

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXIII • Trimestrale
n. 89 • luglio-settembre 2025

news

- **Alliance for PH: una preziosa fonte di materiali informativi sull'IP in 40 lingue**
- **Parliamo di congedo, permessi retribuiti e lavoro agile: approvato il disegno di Legge n. 1430**
- **Tagliare il superfluo, coltivare l'essenziale: un invito a vivere il tempo come un valore assoluto**
- **Da Leonardo da Vinci a Paul McCartney: una tradizione millenaria di compassione**
- **Patient Association Academy**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, con questo numero che chiude il trimestre estivo, luglio-agosto-settembre, vi ritroviamo dopo la pausa vacanziera con una rivista ricca di contenuti che testimoniano come la nostra comunità non si fermi mai, nemmeno durante i mesi più tranquilli dell'anno.

Apriamo con una importante risorsa internazionale: la piattaforma per la condivisione di conoscenze sull'ipertensione polmonare creata dalla Alliance for PH, che offre oltre 800 materiali informativi sull'ipertensione polmonare in ben 40 lingue. La Alliance for PH è una organizzazione ombrello a cui soci sono le associazioni di pazienti di Belgio, Francia, Germania, Grecia, Italia (AIPI è socia), Lettonia, Olanda, Polonia e Turchia. Un esempio di come la collaborazione oltre i confini nazionali possa moltiplicare le nostre possibilità di accesso alle informazioni e al supporto.

L'estate appena trascorsa ha portato importanti sviluppi normativi: il disegno di Legge n.1430 su congedi e permessi retribuiti, l'aggiornamento sull'esenzione ticket sanitario 2025, e la mappatura dei 21 ospedali d'eccellenza che rappresentano punti di riferimento per le nostre cure. Sono strumenti pratici che nascono dal nostro impegno quotidiano per garantire i diritti dei pazienti.

In questo numero vi proponiamo anche una riflessione sul valore del tempo con l'articolo **Tagliare il superfluo, coltivare l'essenziale** e il tema del **Digital Detox** - argomenti particolarmente significativi dopo un'estate che ci ha forse permesso di rallentare e riscoprire ritmi più autentici.

Celebriamo i successi straordinari di Samantha Ciurluini ai **World Transplant Games** di Dresda, che ci ricorda come lo sport possa essere medicina per il corpo e per l'anima. E scopriamo insieme il filo che unisce Leonardo da Vinci a Paul McCartney in una tradizione millenaria di compassione.

Siamo lieti anche di presentarvi la **Patient Association Academy**, un modello unico in Italia che rafforza la voce delle associazioni nel sistema sanitario. È il futuro che stiamo costruendo insieme, con passi concreti e determinazione.

Mentre ci prepariamo ai mesi autunnali, questo numero rappresenta chi siamo: una comunità che non perde mai di vista né le sfide pratiche né la bellezza della vita.

Buona lettura a tutti!

Pisana Ferrari

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 2024, relativa all'anno 2023, ad agosto 2025 abbiamo raccolto 25.692,02 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.



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
Vevevi 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 (Povolara 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



- Alliance for PH: una preziosa fonte di materiali informativi sull'IP in 40 lingue, pag. 2

PARLIAMO DI...

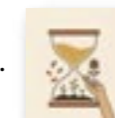


NOTIZIE IN BREVE

- Congedo, permessi retribuiti e lavoro agile: approvato il disegno di Legge n.1430, pag. 4
- Esenzioni ticket sanitario 2025, pag. 5
- La mappa dei 21 ospedali d'eccellenza, pag. 5
- Lo sviluppo dell'identità digitale, pag. 6
- Revoca dei benefici della Legge 104: cosa fare, pag. 6
- Proposta di riforma strutturale del SSN, pag. 7
- Interventi a tutela dei caregiver familiari, pag. 7

IL VOSTRO SPAZIO

- Tagliare il superfluo, coltivare l'essenziale. Un invito a vivere il tempo come un valore assoluto, pag. 8
- Il "Digital detox": come disconnettersi senza... isolarsi, 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 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

anno XXIII • n. 89 • luglio-settembre 2025

- Samantha Ciurluini, due ori e un argento ai "World Transplant Games" a Dresda in Germania, pag. 11
- Da Leonardo da Vinci a Paul McCartney: una tradizione millenaria di compassione, pag. 12
- LE RICETTE DI GIACINTA pag. 13



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

PATIENT ASSOCIATION ACADEMY

- Un modello unico in Italia per rafforzare la voce delle associazioni nel sistema salute, pag. 14
- Il futuro di AIPInews, pag. 15
- Sfumature dell'anima: un viaggio in versi e colori, 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

ALLIANCE FOR PH: UNA PREZIOSA FONTE DI MATERIALI INFORMATIVI SULL'IP IN 40 LINGUE

di Pisana Ferrari

L'Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH) è un'organizzazione *no profit* fondata nel 2020 con la missione di promuovere l'*empowerment* (processo attraverso cui i pazienti acquisiscono conoscenze, competenze e fiducia per partecipare attivamente alle decisioni sulla propria salute) dei pazienti attraverso la diffusione di informazioni scientificamente validate. AfPH è un'associazione di secondo livello: i suoi soci non sono i singoli pazienti, bensì le associazioni di pazienti di diversi paesi europei, tra cui Belgio, Francia, Germania, Grecia, Lettonia, Paesi Bassi, Polonia e Turchia. AIPI è entrata a far parte di AfPH nel 2024.



La piattaforma virtuale **Pulmonary Hypertension Knowledge Sharing Platform** per la condivisione di conoscenze sull'ipertensione polmonare, creata da AfPH, di cui cura personalmente i contenuti, svolge diverse funzioni molto importanti e utili:

- In primo luogo, funge da "biblioteca digitale" e raccoglie attualmente oltre 800 materiali informativi sull'ipertensione polmonare e argomenti correlati.
- In secondo luogo, mantiene aggiornata la comunità in tempo reale su tutte le novità attraverso la sezione "news" (dai 15 ai 20 nuovi articoli ogni mese).
- Due ulteriori sezioni del sito sono dedicate rispettivamente ai programmi di *patient education*, i *live webinar* e i più recenti "PEP talk", brevi video in cui pazienti o familiari condividono consigli pratici per la vita quotidiana.
- Tutti i materiali presenti sul sito di AfPH sono traducibili in 40 lingue tra cui ovviamente l'italiano.

I webinar 2023-24

Tra il 2023 e il 2024 la AfPH ha organizzato 14 webinar con alcuni tra i massimi specialisti mondiali come relatori. Le diapositive e registrazioni video sono online sul sito e così pure le trascrizioni integrali, che sono traducibili in 40 lingue tra cui l'italiano. Ecco alcuni degli argomenti trattati:

- Il nuovo algoritmo terapeutico per l'ipertensione polmonare.
- La nascita delle associazioni di pazienti con ipertensione polmonare e il loro ruolo oggi.
- Contraccezione e gravidanza nell'ipertensione polmonare.
- L'uso dei **PROMs** (questionari per gli esiti riferiti dai pazienti) nell'ipertensione polmonare.
- Processo decisionale condiviso tra medico e paziente.
- Salute mentale nell'ipertensione polmonare
- La sperimentazione clinica nell'ipertensione polmonare.
- Gli aspetti genetici dell'ipertensione polmonare.
- Cardiopatie congenite e ipertensione polmonare.
- Nuova strategia multimediale nel cuore polmonare tromboembolico.
- Soluzioni chirurgiche e interventistiche nel cuore polmonare tromboembolico.
- Trapianto polmonare e cuore-polmoni nell'ipertensione polmonare.
- Accesso alle cure per l'ipertensione polmonare, parte 1: America Centrale e Latina.
- Accesso alle cure per l'ipertensione polmonare, parte 2: Africa e Asia.



I webinar 2025

Per il 2025 il formato dei webinar è cambiato: invece di trattare singoli argomenti, è stato deciso di organizzare un evento trimestrale dal titolo "What's New in PH" (Novità nell'ipertensione Polmonare) in cui presentare tutte le principali novità dei tre mesi precedenti. Questo nuovo approccio permette di offrire una panoramica più completa e aggiornata dell'evoluzione del settore. Gli argomenti trattati sono stati numerosi e diversificati: dalle novità in campo terapeutico e chirurgico ai nuovi indirizzi della ricerca clinica, dalle strategie innovative di *patient engagement* (processo attraverso cui i pazienti vengono coinvolti attivamente e consapevolmente nelle decisioni riguardanti la propria salute e nel processo di cura) alle esperienze dei centri di eccellenza europei. Ogni webinar vede la partecipazione di esperti internazionali di primo piano che condividono le ultime evidenze scientifiche e le *best practice* (buone pratiche) cliniche.



I PEP talk

Sono stati pubblicati in maggio 2025 i primi cinque nuovissimi "PEP talk", brevi video in cui alcuni pazienti condividono le loro esperienze di malattia e danno consigli per la vita di tutti i giorni. Il nome *pep talk* deriva dall'acronimo PEP, *Patients Empowering Patients*, il nome del progetto, ma è anche un gioco di parole. Infatti in inglese *pep talk* è un breve discorso motivazionale e incoraggiante, pensato per infondere energia, fiducia e determinazione a chi lo ascolta. Ad oggi sono stati pubblicati 15 PEP talk che hanno ottenuto oltre 2.000 visualizzazioni su YouTube. Anche per i PEP talk sono disponibili le trascrizioni sul sito della PH-KSP. Tra settembre e novembre sono previsti altri 15 PEP talk.

Le news

La sezione "news" rappresenta il cuore pulsante della nostra piattaforma, con aggiornamenti quasi quotidiani che mantengono la comunità dell'ipertensione polmonare sempre informata sugli sviluppi più recenti del settore. Ogni mese pubblichiamo dai 15 ai 20 nuovi articoli accuratamente selezionati e curati, coprendo un ampio spettro di argomenti di interesse per pazienti, *caregivers* e professionisti sanitari.

I contenuti spaziano dalle ultime scoperte nella ricerca clinica alle innovazioni in campo terapeutico, dalle nuove strategie di *disease management* alle procedure chirurgiche più avanzate. Ma la nostra copertura va oltre gli aspetti strettamente medici: pubblichiamo anche approfondimenti su temi di più ampia portata come l'evoluzione del rapporto medico-paziente, le nuove tendenze della medicina personalizzata, e l'importanza crescente dei PROMs (*Patient Reported Outcome Measures*) nella valutazione clinica.

Particolare attenzione viene dedicata ai resoconti dei principali convegni scientifici internazionali, permettendo alla nostra comunità di rimanere aggiornata sui progressi presentati nei forum più prestigiosi del settore. Ogni articolo viene selezionato per la sua rilevanza, affidabilità delle fonti e capacità di fornire informazioni utili e accessibili a un pubblico diversificato.

La sezione News non si limita a informare, ma mira a creare una comunità informata e consapevole, capace di partecipare attivamente al proprio percorso di cura.

Questo è il link della piattaforma: ph-ksp.com



forse non lo chiamerei più notizie in breve

CONGEDO, PERMESSI RETRIBUITI E LAVORO AGILE: APPROVATO IL DISEGNO DI LEGGE N. 1430

È stato approvato l'8 luglio 2025 in Senato il disegno di legge 1430 "Disposizioni concernenti la conservazione del posto di lavoro e i permessi retribuiti per esami e cure mediche in favore dei lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti e croniche", già approvato alla Camera a marzo 2025.

La Legge, che implementa alcune tutele legate a permessi e congedi per persone con invalidità almeno del 74%, riconosce tra le categorie individuate anche le persone con malattia rara, grazie all'audizione tenuta da UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare a cui AIPI appartiene) ad agosto 2023 in XI Commissione (Lavoro Pubblico e Privato) alla Camera dei Deputati.

Questo risultato è coerente con la necessità, più volte manifestata da parte della Federazione alle Istituzioni, di riconoscere esplicitamente sul piano normativo le malattie rare in modo sistematico.

Il provvedimento riconosce alle persone con invalidità di almeno al 74% la possibilità di usufruire di periodi di congedo fino a due anni, con la sicurezza di non perdere il posto di lavoro. Al contempo aggiunge 10 ore annue per permessi retribuiti per visite mediche, esami e cure a quelle già previste dalle altre leggi di tutela. La legge prevede poi un richiamo sul lavoro agile, ma solo una volta terminato il periodo di congedo.

Nel dettaglio, che cosa cambia per le persone con malattia rara

Le persone con malattia rara con una certificazione di invalidità riconosciuta di grado pari o superiore al 74% possono, dal prossimo 1° gennaio 2026, data di entrata in vigore della Legge, usufruire di:

Congedo straordinario fino a due anni:

- **Leggi esistenti:** i lavoratori possono ricorrere a permessi e congedi previsti dall'art. 33 della legge 104/1992 (permessi per assistenza a familiari disabili), dalla legge 53/2000, dall'art. 42, comma 5, del D.lgs. 151/2001 (congedo straordinario di 2 anni retribuito per assistere familiare

con grave disabilità) e dal CCNL, con i limiti previsti da queste normative.

- **Dopo l'entrata in vigore della Legge:** si potrà chiedere un congedo fino a 24 mesi (continuativo o frazionato) senza perdere il posto di lavoro. Durante il congedo non si percepisce retribuzione né vengono pagati i contributi a fini pensionistici, ma si conserva il posto. Il congedo è riscattabile se si versano i contributi volontari.

Lavoro agile (smart working):

- **Prima:** non esisteva un accesso prioritario al lavoro agile riconosciuto in maniera strutturata.
- **Dopo l'entrata in vigore della Legge:** al termine del congedo, la persona con patologia ha diritto ad accedere prioritariamente, se compatibile con la mansione, al lavoro agile.

Permessi aggiuntivi per visite mediche e cure:

- **Leggi esistenti:** le norme prevedono permessi per malattia o per patologie gravi che richiedano terapie salvavita.
- **Dopo l'entrata in vigore della Legge:** i lavoratori hanno diritto a 10 ore aggiuntive all'anno, retribuite, per: visite, esami strumentali, analisi, cure mediche frequenti. Stesso diritto per i genitori con figlio minore con malattia rara.

I requisiti di accesso a questi benefici sono certificati dal medico di medicina generale o dal medico specialista, operante in una struttura sanitaria pubblica o privata accreditata, che ha in cura il lavoratore. Ai fini della verifica e del controllo delle condizioni previste, possono essere utilizzati i dati disponibili nel **Sistema Tessera Sanitaria** e nel **Fascicolo Sanitario Elettronico**, secondo le modalità definite dalla normativa vigente. È previsto inoltre un contributo per l'INPS per adeguare la propria infrastruttura tecnologica ai fini dell'attuazione di questa legge.

Le tutele previste dalla presente Legge, dunque, rappresentano un primo passo verso un mondo del lavoro maggiormente inclusivo e un sistema di supporti sociali più solido per la comunità rara. Allo stesso tempo, però, le tutele previste dal provvedimento non sempre sono sufficienti, per questo la Federazione UNIAMO continuerà a lavorare sul piano istituzionale al fine di rafforzare questo sistema, estenderlo a una platea più ampia e aumentare gli strumenti idonei a conciliare la vita lavorativa con le ore necessarie per esami, visite e terapie.

Fonte: <https://www.senato.it/leggi-e-documenti/disegni-di-legge/scheda-ddl?did=59009>



Le esenzioni dal ticket sanitario determinano chi può usufruire dell'esenzione dal pagamento delle prestazioni sanitarie di base e sono fondamentali per chi ha determinati limiti di reddito o specifiche condizioni anagrafiche o sanitarie. I codici di esenzione sono specifici per determinati gruppi sociali ed economici o per determinate patologie.

Il codice **E01** è destinato ai cittadini con meno di 6 anni o più di 65 anni, il cui reddito familiare lordo non supera i 36.151,98 euro annui. Il codice **E02** si applica ai disoccupati e ai loro familiari a carico, con un reddito che non supera gli 8.263,31 euro, aumentato se con coniuge o figli. Per i titolari di assegno sociale e i loro familiari è previsto il codice **E03**, mentre il codice **E04** riguarda chi percepisce una pensione minima e ha più di 60 anni, con gli stessi limiti del codice **E02**. Questi criteri sono verificati dal sistema Tessera Sanitaria, accessibile ai medici durante la prescrizione.

L'esenzione è concessa poi per **malattie croniche identificate**

con specifici codici da 001 a 056. Sono previsti codici specifici per le malattie rare: per l'ipertensione polmonare arteriosa idiopatica il codice è RG0120.

L'esenzione dipende dalla percentuale di invalidità riconosciuta, civile, di guerra o per servizio, dando diritto all'esenzione da ticket per farmaci e prestazioni. Le prestazioni relative alla gravidanza sono esenti dal ticket secondo i protocolli previsti. Esami gratuiti sono previsti per attività di screening, come quelli oncologici, nell'ambito dei piani regionali di sanità pubblica.

L'Agenzia delle Entrate fornisce elenchi aggiornati annualmente alle ASL e ai medici di famiglia. La verifica del proprio diritto può essere effettuata: sul sito della propria ASL di riferimento, presso gli sportelli CUP dell'Azienda sanitaria, dando un'occhiata al sito della Regione di appartenenza.

Per usufruire dell'esenzione, il medico di famiglia o il pediatra o lo specialista deve inserire il codice corretto sulla ricetta elettronica. Nelle regioni dove le condizioni restano invariate, i diritti all'esenzione sono spesso rinnovati automaticamente ogni anno. Qualora si verificano cambiamenti, ad esempio un aumento del reddito, è necessario aggiornare la propria situazione tramite autocertificazione on line o presso gli sportelli ASL. **L'uso corretto dei codici di esenzione è fondamentale non solo per accedere ai benefici, ma anche per evitare sanzioni in caso di controlli.**

Fonte: <https://abrv.in/eypD>



Nella classifica dei super ospedali italiani, i centri di cura di eccellenza sono quasi tutti al Centro Nord: il Sud ne può vantare soltanto 2, mentre nelle Regioni del Nord ce ne sono 12 e 7 in quelle centrali.

Oggi i poli d'eccellenza sono concentrati in Lombardia, dove sorgono cinque tra le strutture migliori in Italia: il **Galeazzi di Milano**, al primo posto con i suoi 145,3 punti, seguito dall'**Humanitas di Rozzano** (129,3) e dal **San Raffaele di Milano** (94,6). Il punteggio viene calcolato considerando il peso medio della casistica del **DRG** (*Diagnosis Related Group*, in italiano Raggruppamenti omogenei di diagnosi) e l'attrattiva dalle altre Regioni, legata quindi alla mobilità dei pazienti. Ma in classifica figurano anche il **Niguarda di Milano** (dodicesimo posto con 46,2 punti) e il **San Matteo di Pavia** (sedicesimo con 33,6 punti), il **S. Orsola-Malpighi di Bologna**, l'**Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona**, il **Sacro Cuore Don Calabria** sempre a Verona, l'**Azienda ospedaliera di Padova**, l'**Azienda**

ospedaliero-universitaria Pisana, quella Senese e la Careggi di Firenze, il Gemelli di Roma, il Campus Bio Medico di Roma, la San Camillo-Forlanini, sempre a Roma, l'ospedale Mauriziano Umberto I di Torino e l'Azienda sanitaria Antonio e Biagio e C. Arrigo ad Alessandria, l'Azienda ospedaliera universitaria delle Marche, il Policlinico San Martino di Genova, l'Ospedale Casa Sollievo della sofferenza di San Giovanni Rotondo a Foggia.

Il forte sbilanciamento dei sistemi di cura nel nostro Paese mette i malati nelle condizioni di dover spesso emigrare verso le strutture migliori, in quel fenomeno dei "viaggi della speranza" che costano intorno ai 3 miliardi l'anno.

Pertanto in linea con quanto indicato anche nel testo precedente sul rilancio del Servizio Sanitario Nazionale, il Ministro della Sanità Orazio Schillaci ha affermato che il SSN va ammodernato per garantire i principi base di universalità e gratuità delle cure.

Il progetto è quello di ridisegnare la rete ospedaliera e di riformare anche il sistema dei medici di famiglia, con una riforma che potrebbe arrivare già dopo l'estate con un ddl di delega. Per rafforzare il sistema di cura nelle Regioni del Sud il ministro vorrebbe creare una rete di "ospedali nazionali di riferimento" di terzo livello con uno status speciale che consentirà loro di disporre, grazie ai fondi specifici dedicati, di assunzioni e tecnologie.

Fonte: https://www.tgcom24.mediaset.it/cronaca/sanita-ministero-mappa-ospedali-eccellenza_101089863-202502k.shtml



La transizione verso nuovi strumenti come la **Carta d'Identità Elettronica (CIE)** e il **Wallet nazionale**, il **Sistema Pubblico di Identità Digitale (SPID)** semplifica l'accesso ai servizi pubblici per cittadini e imprese.

Il **"wallet nazionale"** (o **IT-Wallet**) è un portafoglio digitale italiano, accessibile tramite l'**app IO**, che consente ai cittadini di conservare e usare in modo sicuro e semplice i propri documenti d'identità e documenti personali, come la tessera sanitaria, la patente di guida, la carta europea della disabilità e la carta d'identità elettronica, per accedere a servizi pubblici e privati, sia *online* che nel mondo fisico. Attualmente, lo SPID è lo strumento principale per l'autenticazione *online* in Italia, che facilita operazioni quotidiane

come la prenotazione di visite sanitarie o la richiesta di documenti.

Un elemento chiave nella gestione dell'identità digitale riguarda i costi e l'accessibilità del servizio SPID. Originariamente concepito come un servizio gratuito, alcuni fornitori di identità digitale hanno iniziato a imporre tariffe per determinate operazioni. Tuttavia, esistono ancora modalità senza costi per ottenere lo SPID.

Provider di rilievo come **InfoCamere** e **Poste Italiane** continuano a offrire opzioni gratuite. In particolare, **ID InfoCamere** si distingue offrendo sia il rilascio che il rinnovo senza spese, promuovendo l'inclusione di piccole e medie imprese nonché professionisti nel processo di digitalizzazione.

L'identità digitale in Italia si configura come un vero e proprio motore della trasformazione digitale del Paese che rappresenta una rivoluzione culturale verso un'Italia più digitale, inclusiva e competitiva grazie a servizi più accessibili ed efficienti.

Fonte: https://leonardo.it/news/evoluzione-dello-spid-verso-una-identità-digitale-piu-integrata-e-accessibile-in-italia/?utm_source=welcoming&utm_medium=newsletter&utm_campaign=leonardo&refresh_ce



L'INPS ha il compito di verificare periodicamente i requisiti per l'accesso ai benefici della **Legge 104/1992** e in caso di irregolarità può procedere con la revoca con una decisione che comporta la perdita di permessi retribuiti, agevolazioni fiscali e altre facilitazioni vitali nella vita quotidiana. Tuttavia, **esistono misure che i cittadini possono adottare per difendersi e tutelare i propri diritti**.

Le ragioni per cui l'INPS può revocare i benefici della Legge 104 sono diverse: una delle cause più frequenti è l'**accertamento medico negativo**: durante la revisione sanitaria, la commissione può stabilire che le condizioni di disabilità non sono più presenti. Inoltre, l'assenza ingiustificata agli accertamenti medici viene interpretata come una mancanza di necessità del beneficio. Un altro motivo comune è l'**uso improprio dei permessi retribuiti**. La Corte di Cassazione, con sentenze come la n. 8784 del 2015, ha chiarito che

l'utilizzo dei permessi per scopi non correlati all'assistenza può portare al licenziamento e, nei casi più gravi, all'accusa di truffa aggravata ai danni dello Stato. **È fondamentale che le attività svolte durante i permessi siano direttamente collegate all'assistenza, come visite mediche o pratiche burocratiche**.

Nel caso di revoca dei benefici della Legge 104, è essenziale per i cittadini **agire tempestivamente**. Il primo passo è ottenere chiarimenti sulle motivazioni attraverso canali ufficiali come **"INPS risponde"** o il **Contact Center**. Successivamente, è possibile presentare un ricorso amministrativo entro novanta giorni, corredato da documentazione medica aggiornata e prove dell'effettiva necessità di assistenza. Se l'istanza viene respinta o non si riceve risposta nei termini, **l'ultima possibilità è il ricorso giudiziario presso il Tribunale del Lavoro**.

A partire dal 1° gennaio 2025, una riforma approvata dal Consiglio dei Ministri nel novembre 2023 ha introdotto una valutazione bio-psico-sociale integrata con la certificazione di invalidità civile. Questo cambiamento ha reso le **verifiche** ancora più **rigorose e frequenti**, richiedendo ai cittadini una gestione attenta e accurata della documentazione.

Fonte: <https://www.brocardi.it/notizie-giuridiche/legge-essere-revocata-dall-inps-ecco-cosa-fare-tolgono-tutti-passaggi/5205.html>



Ecco alcune proposte politiche avanzate negli ultimi mesi per una sanità pubblica più vicina ai cittadini, moderna, efficiente e fondata sulla valorizzazione del personale.

Riforma della Medicina Generale

Uno dei capisaldi del piano di rilancio del Servizio Sanitario Nazionale è la **riforma della Medicina Generale**. I medici di base resteranno convenzionati, ma con un orario più strutturato (38 ore settimanali, 18 delle quali nelle **Case della Comunità**). L'obiettivo è duplice: mantenere la vicinanza al paziente nei piccoli studi e garantire integrazione nei servizi territoriali.

Integrazione ospedale-territorio

Un'altra proposta strutturale riguarda l'**integrazione ospedale-territorio**. Per superare la frammentazione tra i livelli assistenziali è necessario puntare su ambulatori integrati, specialisti in presenza nelle Case e negli Ospedali di Comunità, uso massiccio della telemedicina e nuovi percorsi post-ricovero.

Riduzione delle liste d'attesa

Tra i punti più incisivi, l'obiettivo di ridurre i tempi per

visite, esami e interventi. Il piano prevede il rafforzamento degli ambulatori pubblici con orari estesi, una *governance* centralizzata per le agende delle prestazioni e un incremento di 50.000/100.000 posti letto in regime ordinario e diurno.

Focus su giovani, prevenzione e salute mentale

Nelle scuole, università e centri sportivi, saranno promosse campagne su obesità, dipendenze, salute mentale, con una particolare attenzione alla prevenzione oncologica. Ampio spazio anche alla salute mentale, con il potenziamento dei **Centri di Salute Mentale**, inserimento di psichiatri e psicologi nei servizi di base e l'istituzione di *voucher* per le fasce a basso reddito.

Nuovi farmaci e giovani medici

Servono poi tempi certi per l'accesso ai farmaci innovativi: da oltre 500 giorni a massimo 120, eliminando le disuguaglianze regionali. In parallelo, si punta a rendere attrattivo il SSN per i giovani: aumento delle borse di specializzazione, agevolazioni per alloggi, accesso strutturato alla ricerca clinica.

Assunzioni straordinarie di medici e infermieri

Con l'assunzione strutturata di 10.000 medici e 20.000 infermieri, si intende porre fine al ricorso sistematico ai medici gettonisti, migliorare i turni nei Pronto Soccorso e garantire un servizio stabile.

La proposta di riforma si fonda su un principio: mettere al centro il cittadino, i suoi bisogni reali, e costruire una sanità pubblica moderna, efficiente, accessibile.

Fonte:

https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=130874



A maggio 2025 è stato pubblicato il decreto interministeriale che disciplina criteri e modalità di riparto della quota parte di euro 30 milioni del **Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità** per finanziare interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del **caregiver** familiare, colui che si occupa di un familiare disabile. Il "Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità" è una misura istituita dalla **Legge di Bilancio 2024** per finanziare e coordinare iniziative a favore delle persone con disabilità. Il fondo, con una dotazione significativa e in crescita negli anni, sostiene progetti mirati a migliorare l'autonomia, l'inclusione lavorativa e sociale, l'accessibilità turistica e sportiva, il supporto alla comunicazione, piani in ambito di disturbi del neurosviluppo e a sostegno del ruolo dei **caregiver** familiari, attraverso finanziamenti a enti locali e terzo settore.

Il decreto interministeriale che riguarda i fondi a tutela dei **caregiver** familiari stabilisce che saranno le Regioni a individuare nel dettaglio i progetti da attuare, nell'ambito di queste tipologie di azioni finanziabili:

- Interventi di assistenza diretta in favore dei **caregiver** familiari mediante l'erogazione di contributi di sollievo o assegni di cura.
- La predisposizione di bonus sociosanitari utilizzabili per prestazioni di assistenza sociosanitaria.
- La fruizione di prestazioni di tregua dall'assistenza alla persona con disabilità, attuabili con interventi di sollievo, ad esempio per il fine settimana, che favoriscano una sostituzione nell'assistenza o un ricovero in struttura residenziale aventi carattere di temporaneità.
- Attivazione e sviluppo di progetti finalizzati a percorsi di sostegno psicologico individuale o di gruppo.
- Interventi volti ad attività di formazione dei nuclei familiari che assistono persone con disabilità grave e gravissima.

Le Regioni hanno tre mesi per trasmettere al **Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità** la richiesta delle risorse.

Fonte: <https://www.disabilita.governo.it/it/avvisi-e-bandi/caregiver-pubblicato-il-decreto-disciplina-criteri-e-modalita-di-riparto-della-quota-parte-di-euro-30-milioni-del-fondo-unico-per-l-inclusione-delle-persone-con-disabilita/>

TAGLIARE IL SUPERFLUO, COLTIVARE L'ESSENZIALE Un invito a vivere il tempo come un valore assoluto

di Tania Cicognini



Avete mai pensato a quanto tempo buttiamo via dietro a cose che non contano? Io l'ho capito tardi. Prima della malattia correvo senza fermarmi, riempivo le giornate di impegni e persone che non mi lasciavano nulla dentro. Credevo che fosse vivere. In realtà stavo solo sprecando la mia vita.

Ho consegnato giorni al superfluo: uscite senza voglia, conversazioni vuote, sorrisi di circostanza. Ho perso ore scrollando notifiche, rispondendo a messaggi inutili, accettando inviti solo per non sembrare scortese. Ho coltivato rapporti che non erano rapporti, legami che si dissolvevano al primo vento. Il superfluo si travestiva da necessità, e io ci cascavo. Per paura di restare sola. Per paura di non bastare.

Poi è arrivata la malattia. Uno specchio che mi ha messo davanti la verità: "Questo è il modo in cui stai vivendo. È davvero quello che vuoi?". La risposta era no. E quando pensi di aver capito, la vita ti mette di fronte a nuove prove. Due settimane fa ho perso Lucia, la mia parrucchiera diventata un'amica. Una settimana prima mi tagliava i capelli, parlava dei suoi progetti e di quelli del figlio Axel. Sognavamo ad occhi aperti. Io 35 anni, lei 37. Pensavamo di avere tutto il tempo del mondo. Poi quella notizia, arrivata come un pugno in faccia. Lucia non c'era più. Solo vuoto.

Un pensiero va anche a Rosy, la mamma di mia cognata. Ad aprile festeggi un compleanno... e poche settimane dopo non c'era più. Un vuoto improvviso, incolmabile.

Ho capito ancora una volta che il tempo è prezioso. Non che prima non lo sapessi, ma lo dimenticavo. Tutti lo dimentichiamo. Ci illudiamo che ci sarà sempre un domani per dire quella parola, fare quella chiamata, stringere quella mano. Ma non è così. Non sempre c'è un domani.

Ho riempito la mia casa interiore di scatole vuote. Rapporti di abitudine, "ci sentiamo" senza valore, presenze che alla prima difficoltà spariscono. E intanto lasciavo fuori chi davvero

meritava di esserci: persone autentiche, capaci di ascoltare anche il mio silenzio.

Avevo paura del vuoto. Ma ho scoperto che il vuoto è un dono. È lo spazio che serve per far entrare ciò che conta. Così ho iniziato a togliere, a dire no, a lasciare indietro. All'inizio tremavo, temevo di sembrare fredda. Poi ho scoperto la leggerezza. Improvvisamente il tempo si è allargato: per chi amo, per chi ride con me fino alle lacrime, per chi resta anche nei miei silenzi.

Il tempo non è un calendario da riempire. È un atto d'amore. Se ti dono un'ora della mia vita, ti sto dicendo che conti. E non riguarda solo gli altri: ho imparato che anch'io merito il mio tempo. Fermarmi, leggere, scrivere, guardare il cielo non è egoismo. È sopravvivenza.

Certo, c'è amarezza per tutto ciò che ho sprecato. Ma guardarsi indietro non serve. L'unica cosa che posso fare è scegliere meglio adesso. La malattia e la perdita mi hanno insegnato a distinguere: pieno o vuoto, necessario o superfluo, amore o convenienza.

Oggi non ho più paura del vuoto. Non recito più la parte di chi è sempre disponibile. Ora scelgo. Scelgo l'autenticità, anche se significa avere meno persone intorno. Ho capito che le persone che scelgo e che scelgono di starmi accanto devono essere un valore assoluto.

Perché ho imparato una cosa semplice, ma assoluta: il tempo speso nel superfluo è vita persa. Il tempo donato a chi amiamo, a noi stessi, ai nostri sogni, invece diventa un seme che cresce. E allora questo è il mio invito: scegliete con cura. Tagliate il superfluo.

Coltivate ciò che nutre. Non serve avere tutto: basta avere ciò che conta. Perché il tempo non si accumula, non si compra, non si risparmia. Il tempo si vive. E viverlo bene è il regalo più grande che possiamo farci.

Il "Digital Detox": come disconnettersi senza... isolarsi

di Gabriele Valentini



Negli ultimi anni si sente sempre più spesso parlare di "digital detox", strettamente correlato alla diffusione e all'intenso utilizzo degli strumenti digitali, allo stato di "essere online", connesso nella nostra vita quotidiana, non solamente per finalità utili e indispensabili, ma pure appartenenti alla sfera "ludica", del tempo libero.

La diffusione e l'intenso ricorso alle tecnologie di comunicazione sono stati inevitabilmente alimentati dall'esperienza vissuta da tutti noi durante il periodo del *lockdown* per la pandemia, con un desiderio crescente di mantenere costantemente i contatti sebbene virtualmente.

L'universo digitale ci ha un po' allontanati dal romanticismo e dalla "lentezza" delle comunicazioni analogiche di una ventina d'anni fa, dai cellulari che... telefonavano o al massimo mandavano brevi sms, dall'era dei "walkie talkie" e dei CB (radioline che utilizzano ancora i camionisti per parlare tra di loro, con trasmissione limitata a pochi chilometri per comunicare con i camion vicini, anche per scambiarsi informazioni in tempo reale sul traffico), rendendoci tutti un po' più inclini alla frenesia. Può forse far sorridere, ma è la mera realtà che al giorno d'oggi ci si sente smarriti, si va nel pallone se si dimentica il cellulare a casa o se la batteria si esaurisce mentre siamo lontani da una presa di corrente!

Il "digital detox" (che può essere tradotto con "disintossicazione digitale") è un termine che viene utilizzato per descrivere un periodo in cui si decide volontariamente di staccare la spina, di prendere una pausa dai dispositivi digitali, quali computer, smartphone, smartwatch, tablet; rappresenta dunque un'opportunità in primis del singolo individuo per allontanarsi dalla tecnologia, dai social media e ripristinare un sano equilibrio tra il mondo digitale e la vita reale, con modalità diversificate e personalizzabili per ciascun individuo.

Taluni possono optare per una disconnessione totale, mentre altri possono scegliere di ridurre l'uso in base a fasce orarie o per determinate attività o altri parametri.

L'obiettivo principale e comune è quello di creare uno spazio

di tempo libero dalla tecnologia, in modo da riconnettersi e riconciliarsi con se stessi, con l'ambiente circostante e, di riflesso, con la società; ritrovare un senso di calma interiore; migliorare la concentrazione e focalizzare gli obiettivi; ridurre lo stress; rafforzare le relazioni interpersonali.

Non vi è dubbio che stiamo vivendo in un'era in cui siamo costantemente connessi o ne sentiamo un bisogno alquanto compulsivo: riceviamo notifiche (e-mail, messaggi, notizie, aggiornamenti e via discorrendo), siamo letteralmente bombardati da informazioni provenienti da molteplici fronti. Questa costante stimolazione digitale può impattare negativamente sulla nostra salute mentale, fisica e sulle relazioni personali.

Infatti l'immersione nel mondo digitale per lunghe ore può influire negativamente sulla capacità di concentrazione anche nelle consuete attività quotidiane domestiche e lavorative, creare ansia, stress e persino compromettere la qualità del sonno a causa dell'alterazione del ritmo circadiano e dell'innalzamento del livello di adrenalina, portando ad affaticamento e insonnia. Attualmente è stata stimata per le fasce adulte d'età una media di 6 ore e 40 minuti di tempo trascorsi online su base giornaliera. Chiaramente maggiore per i più giovani.

Dal punto di vista psicologico, l'uso eccessivo dei social media può portare a una dipendenza dai "likes" (i celeberrimi "mi piace", le approvazioni virtuali sui contenuti pubblicati), con una conseguente perdita di autostima e lo sviluppo di un senso di valutazione personale basato su metriche alquanto superficiali. Nei casi limite, soprattutto nei giovani, possono manifestarsi anche situazioni più severe, come nel caso di molestie, intimidazioni e il grave fenomeno del cyberbullismo, della paura di essere emarginati, esclusi da eventi o da esperienze condivise online, ("FOMO - Fear Of Missing Out", letteralmente la paura di esserti perso qualcosa), oppure dell'isolamento sociale volontario. Tutte gravi circostanze che lasciano strascichi e deficit nel proseguo della vita.

I social media (i più noti sono [Facebook](#), [Instagram](#), [LinkedIn](#), [Pinterest](#), [Snapchat](#), [TikTok](#), [Twitch](#), [YouTube](#), [X/Twitter](#))

LO SPAZIO DEI SOCI

e le app di messaggistica istantanea (tra cui **Messenger**, **Telegram**, **WhatsApp**) innegabilmente sono diventati una parte integrante del nostro quotidiano, strumenti per connettersi con gli altri, condividere momenti, esperienze, emozioni, informarsi e intrattenersi, ma possono creare dipendenza. L'idea di ricevere costantemente notifiche, "like" e commenti può stimolare la nostra mente in modo simile alle sostanze psicotrope (cioè gli stupefacenti), rendendoci dipendenti dalla gratificazione immediata che essi offrono e potenzialmente portando a una costante necessità di convalida esterna, a un senso di insoddisfazione se non siamo in grado di ottenere abbastanza interazioni online. Inoltre l'autostima e il benessere emotivo, la serenità possono essere influenzati negativamente dal confronto con le vite altrui (di conoscenti e non), basata su immagini e momenti selezionati accuratamente, facendoci percepire inadeguatezza e accrescendo lo spirito di competizione. La mancanza di interazioni autentiche e profonde può portare a una sensazione di solitudine e di isolamento, nonostante la presenza di migliaia di "amici" virtuali. Può influenzare i pensieri, gli stati d'animo e la fiducia o la sfiducia nei confronti dei comportamenti, delle scelte, dei pareri altrui. Infine, i social media possono rubare tempo prezioso che potrebbe essere dedicato ad attività più significative e soddisfacenti, quali le interazioni coi nostri cari, con amici e conoscenti reali, gli hobbies e l'impegno per raggiungere obiettivi personali.

Consigli pratici

Per ottenere effettivi benefici dal "digital detox" conviene innanzitutto stabilirne gli obiettivi: l'impegno e la concentrazione potrebbero essere volti a ripristinare l'equilibrio nella vita, a migliorare la propria salute mentale oppure semplicemente ad avere più tempo libero per altre attività. Stabilire finalità chiare serve a mantenersi motivati lungo il percorso e ad evitare distrazioni.

Occorre poi creare una routine: definire degli orari e delle attività durante le quali ci si impegni fermamente a non utilizzare dispositivi digitali. Ad esempio, si potrebbe decidere di evitare l'uso di smartphone e computer per almeno un'ora dopo il risveglio e sicuramente prima di andare a letto, per non influenzare le importanti fasi di attivazione e veglia. Utilizzare invece questo tempo per concentrarsi su se stessi, meditare, leggere, fare attività fisica. Individuare zone "senza tecnologia", anche all'interno dell'ambiente domestico (ad esempio: camera da letto e sala da pranzo).

Disattivare le notifiche: gli aggiornamenti dei social media e della messaggistica possono essere estremamente distruttivi e interrompere costantemente l'attenzione. Il suggerimento è quello di disattivarli e controllare manualmente le piattaforme solo quando se ne ha veramente bisogno. A tal proposito possono essere di supporto le opzioni delle medesime applica-

zioni, nonché strumenti e funzionalità sviluppate ad-hoc (tra cui "Sonno" e "Meno interruzioni" nel mondo iPhone, "Benessere Digitale" per Android).

Trovare sostituti salutari: durante il "digital detox", cercare di sostituire l'uso dei dispositivi con attività più gratificanti: incontrare amici di persona, leggere un libro, esplorare la natura e altre azioni all'aperto, coltivare hobby trascurati o scoprire nuove passioni. Riempire il tempo libero con esperienze significative aiuterà a superare l'ansia da assenza del mondo digitale. Praticare la consapevolezza, ossia concentrarsi per "vivere il momento" appieno, stare nel presente, godere ciò che si sta facendo, prendendo coscienza e assaporando le proprie emozioni, i pensieri. Ciò aiuterà ad aumentare la produttività e a sviluppare una maggiore sensibilità di quanto e come la tecnologia influisca sulla nostra esistenza e di come gestirla in maniera più sana e meno spasmodica, alienante.

Esperienze

A supporto e per incoraggiare, divulgare, diffondere la "cura" sono state sviluppate nuove iniziative, quali i weekend "no digital" (dei veri e propri seminari nella natura, dedicati ad attività manuali con l'esclusione delle connessioni), le vacanze "tech-free", i ritiri volti a meditazioni e tecniche di rilassamento presso silenziosi monasteri lontani dal caos e da distrazioni digitali, persino il "Digital Detox Festival" ("tre giorni senza notifiche per ritrovare se stessi", nel borgo alpino di Sauris in provincia di Udine).

All'altra estremità dello spettro, numerose **Spa** (termine che indica un centro termale o benessere che deriva dal nome di una città belga famosa per le sue sorgenti) stanno integrando la "disintossicazione digitale" nelle loro offerte, con pacchetti specifici che includono sessioni di yoga, massaggi terapeutici e pasti salutari, tutti progettati per riconnettere mente e corpo. Una recente intervista realizzata dal New York Times con esperti di salute mentale ha rivelato che il "digital detox" è una strategia di cura emergente, diventata sempre più popolare in risposta alla crescente consapevolezza dei danni causati da un uso eccessivo della tecnologia. Le testimonianze mettono in luce come un'adeguata disconnessione possa influenzare positivamente la nostra vita quotidiana, il nostro benessere emotivo e le connessioni col tessuto sociale, permettendo di ritrovare un equilibrio sano, migliorando anche la salute fisica. Questo viaggio aiuta a scoprire una vita più autentica e soddisfacente, ricca di significato, a misura d'uomo. Non bisogna mai dimenticare che gli strumenti tecnologici sono molto utili fintanto che noi usiamo loro. E non il contrario!

Fonti:

<https://tinyurl.com/bde2fp3s> - <https://tinyurl.com/36rdzju5>
<https://tinyurl.com/8xcx37dk> - <https://tinyurl.com/3356c2nb>
<https://tinyurl.com/emnxt33s> - <https://tinyurl.com/54dvtrtc>

SAMANTHA CIURLUINI, DUE ORI E UN ARGENTO AI "WORLD TRANSPLANT GAMES" A DRESDA IN GERMANIA

Un'altro mondiale è terminato, per me è stato il quarto, ma per le emozioni che vivo ogni volta sembra essere sempre la prima volta. Il successo è esserci e festeggiare con chi come me è tornato alla vita grazie alla donazione. Ogni singolo partecipante è passato dalla sofferenza alla rinascita e festeggiare con sorrisi, lacrime e abbracci fa capire quanto è meravigliosa la vita! Entra in gioco anche la competizione, ma lo scopo comune è far sì che cresca la consapevolezza dell'importanza di dare consenso alla Donazione. Quel "sì" rappresenta un grande gesto di civiltà e d'amore, sicuramente il più grande.

Samantha Ciurluini

Samantha è sempre stata molto sportiva, ma con la malattia ha dovuto smettere di giocare a pallavolo, la sua passione. Nel 2011 ha ricevuto il trapianto di polmoni a Vienna. Dopo l'operazione ha gradualmente ripreso a fare sport e a rivivere la sua vita con tenacia e determinazione. Oltre a giocare a pallavolo nel 2017 ha scalato il Kilimangiaro, 5895 di altitudine, insieme all'équipe di medici che l'aveva operata a Vienna.





DA LEONARDO DA VINCI A PAUL McCARTNEY: UNA TRADIZIONE MILLENARIA DI COMPASSIONE

di Pisana Ferrari

Le radici antiche della compassione

Le origini della cultura vegetariana affondano nell'epoca greca e oltre. Chi fu il primo vegetariano documentato? Il filosofo Plutarco, attraverso il suo celebre testo "Del mangiare carne", rimproverava duramente gli uomini di uccidere creature buone e mansuete per imbandire la propria tavola, definendo questa pratica un atto di crudeltà non necessaria per la sopravvivenza umana. Più si torna indietro nel tempo, più ci si accorge che nelle grandi tradizioni spirituali il rispetto e la compassione per ogni essere vivente assumono importanza fondamentale. Il profeta Maometto mostrava grande compassione verso gli animali e predicava la gentilezza nei loro confronti. Nel Buddismo e nell'Induismo, il vegetarianismo è considerato indispensabile per raggiungere la saggezza spirituale e coltivare quella compassione universale su cui si basano questi insegnamenti. Anche nel Cristianesimo primitivo, molti Padri della Chiesa praticavano l'astinenza dalla carne come forma di purificazione spirituale.

L'allontanamento dalla natura

Si tratta di sentimenti e principi che, purtroppo, sono andati progressivamente affievolendosi con l'affermarsi di filosofie che hanno posto l'uomo al centro dell'universo: dalla concezione aristotelica degli animali come "strumenti viventi", passando per la visione agostiniana che subordinava completamente la natura all'uomo, fino alla filosofia cartesiana che riduceva gli animali a semplici "macchine" prive di anima e sensibilità. Queste correnti di pensiero hanno gradualmente allontanato l'umanità dalla consapevolezza della propria interconnessione con la natura.

I grandi pionieri della compassione

Ciononostante, nei secoli, le voci della compassione non sono mai mancate. Tra i vegetariani più illustri della storia possiamo citare:

- **Antichità e Medioevo:** Pitagora, Plutarco, Porfirio, molti mistici cristiani.

- **Rinascimento:** Leonardo da Vinci, che liberava gli uccelli dalle gabbie e considerava gli animali suoi "fratelli minori".
- **Illuminismo:** Voltaire, Jean-Jacques Rousseau, che sostenevano i diritti degli animali.
- **Epoca Moderna:** Lev Tolstoj, che vedeva nel vegetarianismo un passo verso la non-violenza universale; Gandhi, per cui era inscindibile dalla filosofia della non-violenza.
- **Contemporanei:** Albert Einstein, George Bernard Shaw, Margherita Hack, Paul McCartney, Mary Shelley.

Una scelta di futuro

Oggi, in un'epoca di crescente consapevolezza ambientale e sensibilità etica, la scelta vegetariana rappresenta non solo un ritorno alle radici più nobili dell'umanità, ma anche una risposta concreta alle sfide del nostro tempo: il cambiamento climatico, la sostenibilità alimentare, il benessere animale e la salute pubblica. È una tradizione antica che guarda al futuro, unendo saggezza millenaria e urgenze contemporanee in un unico gesto quotidiano di compassione e responsabilità.

Decidere di eliminare il consumo di prodotti di origine animale dipende da una serie di considerazioni, dal desiderio di non arrecare sofferenza a creature senzienti e innocenti alle preoccupazioni per la salute umana legate al consumo di carne proveniente da allevamenti intensivi, dove si fa largo uso di antibiotici, ormoni della crescita e additivi chimici e infine al rispetto dell'ambiente, considerando l'impatto devastante degli allevamenti industriali sui liquami, le emissioni di gas serra e il consumo di risorse idriche. Non sono decisioni facili soprattutto per chi vive in famiglia dove bisogna anche tenere conto delle esigenze degli altri ma può essere graduale, o anche parziale (limitare a un giorno della settimana). L'importante è iniziare con piccoli passi sostenibili che rispettino sia le proprie convinzioni che le dinamiche familiari, ricordando che ogni cambiamento, per quanto piccolo, può fare la differenza.

VEGETARIANO SI PUÒ ANCHE CON GUSTO...

Cari amici riprendo a suggerirvi qualche ricetta, questa volta con una proposta di Pisana, il curry di lenticchie e spinaci. Da Dena, un'amica di Pisana, "rubo" la piacevolissima insalata di sedano e finocchi. Da un libro di cucina vegetariana vi suggerisco un modo insolito di presentare le patate al forno. Infine per finire in dolcezza con la tapioca, un ingrediente passato di moda, ma assolutamente da riscoprire, le ciotoline di mango e tapioca. Buon appetito!

CURRY DI LENTICCHIE E SPINACI

Ingredienti per 6 persone

300 g lenticchie rosse decorticate
4 cubetti di spinaci surgelati
Pomodori ciliegini
Una cipolla
3 cucchiaini olio extravergine d'oliva
Peperoncino, curry, zenzero, sale q.b.
400 g latte di cocco (in lattina)
1 cucchiaino di coriandolo tritato (se lo trovate)



A differenza degli altri legumi le lenticchie decorticate non necessitano di ammollo. Sciacquatele sotto l'acqua corrente e verificate che non ci siano sassolini o impurità. Tritate una cipolla e fatela appassire in padella con un giro d'olio. Unite i cubetti di spinaci surgelati, le lenticchie, i pomodori ciliegini tagliati a metà, una lattina di cremoso latte di cocco e acqua qb. Salate e insaporite con il curry, il peperoncino e lo zenzero. A fine cottura profumate con le foglie di coriandolo tritato e portate in tavola.

INSALATA DI FINOCCHI E SEDANO CON DATTERI E MANDORLE

Ingredienti per 4 persone

6 gambi di sedano
Un finocchio (conservate il ciuffo di foglie che potrete usare per guarnire)
4 datteri
½ tazza di mandorle
Il succo di un limone
Un cucchiaino di prezzemolo fresco, tritato
Sale marino, pepe rosso schiacciato
Un cucchiaino di olio extravergine di oliva



Preriscaldate il forno a 280°. Distribuite le mandorle su una teglia rivestita di carta da forno e fatele tostare per 10 minuti fino a doratura. Fate raffreddare e tritate grossolanamente. Ora preparate le verdure: dimezzate il finocchio e affettatelo sottilmente con una mandolina. Affettate anche i gambi di sedano in diagonale in pezzi sottili. Tritate il prezzemolo. In una grande insalatiera, sbattete il succo di limone con l'olio d'oliva, il sale marino e il pepe rosso. Aggiungete il sedano, il finocchio, i datteri a pezzetti, le mandorle e il prezzemolo. Mescolare delicatamente per amalgamare il tutto. Servite immediatamente.

PATATE SPEZIATE AL FORNO

1 kg di patate
1 cucchiaino di paprica piccante o dolce a vostro piacere
4 cucchiaini di olio EVO
2-3 rametti di timo fresco
Sale e pepe qb



Lavate molto accuratamente (perché la buccia non va tolta) delle patate di misura media, tutte della stessa dimensione. Ponetele su un tagliere e praticate tagli ravvicinati e profondi senza tagliare fino in fondo la patata (circa un cm. dal piano di lavoro). Ponete tutte le patate su una teglia ricoperta da carta da forno. Ora versate in una ciotolina l'olio, la paprica, le foglie di timo, il sale e il pepe. Mescolate e spennellate la metà dell'olio sulle patate facendo penetrare tra una fetta e l'altra. Mettete in forno statico a 200° per circa un'ora. A fine cottura spennellate l'altra metà dell'olio rimasto. Portate le patate in tavola appena sfornate accompagnandole con una salsa a vostro piacere.

COPPETTE DI MANGO E TAPIOCA

Ingredienti per 6 persone

Uno/due manghi maturi
55gr di tapioca
500ml di latte
400ml di latte di cocco
Un lime
Poco zucchero di canna o miele
Granella di pistacchio per guarnire



Pelate e tagliate il mango a cubetti, ponete i cubetti in una coppa e conditeli con buccia di lime grattugiata, succo di lime e poco zucchero o miele a vostro piacere (io ne metto poco). Nel frattempo scaldate in un pentolino il latte, il latte di cocco, poco zucchero e versate a pioggia la tapioca. Fate cuocere a fuoco dolce fino a che la tapioca si addensa. Lasciate raffreddare, assaggiate ed eventualmente aggiungete con moderazione zucchero. Mettete sul fondo di ogni coppetta la maggior parte dei cubetti di mango, coprite con la tapioca e distribuite in alto i pochi rimasti. Lasciate raffreddare in frigorifero per qualche ora e al momento di servire decorate con la granella di pistacchio o altro a vostro piacere.

Ps. Il mango è il frutto ideale, ma potete sostituire con altri frutti a vostro piacere.

UN MODELLO UNICO IN ITALIA PER RAFFORZARE LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI NEL SISTEMA SALUTE

di Giulia Tropea

A poco più di un anno dalla nascita, la Patient Association Academy (PAA) di cui AIPI fa parte, ne abbiamo parlato anche a pagina 6 di AIPInews n. 85, si presenta oggi come una realtà matura, riconoscibile e strutturata. Un progetto unico nel panorama italiano, capace di coniugare formazione, visione strategica e dialogo istituzionale, che ha già coinvolto quasi 40 associazioni di pazienti attive in circa 20 aree terapeutiche, rappresentative degli interessi di oltre 16 milioni di cittadini. Promossa da Johnson & Johnson Innovative Medicine, la Patient Association Academy è nata per rafforzare il ruolo delle associazioni nel sistema salute attraverso percorsi strutturati di formazione, confronto e co-costruzione di strumenti di advocacy.

Nell'incontro del 9 luglio a Milano - cui hanno preso parte rappresentanti delle istituzioni nazionali e regionali - la PAA ha presentato ufficialmente la propria Carta dei Valori e il Manifesto: due strumenti nati da un lavoro corale e pensati per essere sottoscritti da tutti gli stakeholder che condividono i principi di una partecipazione informata, qualificata e responsabile. Durante l'evento - dal titolo "Insieme per la Sanità del Futuro. Le Associazioni di Pazienti al centro del cambiamento" - le Associazioni Pazienti hanno firmato i documenti fondanti della PAA alla presenza dell'Onorevole Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato alla Salute, della Senatrice Beatrice Lorenzin, della Senatrice Elena

Murelli e dell'Onorevole Ilenia Malvasi.

È stato inoltre annunciato il nuovo Steering Committee, che guiderà il lavoro dell'Academy per il triennio 2025-2027, con l'obiettivo di rafforzarne l'identità e accompagnarne l'evoluzione. Una conferma della governance partecipata su cui la PAA ha fondato il proprio modello.

"Nel primo anno abbiamo costruito le fondamenta: un modello operativo condiviso, una visione comune e strumenti concreti di lavoro. Ora si apre una nuova fase: consolidare quanto raggiunto e supportare le associazioni nel rafforzare la loro presenza nei luoghi decisionali. L'obiettivo è chiaro: incidere meglio, insieme", hanno commentato i membri neo eletti dello Steering Committee: Felice Bombaci - AIL (Associazione italiana contro le leucemie-linfomi e mieloma), Ferruccio Buora - Europa Uomo, Giovanna Campioni - AICCA (Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti bambini e adulti), Ludovica Donati - APIAFCO (Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza).

Dalla sua costituzione, la Patient Association Academy ha promosso percorsi formativi, avviato il dialogo con istituzioni

come la Regione Lombardia e la Camera dei Deputati, e redatto un Position Paper sottoscritto da 30 associazioni, che chiedono l'attuazione tempestiva della norma, contenuta nella Legge di Bilancio, che formalizza il ruolo delle associazioni nei processi decisionali in sanità.

"La PAA è nata da un'esigenza concreta: non solo essere ascoltati, ma essere preparati per portare proposte. Il lavoro svolto sul Position Paper e sui documenti valoriali dimostra che insieme possiamo costruire contenuti, relazioni e riconoscimento. Una strada che rafforza tutti: le associazioni, le istituzioni e, soprattutto, i cittadini", hanno commentato i rappresentanti delle associazioni della tavola rotonda tenutasi durante l'evento.

Fondata su principi di leadership condivisa e delega efficace, la Patient Association Academy si conferma oggi come una piattaforma stabile di empowerment collettivo e advocacy sistemica, capace di dare risposta ai bisogni reali delle associazioni e di contribuire alla costruzione di una cultura della partecipazione civica sempre più competente, costruttiva e continuativa.

IL FUTURO DI AIPInews

Cari amici,

ci stiamo avvicinando a un momento di trasformazione importante. Il numero 90, di AIPInews, che coincide con la fine dell'anno 2025, potrebbe essere l'ultimo in formato cartaceo. Stiamo infatti valutando l'interruzione della stampa della nostra rivista, questo prezioso strumento di comunicazione che da oltre vent'anni ci tiene uniti in formato cartaceo. Le nostre entrate sono rappresentate dalle quote sociali, dalle donazioni da parte di privati e dal 5 per mille. Questi fondi ci permettono di organizzare il nostro incontro annuale, momento imprescindibile di socializzazione e informazione, il prezioso supporto di Giulia Tropea per tutte le questioni amministrative e di supporto ai pazienti e la collaborazione con Giacinta Notarbartolo di Sciarra, la nostra grafica, che oltre che della rivista si occupa di tutto il materiale promozionale di AIPI.

Le case farmaceutiche, oggi come oggi, possono supportarci solo a fronte di progetti, che sono certamente importantissimi in quanto ci hanno permesso negli ultimi anni di finanziare il recente volumetto "Cos'è l'ipertensione arteriosa polmonare? Una breve guida", il progetto di medicina narrativa, con la Dott.ssa Danila Zuffetti, il volume di poesie di Barbara Boneta, appena pubblicato, e la raccolta di storie di pazienti, a cura della giornalista Roselina Salemi, che uscirà a breve. La stampa della rivista, che incide notevolmente sul nostro bilancio, non rientra nei progetti finanziabili, mentre in passato lo è stata.

Di fronte a questa realtà stiamo valutando la transizione verso una newsletter mensile digitale via email per continuare a rimanere in contatto con voi. D'altra parte questa transizione riflette anche l'evoluzione generale verso il digitale: sempre più organizzazioni stanno riducendo la stampa, non solo perché il mondo della comunicazione si sta spostando online, ma anche per motivi ecologici e di salvaguardia dell'ambiente. Ci rendiamo conto che consultare una pubblicazione online è molto diverso dal riceverla comodamente a casa propria e che questa soluzione escluderebbe inevitabilmente chi non ha facilmente accesso a internet. Siamo pienamente consapevoli di queste limitazioni e cercheremo soluzioni alternative per non perdere il contatto con nessuno di voi.

La Redazione di AIPInews

SFUMATURE DELL'ANIMA: UN VIAGGIO IN VERSI E COLORI

Ho in mano la raccolta di poesie ed è una bella sensazione, di soddisfazione e di felicità vedere le mie parole stampate, ma anche di timore per come verrà valutata da chi la leggerà. Mi ricordo il giorno in cui presi coraggio e chiamai la segreteria di AIPI. Mi rispose Giulia. Mi rammento ancora la sua voce gentile, che mi diede coraggio. In maniera impacciata cercai di spiegarle la mia idea, che da tanto tempo riempiva i miei pensieri: pubblicare le mie poesie, nelle quali esprimo sentimenti forti che la malattia ha portato nella mia vita e contribuire nel mio piccolo a far conoscere l'ipertensione polmonare, questa patologia, ancora oggi così poco conosciuta. E lei, Giulia, che allora non conoscevo ancora, ne rimase entusiasta e disse che ne avrebbe parlato in Associazione. Poco dopo mi richiamò per dirmi che AIPI si sarebbe occupata della pubblicazione. Fu un tuffo al cuore, non riuscivo a crederci. Mi ricordo con emozione del giorno in cui parlai per la prima con la Presidente Pisana, che credette subito in questo progetto e poi dell'incontro con la grafica Giacinta, che ha saputo dare ai testi un vestito elegante, piacevole agli occhi di ogni lettore. Le poesie sono accompagnate dai delicati acquerelli di mia figlia Ajlin e dalle importantissime parole della Presidente Pisana. Grazie di cuore.

Barbara Boneta



MANIFESTO
della Patient Association Academy

- Promuovere la crescita condivisa**
La Patient Association Academy si impegna a favorire lo sviluppo e la crescita sostenibile per affrontare il ruolo delle Associazioni di Pazienti nel sistema sanitario italiano e contribuire a un'evoluzione del sistema sanitario che sia equa, inclusiva e sostenibile.
- Identificare e valorizzare i bisogni comuni**
La Patient Association Academy si impegna a identificare le istanze comuni e le necessità che emergono dal dialogo condiviso delle Associazioni di Pazienti e a promuovere strategie comuni capaci di affrontare in modo efficace le questioni sanitarie e di welfare, promuovendo la salute e il benessere dei cittadini.
- Promuovere una cultura di collaborazione trasversale**
La Patient Association Academy promuove la collaborazione tra Associazioni di Pazienti di diverse aree di patologia, facilitando il confronto e il dialogo comune per costruire iniziative di appartenenza collettiva capaci di affrontare con coerenza i problemi della salute pubblica.
- Costruire le basi per una rappresentanza unitaria**
La Patient Association Academy si impegna a rafforzare il dialogo con le istituzioni per assicurare un'identificazione condivisa e unitaria, capace di rappresentare in modo rappresentativo, integrato e caparuto il ruolo di ogni paziente e di ogni Associazione di Pazienti, contribuendo a una partecipazione informata, qualificata e responsabile.
- Avviare un dialogo strutturato con gli stakeholder**
La Patient Association Academy si impegna a rafforzare il coinvolgimento delle Associazioni di Pazienti nei processi decisionali amministrativi, politici e legislativi, promuovendo la partecipazione attiva e responsabile dei cittadini e delle Associazioni di Pazienti.
- Promuovere il confronto con gli stakeholder**
La Patient Association Academy favorisce il confronto con tutti gli stakeholder, favorendo il dialogo e la collaborazione con istituzioni, associazioni, aziende e cittadini, per affrontare in modo equo e condiviso le questioni sanitarie e di welfare.
- Potenziare l'advocacy efficace**
La Patient Association Academy si impegna a rafforzare il dialogo con le istituzioni per assicurare un'identificazione condivisa e unitaria, capace di rappresentare in modo rappresentativo, integrato e caparuto il ruolo di ogni paziente e di ogni Associazione di Pazienti, contribuendo a una partecipazione informata, qualificata e responsabile.
- Sostenere l'inclusione e l'equità tra le associazioni**
La Patient Association Academy si impegna a promuovere la partecipazione attiva delle Associazioni di Pazienti nei processi decisionali amministrativi, politici e legislativi, promuovendo la partecipazione attiva e responsabile dei cittadini e delle Associazioni di Pazienti.
- Garantire trasparenza e rispetto reciproco**
La Patient Association Academy si impegna a promuovere la partecipazione attiva delle Associazioni di Pazienti nei processi decisionali amministrativi, politici e legislativi, promuovendo la partecipazione attiva e responsabile dei cittadini e delle Associazioni di Pazienti.
- Rafforzare le associazioni per consolidare la voce dei pazienti nei processi di ricerca, cura e innovazione**
La Patient Association Academy promuove il coinvolgimento attivo delle Associazioni di Pazienti nei processi decisionali amministrativi, politici e legislativi, promuovendo la partecipazione attiva e responsabile dei cittadini e delle Associazioni di Pazienti.

CARTA DEI VALORI
della Patient Association Academy

- COLLABORAZIONE**
Unire le forze per realizzare progetti comuni e rafforzare le responsabilità comuni.
La collaborazione tra le Associazioni di Pazienti permette di avere la forza per affrontare sfide comuni e sviluppare progetti comuni. Ogni membro appartiene a una comunità e contribuisce al benessere collettivo. La collaborazione è essenziale per raggiungere obiettivi comuni e affrontare le responsabilità della salute pubblica e del welfare.
- ACCOGLIENZA**
Riconoscere le diversità per creare un ambiente inclusivo e partecipativo.
La Patient Association Academy si impegna a promuovere un clima aperto e accogliente, dove tutti possono partecipare di tutto il bene comune. La diversità di esperienze, punti di vista e modalità espressive è fondamentale per creare un clima che arricchisce il confronto e rafforza il senso di appartenenza alle comunità dell'Advocacy.
- EQUITÀ**
Garantire pari opportunità di accesso, espressione e contributo per tutte le Associazioni.
Ogni Associazione di Pazienti deve avere la possibilità di contribuire e beneficiare delle iniziative della Patient Association Academy, indipendentemente dalle proprie risorse, competenze e esperienze. L'obiettivo è garantire pari opportunità e pari accesso alle opportunità e alla conoscenza, per favorire un processo di empowerment collettivo equo e inclusivo di giustizia e coerenza.
- RISPETTO ED EMPATIA**
Favorire relazioni sincere, autentiche, di ascolto e di partecipazione.
Il rispetto è alla base della relazione tra le Associazioni di Pazienti e con gli stakeholder. Accogliendo le opinioni e le esperienze di tutti, si garantisce un confronto aperto e paritario di atteggiamenti autentici. Tutti i membri della Patient Association Academy devono sentirsi ascoltati e rispettati. In un ambiente che promuove l'ascolto e il dialogo, si favorisce la collaborazione, il rispetto, l'empatia e la coerenza. L'obiettivo è creare un clima di ascolto e di partecipazione, dove tutti possono contribuire e beneficiare delle iniziative della Patient Association Academy.
- GRATUITÀ**
Promuovere con generosità e spirito di servizio.
La gratuità è espressione di un impegno autentico, autentico di bene comune e spirito di servizio. Le iniziative della Patient Association Academy sono gratuite e disponibili per tutti, promuovendo la partecipazione attiva e responsabile dei cittadini e delle Associazioni di Pazienti.

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 e ultimo numero di AIPInews uscirà a dicembre 2025. Ringraziamo coloro che con i loro contributi hanno reso in tutti questi anni 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 maggio 2025 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)



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

Possano 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](http://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/>!