

AIPI

news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXIII • Trimestrale
n. 88 • aprile-giugno 2025

- **5 maggio 2025: Giornata Mondiale Ipertensione Polmonare**
- **Nuove attività europee per i pazienti con ipertensione polmonare**
- **Etica e comunicazione nel trapianto: la prospettiva del paziente**
- **“Food is medicine”, il cibo come terapia**
- **La medicina di genere, ancora molto da fare!**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

in questo numero celebriamo non solo la Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare del 5 maggio, ma soprattutto la forza della nostra comunità nel costruire insieme un futuro migliore. Le pagine di questa rivista raccontano storie di resilienza e innovazione. Dalla partecipazione alle nuove attività europee per i pazienti con IP al nostro progetto di "Medicina Narrativa" presentato al Congresso di Medicina Palliativa (EAPC) di Helsinki, emerge chiaramente come AIPI continui a essere protagonista nel panorama internazionale, portando la voce italiana oltre i confini nazionali. Particolare attenzione meritano gli approfondimenti su temi cruciali come l'etica nella comunicazione del trapianto dalla prospettiva del paziente e il concetto rivoluzionario di "Food is medicine" - il cibo come terapia. Questi argomenti riflettono l'evoluzione verso una medicina sempre più personalizzata e umana.

Le "Vostre Storie" ci emozionano ancora una volta: dalle "Cose da nulla che mi rendono molto felice" al grido di determinazione "Non mi arrendo!", fino al toccante racconto del raduno dei trapiantati a Udine. Ogni testimonianza è un faro di speranza per chi affronta percorsi simili. Non dimentichiamo l'importanza dell'informazione pratica: dalle questioni di genere in medicina alla corretta conservazione dei farmaci, fino alle procedure ospedaliere in caso di blackout. Conoscenza è potere, soprattutto quando si tratta della nostra salute.

Chiudiamo con un pensiero affettuoso per Ilenia Gianninoto, la cui memoria continua a ispirarci, e con l'entusiasmo per i due volumi di prossima pubblicazione che arricchiranno la nostra biblioteca. Il nostro impegno prosegue, sostenuto dalla vostra fiducia e dalla solidarietà che ci unisce.

Buona lettura a tutti!

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 di Dueville-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

- Il 5 maggio 2025 è la Giornata Mondiale IP, pag. 2
- Nuove attività europee per i pazienti con ipertensione polmonare, pag. 3
- Progetto AIPI di "Medicina Narrativa" al Congresso EAPC a Helsinki in Finlandia, pag. 4

NOTIZIE ITALIA

- Etica e comunicazione nel trapianto: la prospettiva del paziente, pag. 5

FOCUS ON

- "Food is medicine" il cibo come terapia, pag. 6

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- La medicina di genere, ancora molto da fare! pag. 8
- Scadenza dei farmaci e loro conservazione, pag. 9
- Cosa succede agli ospedali italiani in caso di blackout, 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 - Conto corrente: 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 inviargliele tramite e-mail. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, inviate un messaggio al +39 391 4805050 oppure all'indirizzo mail amministrazione@aipiitalia.it con il vostro nome e cognome, numero di telefono, sarete ricontattati appena possibile. Dovrete inoltre compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela, sempre a Giulia, o scaricatela qui: <http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>. Se non volete che il vostro nome compaia segnalatelo quando ci inviate la vostra storia o nel modulo di autorizzazione e noi la pubblicheremo in forma anonima. Le storie sono pubblicate su AIPInews in versione cartacea e on-line (scaricabile dalla pagina www.aipiitalia.it nella sezione Pubblicazioni). Per fini editoriali, le storie inviate potranno essere revisionate, il tutto senza alterare il senso del vostro racconto. Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle storie, salvo particolari esigenze editoriali. Grazie a tutti!

Vorremmo darvi alcune piccole indicazioni in relazione alle vostre storie, che speriamo vogliate continuare a inviarci per condividere le vostre esperienze di vita con tutta la comunità di AIPI. Le storie sono destinate ad altri pazienti affetti da IP, ai loro familiari, ma anche ai medici che leggono la nostra rivista, pertanto cerchiamo di raccontarle in maniera oggettiva, non tralasciando ciò che è realmente successo, ma con il desiderio di lanciare un messaggio di speranza. Le nostre parole saranno una preziosissima fonte di coraggio e fiducia nel futuro per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Vogliamo raccontare la verità, ma per deontologia (AIPInews è una testata giornalistica) e per educazione dovremo omettere nomi di professionisti e ospedali citati con accezione negativa, trovando insieme a voi un modo per raccontare le vostre esperienze senza offendere nessuno. Analogamente, dobbiamo parlare dei farmaci con molta cautela. Dire che abbiamo sospeso un farmaco perché aveva effetti negativi o non funzionava, potrebbe spaventare tutti coloro che, mentre leggono le nostre parole, sono in cura con quello stesso farmaco, perché ogni paziente può reagire in modo diverso: soprattutto quando parliamo di situazioni difficili cerchiamo sempre di sottolineare come sono stati risolti i problemi che abbiamo incontrato. AIPI non prende posizione in merito a un farmaco piuttosto che a un altro, non è di nostra competenza, ma esclusiva dei medici. Solo i medici hanno una conoscenza approfondita dei farmaci e delle

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

anno XXIII • n. 88 • aprile-maggio 2025

IL VOSTRO SPAZIO

LE VOSTRE STORIE

- Cose da nulla che mi rendono molto felice, pag. 10
- Non mi arrendo! pag. 11
- ... E ALTRO ANCORA
- Raduno dei trapiantati da Pisana a Udine, pag. 12
- Rinascere tremando: viaggio di una donna attraverso la malattia, l'amore e la forza di ricominciare, pag. 13
- In dolce memoria di Ilenia Gianninoto, pag. 14

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- Due volumi AIPI di prossima pubblicazione, pag. 15

INFORMAZIONI PER I NOSTRI SOSTENITORI

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

UN SEMPLICE GESTO CHE VALE TANTO DESTINA IL TUO 5XILLE AD AIPI!

Grazie di cuore a tutti coloro che l'anno passato ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della dichiarazione dei redditi del 2023, relativa all'anno 2022, a dicembre 2024 abbiamo raccolto 26.324,60 euro. Questa risorsa per noi è fondamentale perché ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmare di nuovi.

A maggior ragione dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione. In questo e nei prossimi numeri troverete le schede da distribuire ai vostri conoscenti.

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



IL 5 MAGGIO 2025 È LA GIORNATA MONDIALE IP

di Pisana Ferrari

Dal 5 maggio 2012, ogni anno si celebra la Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare, un evento di risonanza internazionale che riunisce associazioni di pazienti, famiglie, professionisti sanitari e sostenitori da tutto il mondo per sensibilizzare l'opinione pubblica su questa patologia rara ma severa.

Le iniziative prendono vita in forme diverse: eventi sportivi inclusivi, conferenze scientifiche, gruppi di supporto per pazienti e caregiver, concorsi artistici e campagne digitali per coinvolgere un pubblico sempre più vasto.

La Giornata va oltre la celebrazione dei progressi compiuti: è un momento di riflessione sulle sfide che restano da superare. Tra queste, la necessità urgente di diagnosi più tempestive, l'accesso universale alle terapie e il sostegno continuo alla ricerca

per sviluppare trattamenti più efficaci. Ogni edizione riaccende la speranza e rafforza l'impegno di migliaia di persone a livello globale. La comunità dell'ipertensione polmonare mantiene coesione e determinazione, lavorando senza sosta per costruire un avvenire migliore per tutti coloro che convivono con questa patologia. È un richiamo eloquente al fatto che, nonostante le difficoltà, la comunità non si arrende mai nella sua missione di offrire speranza, sostegno e cure migliori.

Per ulteriori informazioni sulla Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare, consulta il sito ufficiale: <https://worldphday.org/>



NUOVE ATTIVITÀ EUROPEE PER I PAZIENTI CON IPERTENSIONE POLMONARE

La "Alliance for Pulmonary Hypertension" (AfPH) è una organizzazione *no profit* inaugurata nel 2023 che ha come *mission* di promuovere la diffusione di informazioni sull'ipertensione polmonare e promuovere l'*empowerment* dei pazienti. La AfPH ha dieci membri tra cui AIPI, gli altri sono le associazioni IP di Belgio (una fiamminga e una francofona), Francia, Germania, Grecia, Lettonia, Olanda, Polonia e Turchia. La piattaforma per la condivisione di conoscenze creata dalla AfPH, di cui curo personalmente i contenuti, contiene oltre 800 materiali informativi sull'IP e tra il 2023 e oggi l'associazione ha organizzato 15 webinar con alcuni tra i massimi esperti IP mondiali, di cui sono disponibili online le registrazioni video, slides e trascrizioni. L'ultimo webinar è del 30 marzo 2025 (vedi foto in alto a destra), mentre sono di maggio i primi cinque nuovissimi i "pep talk", brevi video in cui alcuni pazienti condividono le loro esperienze di malattia e danno consigli per la vita di tutti i giorni. Tutti i materiali presenti sul sito di AfPH sono traducibili in 40 lingue tra cui ovviamente l'Italiano. Questo è il link: ph-ksp.com

Pisana Ferrari



PROGETTO AIPI DI “MEDICINA NARRATIVA” AL CONGRESSO EAPC A HELSINKI IN FINLANDIA

La Dr.ssa Danila Zuffetti, esperta internazionale di Medicina Narrativa applicata alle Cure Palliative e alla cronicità, ha partecipato con un contributo al Congresso Mondiale della Società Europea di Cure Palliative (EAPC), portando all'attenzione della comunità scientifica un lavoro pionieristico condotto con pazienti affetti da Ipertensione Arteriosa Polmonare.

L'evento, tenutosi in presenza dei massimi esperti del settore provenienti da tutto il mondo, ha rappresentato un'occasione unica per presentare i risultati dell'applicazione del NaMPaC Model® (Narrative Medicine in Palliative Care), ideato dalla stessa Zuffetti, all'interno di un percorso rivolto a pazienti con una patologia rara e ad alta complessità come l'Ipertensione Arteriosa Polmonare.

Attraverso un poster scientifico dal titolo “Application of

the Narrative Medicine Palliative Care Model to Enhance Quality of Life in Patients with Pulmonary Arterial Hypertension”, la Dr.ssa Zuffetti ha illustrato il valore della Medicina Narrativa come strumento di ascolto profondo, capace di restituire centralità alla persona anche in condizioni di estrema fragilità clinica e psicologica.

Il progetto ha coinvolto un gruppo di pazienti AIPI (Associazione Ipertensione Polmonare Italiana) e un caregiver seguiti da una consulente esperta in medicina narrativa. Il lavoro si è focalizzato sull'integrazione tra la valutazione clinica (attraverso l'utilizzo di una scala validata) e le narrazioni individuali dei pazienti, raccolte e analizzate secondo i principi della medicina narrativa.

I risultati hanno evidenziato un miglioramento significativo in termini di qualità della vita, alleanza terapeutica, percezione del proprio percorso di cura e gestione del dolore esistenziale. L'approccio ha inoltre favorito una più profonda comprensione delle dimensioni relazionali, spirituali ed emotive che caratterizzano l'esperienza di malattia.

Durante il congresso, il lavoro della Dr.ssa Zuffetti ha suscitato grande interesse per il suo carattere innovativo e umano al tempo stesso, aprendo nuove prospettive sull'applicazione della medicina narrativa non solo in ambito oncologico o geriatrico, ma anche nella gestione delle malattie rare e croniche, in sinergia con le cure palliative precoci.

“La narrazione - ha dichiarato Zuffetti - permette di restituire senso a ciò che sembra incomprensibile, soprattutto nei percorsi di malattia complessi e invisibili agli altri. Integrare la medicina narrativa con le cure palliative e la cronicità non è solo possibile, ma necessario per garantire dignità, ascolto e qualità della vita a ogni persona.”

La partecipazione al Congresso Mondiale EAPC segna un riconoscimento importante del lavoro svolto in Italia, dimostrando che anche in contesti complessi come l'Ipertensione Arteriosa Polmonare è possibile introdurre strumenti innovativi e centrati sulla persona. Il modello NaMPaC si conferma così un punto di riferimento nella formazione delle équipe, nella cura dei pazienti e nello sviluppo di comunità sensibili e competenti.

La Dr.ssa Zuffetti continuerà nei prossimi mesi il percorso di ricerca e formazione, con l'obiettivo di diffondere il modello in nuovi ambiti clinici e territoriali, rafforzando il legame tra narrazione, cura e dignità.



ETICA E COMUNICAZIONE NEL TRAPIANTO: LA PROSPETTIVA DEL PAZIENTE

di Pisana Ferrari

Resoconto di un mio intervento al Convegno “Transplantation in Infected Patients Campus” Varese, 15-16 maggio 2025

Il peso emotivo del candidato al trapianto

Quando si parla di etica e comunicazione nel trapianto è importante per l'operatore sanitario tenere conto dello stato fisico e mentale in cui si trova il paziente candidato all'intervento. Il deterioramento fisico e mentale che precede questa decisione è accompagnato da un'incertezza costante e da un'ansia profonda durante il periodo di attesa. La paura dell'intervento chirurgico e delle possibili complicanze si mescola a sentimenti contrastanti: da un lato la gioia per la prospettiva di una nuova vita, dall'altro la consapevolezza che il trapianto non rappresenta una “guarigione” definitiva, ma piuttosto l'inizio di un nuovo e complesso percorso di cure. Questa fase richiede inoltre una completa riorganizzazione familiare e lavorativa, che deve essere pianificata e gestita sia durante che dopo il percorso terapeutico. È in questo contesto emotivamente fragile che la qualità della comunicazione medica diventa un elemento determinante per il benessere del paziente.

Gli elementi di una comunicazione efficace

Una comunicazione efficace nel contesto del trapianto deve integrare elementi verbali e non verbali che lavorino in sinergia per creare un ambiente di fiducia e comprensione. L'atteggiamento accogliente del personale sanitario rappresenta il primo mattone di questa costruzione relazionale, seguito da un linguaggio chiaro e accessibile che permetta al paziente di comprendere appieno la propria situazione senza essere sopraffatto da terminologie tecniche incomprensibili. L'ascolto attivo diventa fondamentale: non si tratta solo di sentire le parole del paziente, ma di comprendere le paure, le speranze e le preoccupazioni che spesso rimangono inespresse. Infine, è essenziale lasciare sempre spazio per domande e preoccupazioni, riconoscendo che ogni paziente ha i propri tempi di elaborazione e che le domande possono emergere in momenti diversi del percorso di cura.

I benefici dimostrati di una comunicazione di qualità

Una comunicazione chiara porta a una maggiore comprensione della condizione medica da parte del paziente, che può così

prendere decisioni più informate e consapevoli riguardo alle proprie cure. Questo si traduce in un miglioramento significativo dell'autogestione della malattia, con pazienti più attivi e responsabili nel proprio percorso terapeutico.

I risultati clinici e psicologici positivi che ne conseguono non sono solo misurabili in termini di aderenza alle terapie, ma si riflettono anche in una migliore qualità di vita complessiva del paziente e dei suoi familiari.

Il potere trasformativo delle parole

Un esempio particolarmente illuminante del potere delle parole emerge dal confronto tra diverse modalità di comunicare la stessa informazione medica. Per citare un esempio concreto quando si deve informare un paziente sui possibili effetti collaterali a lungo termine del cortisone - farmaco che fa parte della terapia immunosoppressiva post trapianto - la differenza tra dire “L'assunzione del cortisone nel lungo termine porta a ulcere e osteoporosi” e “L'assunzione di cortisone nel lungo termine può portare a ulcere e osteoporosi ma non è detto, c'è chi lo tollera benissimo” può sembrare sottile, ma l'impatto emotivo è drasticamente diverso. Allo stesso modo, comunicare un rigetto con le parole “Mi dispiace informarla che ha un rigetto, è grave” crea un impatto molto diverso rispetto a “Lei ha una forma di rigetto, è grave, ma abbiamo molta esperienza in merito e faremo tutto il necessario”. Questi esempi mostrano come le stesse informazioni mediche possano essere veicolate in modi che lasciano spazio alla speranza e alla fiducia, senza per questo compromettere l'onestà e la precisione scientifica della comunicazione.

Riflessioni conclusive

Il trapianto segna l'inizio di un nuovo percorso, non la fine della relazione medico-paziente. Questo rapporto, anzi, si arricchisce e si trasforma, richiedendo una comunicazione ancora più attenta e personalizzata. Un dialogo empatico ha il potere di trasformare l'incertezza in opportunità di crescita, sia per il paziente che per i familiari. Mentre l'eccellenza tecnica rimane fondamentale e non negoziabile, è il sostegno umano che spesso fa la differenza tra un percorso vissuto nella disperazione e uno affrontato con dignità e speranza.



“FOOD IS MEDICINE” IL CIBO COME TERAPIA

di *Gabriele Valentini*

Nutraceutica, il cibo come medicina nella Grecia di Ippocrate

Mangiare è un piacere, ma bisogna saperlo fare per seguire uno stile di vita sano. Non è una novità che il cibo abbia questa rilevanza: ben prima della medicina moderna il cibo era ampiamente utilizzato per curarsi.

Il termine “nutraceutica” (unione tra nutrizione e farmaceutica) è un neologismo coniato da Stephen De Felice (ricercatore americano dalle origini italiane) nel 1989 per indicare qualcosa di cui l'uomo è sempre stato cosciente: il cibo è fondamentale per il nostro benessere.

Ancora oggi chiunque decida di intraprendere la carriera medica pronuncia il famoso giuramento di Ippocrate, un concentrato di etica professionale che ha sempre un grande valore. Ippocrate - il “padre della medicina” - non vincolò la sua attenzione alla sola filosofia, tanto amata dai greci, ma decise di concentrarsi sulla ricerca, viaggiando per ampliare le sue conoscenze. Il suo è stato un approccio eziologico, ovvero decise di approfondire le cause delle patologie. Se oggi può sembrarci così scontato come approccio, non lo era affatto allora, quando il popolo si affidava ciecamente ad oracoli, riti e superstizioni piuttosto che alla nascente scienza.

Ippocrate (460 a.C. - 377 a.C.) aveva identificato quattro “umori base”: bile nera, bile gialla, flegma e sangue. Erano correlati ai quattro elementi, rispettivamente a terra, fuoco, acqua e aria, ognuno con una “sede” in una parte specifica del corpo umano. Per stare bene è necessario che vi sia equilibrio tra gli elementi, che influenzano il carattere e la personalità di ciascuno. La dieta e l'alimentazione, come si vide anche in seguito da chi sviluppò le conoscenze di Ippocrate, erano fondamentali per riuscire a stabilire questo equilibrio.

Quando nacque Ippocrate, Atene era all'apice della sua gloria. Ovviamente la dieta dei greci era di base mediterranea, ma i pasti non erano troppo sfarzosi. La popolazione viveva fondamentalmente di agricoltura e gli ingredienti principali erano olio d'oliva, miele e latte, seguendo un regime di quattro pasti al giorno, dei quali la cena era il più importante e abbondante. Tra gli altri ingredienti c'erano orzo, cavolo, cipolle, legumi (quali fave, lenticchie e piselli), uva, fichi, melograni e noci. I greci erano soliti consumare della frutta secca a fine pasto, mentre non erano dei grandi estimatori di carne. La cacciagione

e la carne in genere erano una prerogativa dei ricchi (e degli atleti delle Olimpiadi), così come il formaggio, a seconda della stagionatura, da accompagnare con miele, verdure e infine dolci (assolutamente banditi dalle tavole popolari).

Erano noti per la loro frugalità ed esaltavano la vita semplice “condita” da una forte attività fisica costante; non a caso il termine “spartano” viene usato ancora oggi per indicare basilarietà, riduzione all'essenziale. Il vegetarianismo era lo stile di vita che andava per la maggiore, seguendo la concezione di **Empe- docle** si credeva nella trasmigrazione delle anime e nell'importanza di non far soffrire gli animali.

I greci erano già a conoscenza di quella che oggi chiamiamo nutrizione funzionale e dell'importanza dello studio degli alimenti e degli elementi. Fu proprio Ippocrate a scrivere la nota frase “**fa' che il cibo sia la tua medicina e che la tua medicina sia il cibo**”, sintetizzando il suo pensiero sulla correlazione tra ciò che mangiamo e la nostra salute.

Tutti principi già noti e applicati anche dalla medicina tradizionale cinese.

Quando il cibo ha smesso di essere una medicina?

Nel 1850 **Ludwig Feuerbach**, celebre filosofo tedesco, affermò che “**l'uomo è ciò che mangia**”.

Nel corso della storia l'alimentazione dell'uomo è radicalmente cambiata, complice l'avvento dell'industrializzazione: il cibo ha smesso di essere coltivato o allevato direttamente dalle persone, divenendo un alimento sempre più processato, lavorato e quindi distante dall'originario, nella forma, nel sapore, ma chiaramente soprattutto a livello nutrizionale.

Infatti la produzione industriale abbatte buona parte dei nutrienti presenti nel cibo (soprattutto vitamine e antiossidanti), che però vengono estratti e aggiunti nelle quantità necessarie, rispettando precise regolamentazioni.

Ad esempio, durante il processo di raffinazione per ottenere la farina 00 dalla farina integrale si eliminano l'80% di minerali, il 90% di vitamine e quasi tutte le fibre. Di conseguenza i nostri livelli di energia non possono più competere con il ritmo di vita frenetico (mentale e fisico) che conduciamo.

L'uso dei derivati animali, considerati pratici e veloci da preparare, è cresciuto esponenzialmente passando da consumo saltuario a costante. Al contempo l'industria farmaceutica sopperisce spesso

alle carenze e da alimentazioni sregolate, povere di vegetali e frutta fresca, con integratori ed energizzanti.

Con gli anni la popolazione mondiale ha iniziato a muoversi sempre meno e a sovralimentarsi, complice un “progresso” che ci permette di gestire molte delle nostre attività in modo sedentario. A livello fisico noi siamo come i nostri antenati: bisognosi di movimento e con un metabolismo che tende a conservare le calorie in vista delle ristrettezze caloriche delle carestie (che ormai non ci sono più!).

L'obesità rappresenta solo la parte più apparente della scorretta alimentazione: dietro di essa ci sono insulino resistenze (anche in età giovanile), carenze vitaminiche, sindrome metabolica, ipertensione, ipercolesterolemia, sviluppo di infiammazioni (che nei casi più gravi sfociano in forme tumorali), sviluppo di malattie neurodegenerative, diabete di tipo 2 e molto altro ancora. La tipica dieta moderna risulta infatti troppo ricca di proteine, grassi saturi e zuccheri semplici.

Il cibo come medicina nella cura delle malattie croniche

Il cibo non è quindi solo nutrimento, ma può anche essere una vera e propria medicina. Ad avvalorare questo aforisma sono intervenuti gli studi e i progressi compiuti dalla scienza, in particolare della **Biologia Molecolare** (ramo della biologia che studia e interpreta a livello molecolare i fenomeni biologici e le interazioni delle molecole chimiche di cui gli organismi viventi sono costituiti) negli ultimi cinquant'anni, che hanno permesso di comprendere i meccanismi profondi con cui i principi attivi contenuti negli alimenti intervengono sul benessere.

Le malattie croniche legate all'alimentazione si sono diffuse nell'era moderna in modo esponenziale; si è stimato che il 35% di esse derivi da scorretti stili di vita, in primis alimentari. Si sta quindi sperimentando sempre di più l'intervento del “**cibo come medicina**” per prevenire, gestire e curare, collocandolo al crocevia tra nutrizione (diete e prodotti alimentari personalizzati) e assistenza sanitaria (programmi di prescrizione medica). Le riviste scientifiche di settore sostengono il crescente interesse verso questa disciplina, pubblicando articoli di ricerca originali e recensioni che aiutano dietisti, medici e altri operatori sanitari a determinare le tipologie di interventi più efficaci, chi ne possa trarre i maggiori benefici e come implementarli al meglio. Sono stati pure istituiti corsi specifici di educazione alimentare, consentendo notevoli miglioramenti nelle conoscenze in materia di alimentazione e salute, nonché modelli più sani e sostenibili. I riscontri finora ottenuti suggeriscono che questa neo-disciplina della “**Medicina culinaria**” può funzionare, migliorando i fattori di rischio e gli esiti delle malattie croniche.

In America è diventata una vera e propria scienza applicata, trovando spazio nelle Università più prestigiose di Medicina, come l'Harvard University di Boston, dove gli studiosi traducono le indicazioni mediche in ricette sane e golose. Sulla Medicina culinaria stanno nascendo i primi corsi anche in Italia, nonché un Festival dedicato. Non si tratta di... stregoneria, bensì un modo per preparare piatti sani ed equilibrati, “secondo natura”, conservando il gusto e il piacere di mangiare bene. Ragionando a più ampio raggio, queste preparazioni non sono rivolte esclusivamente a persone con problematiche di salute: **mangiare bene è la prima forma di prevenzione.**

Ecco allora che la Medicina culinaria ricopre un ruolo fondamentale nel rendere sostenibili nel lungo termine le diete prescritte dal medico, senza gravare sul benessere psicologico, imparando ad assumere (e magari anche a preparare) piatti completi, nutrienti e bilanciati, in modo sano e appetitoso, senza penalizzare il piacere del gusto a tavola. E per farlo occorre affidarsi ai consigli di un nutrizionista specializzato, eventualmente seguire corsi e approfondimenti idonei, che consentano di sperimentare ricette per sfruttare al meglio le proprietà dei cibi, gli abbinamenti corretti, le quantità bilanciate. Tutto in base alle proprie esigenze: **per questo prima di modificare la propria dieta è sempre bene chiedere consiglio a uno specialista.** Non siamo tutti uguali e non abbiamo tutti le stesse esigenze, ma ciò che è certo è che alcuni cibi sono “benzina sul fuoco”: come i cibi pronti e troppo processati, i dolci ipercalorici, gli snack ricchi di grassi saturi, i formaggi molto grassi eccetera.

Per l'ipertensione, oltre alla riduzione dei rischi cardiovascolari sicuramente occorre soppesare la presenza di alimenti con grandi quantità di sodio, il quale - com'è noto - favorisce la ritenzione idrica. Esistono, di fatto, delle generali norme da seguire il più possibile, ma resta di primaria e fondamentale importanza la valutazione individuale e l'anamnesi della persona nonché le specifiche abitudini e preferenze alimentari, al fine di adeguare al meglio il cosiddetto “piano dietoterapico”, bilanciando i nutrienti per mantenere alti livelli di energia e adeguate difese immunitarie, riducendo o possibilmente evitando stati infiammatori (che comportano rischi tumorali), con la bilancia sempre sotto controllo. Il cibo pertanto diventa strumento di prevenzione primaria di moltissime malattie ed efficace terapia complementare nel trattamento di un ampio ventaglio di patologie.

Macronutrienti come carboidrati, proteine e grassi, insieme a micronutrienti essenziali come vitamine e minerali, svolgono un ruolo cruciale nei processi metabolici e nel benessere generale. Un'attenzione particolare viene dedicata alla funzione del microbioma intestinale, un ecosistema di miliardi di microrganismi che interagisce con la nostra alimentazione e influenza il nostro stato di salute. L'alimentazione sana e specifici modelli alimentari contribuiscono non solo alla longevità, ma anche alla prevenzione e al controllo di malattie metaboliche e croniche, quali cardiovascolari, diabete, osteoporosi e declino cognitivo.

Come ha affermato **Linus Carl Pauling** (Nobel per la chimica nel 1954 e per la pace nel 1962): “l'alimentazione ottimale sarà la medicina del futuro”. **Quindi... buona dieta a tutti!**

Infine, per chi desiderasse a tal proposito approfondire un tema particolare suggeriamo un recente servizio mandato in onda dalla nota trasmissione “**Le Iene**”.

Gaetano Pecoraro ha presentato come il cibo possa diventare un'arma terapeutica, tramite la ricerca in corso di sviluppo presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano in tema di restrizione calorica e dieta personalizzata per combattere le cellule tumorali: <https://tinyurl.com/p43784a8>

Fonti:

<https://tinyurl.com/2wn3d7sx> - <https://tinyurl.com/yx6z9h>
<https://tinyurl.com/bntwkwxv> - <https://tinyurl.com/4bev6yxy>
<https://tinyurl.com/h9j5uw3m>



LA MEDICINA DI GENERE, ANCORA MOLTO DA FARE!

Per troppo tempo la medicina si è concentrata su un modello unico, costruito su misura dell'uomo. Gli uomini e le donne, invece, pur essendo soggetti alle medesime patologie, presentano sintomi, progressione di malattie e risposta ai trattamenti molto diversi tra loro. Da qui la necessità di porre attenzione allo studio del genere inserendo questa "nuova" dimensione della medicina in tutte le aree mediche.

La **medicina di genere** studia i meccanismi attraverso i quali le differenze legate al genere influiscono sullo stato di salute, sull'impatto dei fattori di rischio, sull'insorgenza, sul decorso e sulla prognosi delle malattie, nonché sugli effetti delle terapie. Il sesso riguarda aspetti biologici e genetici, mentre il genere fa riferimento ai fattori sociali, culturali e ambientali, alla vita che plasma le persone ed è in grado di arricchire il bagaglio biologico. L'approccio secondo il genere è il presupposto per una medicina personalizzata, più rispondente alle specifiche esigenze del singolo paziente, pertanto più efficace.

Non solo nella clinica, ma anche nella ricerca il gap di genere è evidente. Analizzando gli investimenti europei sulle dieci patologie che più colpiscono la popolazione femminile, emerge uno squilibrio preoccupante: sono sottovalutati, ad esempio, le sindromi da cefalea, la depressione, l'ansia, le malattie e i tumori ginecologici. Un segnale che servono strategie di investimento più eque e attente all'impatto reale sulla qualità e l'aspettativa di vita.

Anche sul fronte delle patologie cardiovascolari, la prospettiva di genere è cruciale. Le donne spesso presentano sintomi atipici, che rischiano di essere sottovalutati o erroneamente attribuiti a stress o ansia. Inoltre, condizioni come il diabete gestazionale o l'ipertensione in gravidanza devono essere considerate segnali predittivi di rischio cardiovascolare futuro, richiedendo un monitoraggio tempestivo già durante l'età fertile. La gestione post-acuta di eventi come ictus o arresto cardiaco necessita, poi, di un supporto strutturato. Le donne sopravvissute presentano, a tre mesi dall'evento, condizioni peggiori rispetto agli uomini, anche a causa della necessità di conciliare il recupero con responsabilità familiari.

Per decenni anche la ricerca farmacologica si è basata prevalentemente su modelli maschili, trascurando le differenze biologiche che influenzano il metabolismo dei farmaci, la

loro efficacia e i loro effetti collaterali e questo nonostante le donne siano le principali consumatrici di farmaci (soprattutto su prescrizione medica). La ricerca, fin dalla fase pre-clinica effettuata su modelli animali, non tiene conto della rilevanza del sesso e del genere: la maggior parte dei risultati sono ottenuti su gruppi con rapporti sbilanciati maschio vs femmina. Le ragioni sono molteplici, anzitutto etiche, per timore di una gravidanza durante la sperimentazione o di possibili effetti sulla fertilità, ma anche economiche, poiché le donne non sono una categoria omogenea per via della loro variabilità ormonale e questo complica le cose, prolungando i tempi e aumentando i costi. Non ultimo, motivi sociali: le donne hanno poco tempo. **Il paradosso: i farmaci risultano meno studiati proprio nel genere che più li usa e che è più esposto ad eventi avversi.**

Nonostante la Legge 3/2018 abbia introdotto l'obbligo di promuovere la medicina di genere nel SSN (Servizio Sanitario Nazionale), solo nel 2023 è stato adottato il primo **Piano Formativo Nazionale dedicato**, a cura dei ministeri della Salute e dell'Università e della Ricerca. Dal 2017 al 2022, sono stati organizzati 184 eventi ECM (Commissione Nazionale per la Formazione Continua, Educazione Continua in Medicina) specifici sulla medicina di genere, un segnale positivo, ma ancora insufficiente. L'obiettivo resta quello di formare professionisti capaci di riconoscere le differenze di sesso e genere nei percorsi clinici e assistenziali, migliorando l'equità delle cure e la qualità della vita dei pazienti. Solo attraverso un cambiamento culturale profondo, basato su conoscenza, sensibilità e strumenti operativi concreti, sarà possibile garantire un sistema sanitario davvero inclusivo e personalizzato, capace di riconoscere il valore e la complessità di ogni persona.

Un segnale in questa direzione è anche l'istituzione di una giornata dedicata. Il 22 aprile di ogni anno si celebra la **Giornata Nazionale della Salute della Donna**, istituita nel 2015 su iniziativa della Fondazione Atena Onlus e promossa dal Ministero della Salute, rappresenta un appuntamento fondamentale per promuovere la tutela e la valorizzazione della salute femminile in tutte le fasi della vita. La Giornata si caratterizza per il coinvolgimento attivo delle società scientifiche, del mondo associativo e del SSN, che contribuiscono con competenze, esperienze e iniziative mirate a diffondere la cultura della prevenzione e dell'accesso equo alle cure, in un'ottica di genere.

L'edizione di quest'anno è stata dedicata ai temi dell'innovazione, dei cambiamenti demografici e dell'equità.

Hanno partecipato rappresentanti delle società scientifiche, del mondo associativo, delle istituzioni regionali e del SSN.

Fonte: https://www.ilsolare24ore.com/art/donne-e-salute-quando-medicina-dimentica-differenze-AHPulaP?refresh_ce&nof

SCADENZA DEI FARMACI E LORO CONSERVAZIONE

La data di scadenza di un farmaco indica la durata minima garantita dall'azienda produttrice del medicinale, entro la quale il farmaco ha intatta la sua potenza. Di solito, questo intervallo di tempo è tra **1 e 5 anni**.

Il Dipartimento della Difesa degli Stati Uniti, dove le norme sulle scadenze dei medicinali sono molto severe, ha verificato che il 90 per cento di antibiotici, analgesici, antistaminici scaduti durano un anno oltre la data stampata, e in media anche 5-6 anni di più.

Per quanto riguarda i farmaci salvavita, ovvero medicinali indispensabili per la sopravvivenza stessa del paziente, come ad esempio i farmaci antitumorali, gli anticoagulanti o l'insulina per i diabetici, la loro efficacia deve essere assolutamente massima: se assunti dopo la data di scadenza potrebbero essere meno utili e dunque comportare un reale pericolo per la vita di chi li assume.

Nel caso degli antibiotici e dei farmaci per neonati e bambini nessuno studio ha rilevato la tossicità certa dei farmaci scaduti, però potrebbero svilupparsi eventuali reazioni allergiche dovute alla degradazione di componenti del farmaco. Esattamente come nel caso dei farmaci salvavita, è meglio non utilizzare i medicinali scaduti come i contraccettivi ormonali o gli anticonvulsivi, la cui diminuzione di efficacia potrebbe comportare rischi per la salute.

Non ci sono invece problemi a utilizzare farmaci scaduti non critici, come antinfiammatori e antidolorifici.

COSA SUCCEDDE AGLI OSPEDALI ITALIANI IN CASO DI BLACKOUT

Il recente caso Spagna-Portogallo fa crescere l'allerta anche in Italia: ecco cosa prevede il piano di emergenza elettrica negli ospedali in caso di blackout.

Il 28 aprile 2025 entra nella storia dei blackout più gravi in Europa. Spagna e Portogallo e Sud della Francia restano al buio per diverse ore in vaste aree, ma i principali ospedali attivano i generatori d'emergenza, come previsto dal protocollo in caso di interruzione di energia elettrica.

Anche negli ospedali italiani, l'interruzione dell'energia

In conclusione la tossicità dei farmaci scaduti è nulla, così come non è ancora stato stabilito con certezza l'indicativa riduzione di efficacia nel caso si consumino dopo la data di scadenza impressa sul blister. In ogni caso, quando si tratta di farmaci indispensabili, meglio non rischiare.

Anche **la formulazione del medicinale** è importante nella scelta se consumarli o meno da scaduti. Se è stato dimostrato da recenti studi in merito alla stabilità dei farmaci che **la formulazione in compresse resta stabile** del 100% fino a 24 mesi dopo la scadenza, **non è così per i medicinali in forma liquida**, come gli iniettabili, i colliri, gli sciroppi, i quali non andrebbero mai utilizzati scaduti perché potrebbero essersi alterati.

Gli studi sulla stabilità e la tossicità dei farmaci hanno poi come condizione necessaria la conservazione dei medicinali in condizioni ottimali. Non si garantisce, infatti, la piena efficacia o la non degradazione dei farmaci conservati in modo errato. Per essere consumati anche a lungo dopo l'apertura e la data di scadenza, infatti, essi andrebbero tenuti in **luoghi freschi e asciutti, con temperature stabili non inferiori a 10 gradi e non superiori a 24-25 gradi, lontani da fonti di luce diretta e calore**, pertanto non bagno e cucina, ambienti caldo-umidi per antonomasia.

I vaccini o i farmaci iniettabili spesso prevedono la **conservazione in frigo ad una temperatura tra i 2 e gli 8 gradi**, secondo le indicazioni indicate sulla confezione o sul bugiardino.

Nel caso di colliri, sciroppi e flaconi multidose non conta soltanto la data di scadenza, ma anche quella di inizio uso, che conviene annotare sulla confezione. Il consiglio è di non utilizzare il farmaco oltre i 20-30 giorni, dopo la data di apertura della confezione. In ogni caso la Federfarma ha indicato in una tabella tutte le scadenze da tenere presente.

Fonte: <https://www.affaritaliani.it/medicina/farmaci-trucco-della-scadenza-funzionano-anche-dopo-anni-897411.html>

elettrica è uno scenario critico, ma previsto. Le strutture sono obbligate a dotarsi di gruppi elettrogeni di emergenza, attivati automaticamente in caso di blackout. Secondo quanto indicato dal **Piano di emergenza per la sicurezza del sistema elettrico (PESSE)**, pubblicato da Terna-Rete Elettrica Nazionale S.p.a. e aggiornato nel luglio 2023, ogni struttura sanitaria deve garantire continuità operativa delle funzioni vitali, anche in assenza di alimentazione dalla rete. L'attivazione dei generatori è automatica e deve avvenire entro 15 secondi per assicurare il funzionamento continuo dei servizi essenziali, in particolare delle aree critiche come terapie intensive, sale operatorie e pronto soccorso.

Lo spiega in una nota anche il Presidente della **Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (Fiaso)**, Giovanni Migliore.

Fonte: https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/sanita/2025/04/29/fiaso-ospedali-italiani-sicuri-e-operativi-in-caso-di-blackout_e2ec437b-7af0-4b5a-9741-eaedfdda28f0.html

Cose da nulla che mi rendono molto felice



In una giornata di primavera stavo passeggiando seguendo un sentiero vicino a casa mia, ad Aurisina. Il sentiero porta il nome della salvia, che ti avvolge con il suo profumo mentre cammini e osservi il mare blu intenso del golfo di Trieste. Dove il sentiero si fa più ripido, per la prima volta ho provato affanno e sentivo il cuore battere velocemente, sensazione che non avevo mai provato prima. Era il 2016, allora avevo 49 anni. Da quel giorno l'affanno e la tachicardia si ripresentarono ogni volta che facevo uno sforzo, salendo le scale o camminando in salita.

In un primo periodo i miei sintomi sono stati associati ad altri disturbi o non riconosciuti. L'affanno si fece più intenso, mi girava la testa e ho perso i sensi per due volte, non riuscivo a fare due passi senza star male. Nell'aprile del 2017 sono stata ricoverata presso il reparto di pneumologia dell'ospedale di Cattinara e mi è stata diagnosticata l'ipertensione arteriosa polmonare idiopatica. Dopo poche settimane di cure adeguate mi sentivo molto meglio e avevo recuperato le forze. Ero come rinata.

Sono potuta ritornare a casa da mio marito Ivan, mia figlia Ajlin e mio figlio Liam e ricominciare una nuova vita. Di grande aiuto mi è stato leggere le testimonianze pubblicate su AIPNews, leggendo mi sentivo meno sola in questo mio nuovo viaggio. Ho dovuto abbandonare l'insegnamento, ma la malattia mi ha fatto scoprire nuovi aspetti della vita. La maggior parte del tempo sono a casa e così abbiamo potuto prendere un cane, un mio sogno nel cassetto. Abbiamo una cagnolina corgi pembroke, molto affettuosa che mi segue dappertutto,

mi tiene compagnia e porta tanta gioia.

Cose da nulla mi rendono molto felice, cose a cui prima non davvo importanza, non avevo tempo per fermarmi e vedere la vita nelle piccole cose: la domenica insieme alla famiglia, una giornata di sole, una passeggiata con la cagnolina, una gita fuori città, un fiore appena sbocciato o il mare, quando piove.

Nelle giornate in cui mi sento bene trovo il tempo per visitare mostre d'arte, la mia passione, andare a teatro con mio marito e al cinema. Disegno i fiori del mio giardino, leggo tantissimi libri e ho iniziato a frequentare un corso di scrittura creativa. Poi un giorno ero nella stanza di mia figlia, che è piena di colori, tele e disegni, la osservavo dipingere e poi annotare qualcosa nel suo diario, così presi un foglio decisa a iniziare, come lei, un mio diario. La matita iniziò a scorrere sul foglio e i miei pensieri negativi e le mie paure presero forma di parole e versi. Da allora annoto le mie sensazioni in un quaderno a fiori e così nascono brevi poesie, nelle quali posso esprimere il groviglio di sentimenti che non riesco ancora oggi a dire a voce alta. Scrivere poesie nelle due lingue, sloveno, che è la mia madre lingua e italiano, è per me un inaspettato arricchimento.

Grazie ad AIPi le mie poesie, arricchite con gli acquerelli di mia figlia, saranno pubblicate. La Presidente Pisana Ferrari, che dimostra sempre grande professionalità e costante impegno, la sempre gentile Giulia e la bravissima grafica Giacinta hanno creduto in questo progetto e hanno reso



possibile un mio desiderio, quello di poter contribuire nel mio piccolo a divulgare informazioni su questa malattia rara, ancora poco conosciuta, ed essere d'aiuto a chi come me convive con tutto ciò che la malattia comporta.

Alla riunione annuale dell'Associazione a Bologna la mia

famiglia ed io siamo stati accolti con tanto affetto, ho trovato una nuova famiglia e ho conosciuto tante care persone che con me condividono una vita speciale.

Barbara Boneta

Non mi arrendo!

Ciao Giulia, vorrei condividere con te la mia storia, nella speranza che possa essere utile ad altre persone.

Devo premettere che sia la mia storia clinica sia il mio percorso personale sono stati piuttosto complicati. Cominciamo dall'inizio: sono nata nel 1973.

Nel 2009, dopo due anni di affaticamento respiratorio durante i quali i medici cercavano di curarmi per una presunta depressione (avevo seri problemi familiari, ma questa è un'altra storia), mi diagnosticarono casualmente una tromboembolia polmonare (TEP). Le medicine per la depressione non le avevo mai nemmeno acquistate. Seguirono due anni di terapia con Coumadin e test genetici, fortunatamente negativi.

Stetti bene per circa un anno, ma poi iniziai a lamentare ciclicamente difficoltà respiratorie, sebbene gli esami risultassero sempre negativi. In quel periodo affrontai numerosi problemi di salute, oltre a varie difficoltà personali.

Arriviamo al gennaio 2022 quando, pochi giorni dopo la terza dose di vaccino, mia figlia ed io ci ammalammo di Covid. Mia figlia finì in terapia intensiva con una mio-pericardite, mentre io manifestai difficoltà respiratorie. Considerato il mio precedente di TEP, mi prescrissero cortisone, Clexane 4000 e antibiotico. Le difficoltà continuarono fino a novembre 2022, quando contrassi nuovamente il Covid e la situazione peggiorò drasticamente.

Nonostante fossi negativa a inizio dicembre la mia condizione si aggravò e il 15 dicembre finii al pronto soccorso con febbre alta e saturazione a 92, "benvenuta australiana", mi dissero. Il 16 dicembre tornai al pronto soccorso con saturazione a 89 e valori dell'emogas notevolmente peggiorati rispetto al giorno precedente. Evito di raccontarti i due giorni al pronto soccorso, perché ancora oggi mi fanno arrabbiare.

Disperata, il 22 dicembre mi sottoposi a un ecocardiogramma che evidenziò una funzionalità ridotta del ventricolo destro e la



presenza di ipertensione polmonare. Nonostante ciò, il 23 dicembre il cardiologo minimizzò, attribuendo i problemi al sovrappeso, al Covid e al vaccino.

Dunque, nel 2009 la colpa era del sovrappeso e della depressione; nel 2022 del sovrappeso, del vaccino e del Covid.

Non mi arresi e iniziai a consultare diversi pneumologi, continuando con il cortisone, ma ricevendo sempre la stessa risposta. Finché non arrivai dal Dott. Facciolongo, primario di pneumologia del Santa Maria Nuova di Reggio Emilia, che comprese che né la depressione, né il long Covid, né i vaccini erano responsabili dei miei problemi.

Iniziai a sottopormi a vari day hospital a Reggio Emilia, ma incontrai uno pneumologo che attribuì la colpa al vaccino e al fatto che, secondo lui, avrei respirato escrementi di piccione a causa del mio lavoro. Questo medico interruppe i ricoveri in day hospital, sostenendo che il primario avesse sbagliato completamente diagnosi. Inviai allora un'email al primario raccontando l'accaduto. Mi richiamarono per effettuare una scintigrafia polmonare e, con urgenza, una TAC e un ecocardiogramma. Grazie alla Dott.ssa Chiara Manicardi, che conosce personalmente il Dott. Dardi, appena mezz'ora dopo la TAC ero già sotto terapia con Coumadin, in attesa di essere presa in carico dal Dott. Dardi presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Sono tutt'ora in cura presso questo centro e mi sento finalmente assistita adeguatamente.

Marina Scaroni

LO SPAZIO DEI SOCI

... E ALTRO ANCORA

UN SECONDO INCONTRO DEL CUORE A UDINE

A marzo il nostro gruppo di amici ex pazienti di ipertensione polmonare e trapiantati di polmoni presso l'Ospedale Universitario AKH di Vienna si è riunito a Udine con la mitica Erna, che ci ha ospitato tutti a Vienna e assistito in mille modi durante il nostro soggiorno per l'operazione. Questo incontro, nato spontaneamente due anni fa dalla volontà di condividere esperienze comuni, si è trasformato in una tradizione ricca di significato. Abbiamo visitato Udine, il bellissimo borgo di Strassoldo e la basilica di Aquileia. Non poteva mancare la parte enogastronomica con il frico, piatto tipico friulano, accompagnato da vini della zona. Rivederci è sempre molto toccante: per noi che abbiamo affrontato percorsi simili, condividendo speranze, paure e rinascite, questo appuntamento rappresenta un momento di celebrazione della vita e della solidarietà che solo chi ha vissuto esperienze così intense può comprendere appieno (nelle foto Meri, Monica con Gianluca, Alessandro con Raffaella, Erna e Pisana).



RINASCERE TREMANDO

Viaggio di una donna attraverso la malattia, l'amore e la forza di ricominciare



Ci sono momenti in cui la vita si blocca. Non perché lo scegliamo, ma perché qualcosa - di improvviso e spiazzante - cambia tutto.

Una diagnosi. Una malattia. Una parola che non pensavi potesse mai riguardarti. E da quel giorno, la tua vita si divide in due: prima e dopo. Il corpo inizia a parlare una lingua nuova: dolori, attese, esami, incertezze. La mente si appesantisce. Il cuore cerca un appiglio, qualcosa che abbia ancora senso. La malattia entra nella tua quotidianità e la stravolge. Ti obbliga a fermarti. Ti costringe a guardare tutto con occhi diversi. Ti mette davanti a te stessa, senza filtri.

È lì che comincia la prova più dura. Quella dell'anima. Perché non basta resistere fisicamente. Devi trovare un motivo per non mollare. Devi scegliere, ogni giorno, di reagire. E reagire non significa ignorare il dolore.

Significa attraversarlo. A volte con le lacrime agli occhi, ma con i piedi ancora saldi a terra. Significa non lasciarsi definire dalla malattia. Significa ricordarti che sei molto di più di quello che stai attraversando.

Questa forza può arrivare da dentro, da quella parte di te che non vuole arrendersi. Ma può diventare più forte quando accanto a te c'è qualcuno che crede in te anche quando tu fai fatica. Io questo l'ho capito grazie a Francesco. Lui è tornato nella mia vita ad agosto dell'anno scorso.

Eravamo stati compagni all'università, poi la vita ci ha portati altrove. Undici anni dopo, una birra, due chiacchiere... e il suo sguardo. Uno sguardo che ha fatto crollare ogni mia difesa. Con lui non ho dovuto spiegare tutto. Non ha visto la malattia come un ostacolo. L'ha accolta, l'ha capita. Ha scelto me, anche così. E da lì ho capito che l'amore vero non è quello che ti salva, ma quello che ti rafforza. Che non scappa quando arrivano le difficoltà, ma le affronta con te. Che ti guarda nei momenti peggiori e ti dice: ci sono. Anche ora. Soprattutto ora.

Ho capito il valore delle piccole cose: una carezza senza fretta, uno sguardo che ti sostiene, una presenza silenziosa che vale più di mille parole. Ho capito che la forza di reagire non sta solo in te, ma anche nella rete che ti sostiene. Che non c'è debolezza nel chiedere aiuto, nel lasciarsi amare, nel concedersi di essere vulnerabili.

L'amore, quello vero, è forza. È quello che ti prende per mano quando pensi di non farcela. È quello che ti fa vedere luce anche quando sembra tutto buio. È quello che ti dà il coraggio

di ricominciare ogni volta che cadi.

La malattia mi ha insegnato che niente è garantito.

Ogni respiro è un dono. Ogni giornata è un'occasione.

E se reagisci, se ti affidi, se ami... puoi trasformare anche il dolore in crescita. Anche la paura in consapevolezza. Anche la fragilità in forza.

Non siamo invincibili. Ma possiamo essere straordinari nella nostra capacità di rialzarci. E soprattutto, possiamo essere profondamente umani. Se scegliamo di restare. Se scegliamo di amare. Se scegliamo, anche nella fatica, di crederci ancora.

E poi ci sono i giorni in cui ti guardi allo specchio e non ti riconosci. Perché il corpo è cambiato. Perché la luce negli occhi si è spenta un po'. Perché le ferite - quelle invisibili - sembrano aver lasciato un segno troppo profondo.

Ma anche lì, proprio lì, in quell'immagine incrinata, puoi scegliere. Puoi scegliere di restare. Di non voltarti dall'altra parte. Di dire: "Anche oggi ci provo. Anche oggi non mi lascio andare."

È un atto di coraggio silenzioso, quotidiano. Che nessuno applaude. Che nessuno vede. Ma che costruisce, dentro di te, una forza indistruttibile.

Perché guarire - davvero - non è tornare come prima. È diventare chi non sapevi di poter essere. È raccogliere i pezzi e scoprire che, messi insieme, creano una forma nuova. Più vera. Più profonda. Più tua.

Ci insegnano che la forza è resistere, non cadere mai. Ma la verità è che la forza più grande è rialzarsi ogni volta. Anche se a pezzi. Anche se tremi.

E imparare a camminare di nuovo. Con passi piccoli. Ma tuoi. Con la consapevolezza che sei sopravvissuta a ciò che pensavi ti avrebbe distrutta. Che hai scelto te, anche quando sarebbe stato più facile arrendersi.

Tu sei la prova vivente che si può rinascere senza negare il dolore. Che si può essere luce anche con le cicatrici addosso. Che si può essere fragili e, proprio per questo, potentemente umane. Perché credere in sé stesse non significa non avere paura. Significa non permettere che quella paura decida al posto tuo. Significa imparare a bastarsi, anche quando si ha bisogno. E aprirsi al mondo, anche quando la tentazione è chiudersi. Significa guardarti allo specchio e, anche tra le lacrime, dirti: "Non sono finita. Sto ricominciando. E questa volta, a modo mio."

LO SPAZIO DEI SOCI

... E ALTRO ANCORA

Ed è in quel momento - quando smetti di lottare contro la malattia e inizi a viverci dentro con lucidità e presenza - che comprendi davvero cosa significa reagire.

Reagire non è vincere. Non è fingere che vada tutto bene. Non è mostrare forza a tutti i costi. Reagire è scegliere di esserci. Con tutto quello che sei, con tutto quello che fa male, con il corpo che cambia e l'anima che ogni giorno ricuce i suoi strappi. Reagire è dire: "Anche oggi non mi arrendo. Anche oggi mi concedo di sentire, di cadere se serve, ma anche di rialzarmi, a modo mio."

Perché la malattia ti cambia, ma non ti definisce. E tu non sei quello che hai subito. Sei ciò che scegli di diventare, ogni giorno, nonostante tutto. E in quella scelta, fragile e potentissima, c'è tutta la tua rinascita. E allora capisci che non si tratta di tornare indietro, ma di andare avanti, con tutto

quello che sei diventata. Che la vera forza non è nel cancellare ciò che ti ha ferito, ma nel riuscire a portarlo con te, senza vergogna, senza paura.

Che non c'è luce più vera di quella che nasce dopo il buio e non c'è vita più autentica di quella che scegli, ogni giorno, anche quando fa male.

Perché la malattia ti mette in ginocchio, ma sei tu a decidere se restare lì o rialzarti. E quando ti rialzi, anche tremando, scopri che quella che credevi la tua fine, era solo l'inizio di un nuovo modo di appartenerti.

Più fragile.

Più forte.

Più vero.

Tania Cicognini

IN DOLCE MEMORIA DI ILENIA GIANNINOTO

Il 24 aprile 2024 ho incontrato all'ospedale Sant'Orsola di Bologna Sofia Gianninoto, cugina di Ilenia Gianninoto, una ragazza splendida, affetta da ipertensione polmonare scomparsa prematuramente. Sofia ci ha donato, in memoria di Ilenia, dei bulbi di tulipani prodotti dall'azienda Tulipark. Così abbiamo pensato di realizzare un'aiola dedicata a Ilenia, ad AIPI e a tutti i pazienti AIPI, nel prato prospiciente il pad. 21 dell'ospedale Sant'Orsola, dove Ilenia, come molti pazienti affetti da ipertensione

polmonare, si recava per le consuete visite di controllo. Abbiamo conservato i bulbi fino all'autunno, periodo adatto alla piantumazione e nel frattempo realizzato un'insegna per l'aiuola; a ottobre i bulbi sono stati interrati e finalmente questa primavera i fiori sono sbocciati! Una meraviglia! Ci ricordano il luminoso sorriso di Ilenia e sono una gioia per il cuore per tutti coloro che passano a fianco!

Giulia Tropea



DUE VOLUMI AIPI DI PROSSIMA PUBBLICAZIONE

IPERTENSIONE ARTERIOSA
POLMONARE



Quando il respiro diventa coraggio:
voci dalla comunità dei pazienti

IAP

Quando il respiro
diventa coraggio:
voci dalla comunità
dei pazienti

a cura di Roselina Salemi

Dodici anni fa abbiamo pubblicato il primo libro con le storie dei pazienti AIPI. Da allora, attraverso

AIPInews, abbiamo raccolto oltre 130 nuove testimonianze. In questi anni è cambiato molto: sono arrivati sette nuovi farmaci, tecniche chirurgiche migliori e finalmente si parla anche del benessere psicologico dei pazienti.

I medici oggi guardano la malattia in modo più completo - non solo i sintomi, ma come influisce sulla famiglia, sul lavoro, sulla vita di tutti i giorni. È un approccio che mette al centro la persona, non solo la malattia. Al Simposio Mondiale del 2024, i più importanti esperti mondiali hanno confermato questa direzione e hanno parlato di ricerche promettenti e nuove cure in arrivo.

Le storie dei pazienti sono documenti preziosi che nessun libro di medicina può sostituire. Raccontano cosa si prova davvero, descrivono sensazioni che solo chi le ha vissute può spiegare, mostrano come funzionano le cure nella vita reale. Aiutano chi riceve una diagnosi a capire l'ipertensione polmonare non solo dal punto di vista medico, ma nella sua dimensione più umana e concreta. In queste storie i pazienti possono trovare nelle esperienze degli altri conforto, consigli pratici e soprattutto speranza: è un percorso difficile, ma si può affrontare e si può vivere bene.

Per i medici e i ricercatori, queste testimonianze offrono spunti preziosi per capire meglio come funzionano le terapie e quale impatto hanno sulla vita quotidiana. Presto uscirà un nuovo libro che raccoglie queste testimonianze e dà voce alla nostra comunità. Abbiamo organizzato le storie in cinque grandi aree: il percorso verso la diagnosi, la presa in carico, la gestione delle terapie, l'impatto sulla famiglia e il benessere mentale. Sono gli aspetti che emergono quando ascolti davvero le persone che vivono questa esperienza ogni giorno.

Il primo volume con le storie dei nostri pazienti è uscito nel 2012 ed è intitolato "L'IP nel racconto dei pazienti". Lo potete trovare sul nostro sito web al seguente link: <https://www.aiipiitalia.it/pubblicazioni/manuali-daiuto/la-malattia-dal-racconto-dei-pazienti/>

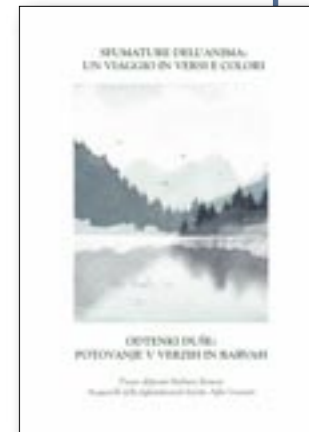
Sfumature dell'anima:
un viaggio in versi e colori

di Barbara Boneta
illustrazioni di Ajlin Visentin

Barbara Boneta è una nostra nuova socia, ha 58 anni, vive ad Aurisina, nella provincia di Trieste, è sposata e ha due figli, Ajlin di 29 anni e Liam di 26 anni. Dopo la laurea in pedagogia presso l'Università di Trieste ha lavorato per trent'anni come insegnante della scuola primaria. All'età di 49 anni ha iniziato ad avere affanno di respiro, anche per sforzi lievi, tachicardia e svenimenti. In un primo periodo i suoi sintomi, nonostante vari esami e visite specialistiche, sono stati associati ad altri disturbi o addirittura non riconosciuti. Nel 2017 ha ricevuto finalmente la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare idiopatica, grazie all'équipe di pneumologia dell'Ospedale di Cattinara a Trieste, ma racconta che è stato un percorso lungo e doloroso e psicologicamente logorante. La malattia l'ha costretta ad abbandonare la professione che amava e a ridefinire completamente la sua vita quotidiana. Barbara è in cura da otto anni con un farmaco per infusione continua sottocutanea tramite una piccola pompa portatile.

In questo percorso di adattamento alla nuova realtà, Barbara ha trovato nella poesia un potente strumento terapeutico ed espressivo. Scrivendo in italiano e nella sua madrelingua slovena, è riuscita a dare voce a quei sentimenti e pensieri che spesso non riusciva a esprimere ad alta voce. Le sue poesie rappresentano non solo un viaggio personale attraverso la malattia, ma anche una testimonianza universale sulla resilienza umana di fronte alle avversità.

La figlia Ajlin, laureata presso l'Accademia di Belle Arti GB Tiepolo di Udine, ha scelto di accompagnare i versi della madre con i suoi acquerelli, creando un dialogo artistico che arricchisce ulteriormente l'opera e testimonia il forte legame familiare che ha sostenuto Barbara durante la malattia. AIPI ha creduto fortemente in questo progetto e ha sostenuto la realizzazione e pubblicazione di questo volume che vuole essere non solo uno strumento per fare conoscere l'ipertensione arteriosa polmonare ma anche un messaggio di speranza e di solidarietà. Ogni pagina di questo volume racchiude infatti non solo parole e immagini, ma frammenti di un'anima che ha scelto di trasformare il dolore in bellezza, offrendo a chi legge la possibilità di trovare echi della propria esperienza e, forse, nuove prospettive per affrontare le proprie sfide personali.



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 che potrete richiedere a Giulia Tropea, via mail ad amministrazione@aipiitalia.it o telefonicamente al +39 391 4805050.

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 Iperensione 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 di Sant'Orsola, 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 presso l'ufficio di Tetto Amico dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 16.00.

Tel. e Fax: 051 214.4765
Email: segreteria@atcomonline.it

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 del Policlinico di Sant'Orsola 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: ipertolm.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 Iperensione 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 al Policlinico di Sant'Orsola 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 settembre 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 Policlinico di Sant'Orsola). 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 - 50,00 alla settimana). Per dubbi o maggiori informazioni telefonare allo 081 19130225.

SANITARIA S. ORSOLA Via Massarenti, 70/e

Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

FARMACIA S. VITALE Via S. Vitale, 126

Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

FARMACIA S. ANTONIO Via Massarenti, 108

Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.

TETTO AMICO

Pad 29, 2° piano, Vittoria Iacobelli, cell. 333 4723916, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto/periodi lunghi di osservazione per i pazienti e i sostenitori.

BAR "AL TRAMEZZINO" Via Massarenti, 56/b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

L'AIPI e l'ipertensione arteriosa polmonare

L'ipertensione arteriosa polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie del tessuto connettivo, ipertensione portale, HIV), dove vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno e da facile affaticabilità. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Nuove modalità di trattamento medico consentono oggi di limitare il ricorso alla chirurgia e migliorare la qualità di vita dei pazienti, ma i problemi sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci. AIPI è una Organizzazione di Volontariato (OdV), già Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus), costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con la finalità di contribuire a migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da ipertensione arteriosa polmonare.

Contattateci per informazioni e assistenza



Per informazioni generali
Pisana Ferrari, Presidente AIPI
+39 329 9214217
presidente@aipiitalia.it



AIPI voce amica, per condividere esperienze con un'altra/o paziente:
Tania Cicognini dopo le 15.00
+39 347 5830338
cicognini.tania@yahoo.com



Consulenza previdenziale
Adelmo Mattioli, esperto
in materia previdenziale
per prenotare una consulenza
telefonate 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 Sciarra
+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)



Deplianti 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, 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/ e LinkedIn <https://www.linkedin.com/company/aipi-italian-pulmonary-hypertension-association/about/>!