir. della Cardiologia al Policlinico S. Orsola, Università Bologna, Coordinatore delle Linee Guida Internazionali sulla Ipertensione Polmonare e Resp. del Comitato Scientifico AIPI), Carolina Kostner (Testimonial della campagna e pluri-campionessa di pattinaggio artistico su ghiaccio), la Dott.sa Loredana Bergamini (Dir.Medico di Janssen Italia) e non ha fatto mancare il suo sostegno, con una bellissima lettera, la Sen. Paola Binetti. “La vita in un respiro”, questo il titolo della campagna, è stata realizzata con l’obiettivo di sensibilizzare la popolazione sull’Ipertensione Arteriosa Polmonare, una malattia cardio-polmonare poco conosciuta ed in molti casi sottovalutata che, se non diagnosticata per tempo, può avere conseguenze significative sulla qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. La campagna prevedeva, per una durata di 12 mesi, una pianificazione di attività su più canali: uno spot video su importanti reti televisive, contenuti su riviste, siti di informazione e social con un focus importante sull’importanza della diagnosi precoce. Carolina Kostner è stata la protagonista dello spot, con un racconto intimo ed emozionale, che ha avuto come obiettivo quello di attirare l’attenzione del pubblico per coinvolgerlo e sensibilizzarlo sulla malattia.

Il 24 febbraio 2022 la campagna sull’Ipertensione Polmonare “LA VITA IN UN RESPIRO” in collaborazione con PHocus360 e Janssen Italia è ripartita e oltre ad AIPI OdV, sono tre le associazioni protagoniste di questa splendida iniziativa: Associazione Malati Ipertensione polmonare (AMIP), Gruppo Italiano per la Lotta alla Scleodermia (GILS) e Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti Adulti (AICCA). Sono stati realizzati quattro eventi nazionali: a Roma (24 febbraio), Torino (11 marzo), Palermo (28 marzo), Verona (30 marzo) e l’evento conclusivo è stato a Milano il 5 maggio in occasione della Giornata Mondiale dell’Ipertensione Polmonare. Obiettivo della campagna: promuovere un confronto tra i principali attori coinvolti in questo ambito (clinici, associazioni pazienti e istituzioni), sensibilizzare l’opinione pubblica sull’Ipertensione Polmonare e ribadire l’importanza della diagnosi precoce.

Il giorno 5 maggio, in occasione della Giornata Mondiale dell’Ipertensione Polmonare, AIPI OdV ha preso parte ad una conferenza stampa che si è tenuta a Milano alle ore 11:00 nella splendida cornice di Palazzo Bovara.

Al nostro fianco in questo evento c’erano: Emanuele Monti (Presidente della III Commissione Sanità presso il Consiglio Regionale della Lombardia), Carolina Kostner (Campionessa olimpica di pattinaggio artistico su ghiaccio) in collegamento dal Canada, Prof. Nazzareno Galiè (Professore Ordinario di Cardiologia, Direttore Unità Complessa di Cardiologia, IRCCS-Policlinico di S. Orsola-Malpighi, Bologna), Dott.ssa Laura Scelsi (Divisione di Cardiologia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia), Dott.ssa Nicoletta Del Papa (Scleroderma Clinic, Dipartimento di Reumatologia, ASST Gaetano Pini-CTO, Milano), Renata Zancanella (Referente Lombardia Associazione Malati Ipertensione Polmonare, AMIP), Giovanna Campioni (Responsabile Nazionale Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti, AICCA), Ilaria Galetti (Vicepresidente Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, GILS) e Loretta Mameli (Patient Advocacy Lead, Janssen Italia).

Il Prof. Nazzareno Galiè ha detto che “La gestione del paziente con Ipertensione Arteriosa Polmonare inizia dalla diagnosi corretta e si estende fino alle risorse terapeutiche più complesse. Questo processo richiede personale sanitario preparato e centri specifici con tutte le necessarie risorse. Il sistema sanitario dovrebbe svolgere un ruolo centrale nel favorire lo sviluppo di queste strutture che sono le uniche a garantire diagnosi corrette e tempestive e strategie terapeutiche appropriate. La concentrazione di molti pazienti in pochi centri esperti è l’unica soluzione per migliorare la gestione e la ricerca clinica di malattie rare come la ipertensione arteriosa polmonare”.
“Il problema dell’IAP è che parliamo di una malattia poco conosciuta non solo dal pubblico, ma anche dai medici. Il fatto di non presentare sintomi specifici, porta spesso a sottovalutare i campanelli di allarme che si presentano sotto forma di spossatezza, affanno e svenimenti con ritardi significativi nella diagnosi” queste le parole della Dott.ssa Laura Scelsi, la quale ha spiegato che “Senza le cure adeguate, l’ipertensione arteriosa polmonare può culminare in scompenso cardiaco e, come estrema conseguenza, nella morte prematura del paziente. Prognosi migliore e diagnosi precoce vanno di pari passo. Proprio per questo, è importante fare informazione e sensibilizzare in particolare nelle popolazioni a rischio”.
Dello stesso avviso anche la Dott.ssa Nicoletta Del Papa la quale afferma che “La grande sfida dell’ipertensione arteriosa polmonare sta proprio nella costruzione di percorsi di cura più organizzati e standardizzati a livello interdisciplinare, con il coinvolgimento di professionisti che intervengono nelle varie fasi di percorso, il che è evidentemente realizzabile solo attraverso una diagnosi precoce. Sono proprio i professionisti che vanno coinvolti nello scambio di esperienze e di realtà: solo così riusciremo a trovare sempre più soluzioni innovative al servizio di medici, pazienti e *caregiver*”.

“L’ipertensione arteriosa polmonare è sì una malattia rara e poco conosciuta, ma purtroppo spesso non si manifesta da sola. Infatti, può presentarsi come grave complicanza della sclerosi sistemica” ha spiegato Ilaria Galetti, Vicepresidente GILS. “Per combattere questa complicanza, che, ricordiamo, interessa il 7% di tutti i casi di sclerosi sistemica, è essenziale ottenere una diagnosi precoce e rivolgersi a un centro esperto nella gestione dell’ipertensione polmonare dove i professionisti collaborino con un approccio multidisciplinare nella gestione di ogni caso al fine di instaurare precocemente un approccio terapeutico personalizzato”.

“L’ipertensione arteriosa polmonare non deve essere considerata una patologia a sé. Infatti, questa malattia rara può rappresentare un problema anche per tutti coloro che soffrono di patologie cardiache congenite” aggiunge Giovanna Campioni, Responsabile Nazionale AICCA la quale ci dice che “Attualmente, la diagnosi di cardiopatia congenita viene effettuata prima del parto, aprendo la strada dunque a diverse opzioni per evitare l’insorgere dell’ipertensione arteriosa polmonare, prima che sia troppo tardi. È importante essere a conoscenza della correlazione tra queste patologie, in modo da poter prendere decisioni più consone e mirate. L’informazione tra il grande pubblico, combinata alla ricerca e alla messa a punto di piani diagnostici personalizzati, è dunque lo strumento più efficace a nostra disposizione”.

A questo punto diventa essenziale la formazione del personale medico, così da creare una rete di centri virtuosi e arrivare alla definizione di un percorso diagnostico omogeneo e comune a tutto il territorio nazionale.