

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV
Anno XXIII • Trimestrale
n. 90 • ottobre-dicembre 2025

news

- **In bicicletta attraverso l'Europa per sensibilizzare sulla donazione di organi**
- **In rappresentanza di AIPI a Barcellona per il congresso annuale di PHA Europe**
- **Sfumature dell'anima: un viaggio in versi e colori**
- **Onere economico e sociale dell'ipertensione arteriosa polmonare in Italia**
- **Le nuove frontiere dell'Intelligenza Artificiale in medicina**



Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

chiudiamo quest'anno con un numero ricco di contenuti che spaziano dall'innovazione scientifica alla difesa dei diritti dei pazienti, dalla sensibilizzazione pubblica alle sfide quotidiane del nostro sistema sanitario.

In apertura, vi raccontiamo due storie che ci riempiono di orgoglio. La prima è quella di Lukáš Jakovec, chef e atleta ceco che ha intrapreso un viaggio straordinario: nove mesi in bicicletta attraverso l'Europa per sensibilizzare sulla donazione di organi. Un'avventura promossa dalla **Alliance for Pulmonary Hypertension**, di cui AIPI è socia, che parla di speranza, determinazione e della potenza di un messaggio che salva vite. La seconda ci porta a Barcellona, dove Marika Gattus ha rappresentato AIPI al congresso annuale di PHA Europe portando la voce dei pazienti italiani con ipertensione polmonare nel cuore dell'Europa.

Sul fronte nazionale, celebriamo la bellezza che nasce dalla condivisione: il libro di poesie di Barbara Boneta con gli acquerelli della figlia Ajlin, presentato ad Aurisina e promosso da AIPI, testimonia come l'arte possa diventare strumento di solidarietà e supporto alla nostra associazione.

La sezione "Parliamo di" affronta temi cruciali per tutti noi: dalle novità in materia di farmaci (sotatercept) alle novità normative che impattano direttamente sulla nostra vita quotidiana. Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti da parte dell'AIFA nell'innovatività terapeutica rappresenta un passo importante verso una sanità più partecipata. Allo stesso modo, la riforma sanitaria territoriale, il decreto sulla telemedicina e l'inserimento degli infermieri nelle scuole delineano un futuro in cui la prossimità e l'inclusione diventano pilastri dell'assistenza. Non meno significativa è la pronuncia della Cassazione sui permessi della Legge 104, che rafforza le tutele per chi vive con disabilità.

Il nostro "Focus on" di questo numero analizza l'onere economico e sociale dell'ipertensione arteriosa polmonare in Italia, fornendoci dati essenziali per comprendere l'impatto della nostra malattia non solo sul piano clinico, ma anche su quello sociale ed economico.

Infine ne "Lo spazio dei soci" Gabriele Valentini ci proietta verso il futuro con un articolo dedicato alle nuove frontiere dell'intelligenza artificiale in medicina, una rivoluzione tecnologica che promette di trasformare diagnosi, terapie e gestione delle malattie rare.

Buona lettura e auguri per un nuovo anno di impegno e conquiste condivise.

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

- In bicicletta attraverso l'Europa per sensibilizzare sulla donazione di organi, *pag. 2*
- In rappresentanza di AIPI a Barcellona per il congresso annuale di PHA Europe, *pag. 4*

NOTIZIE ITALIA

- Networking per Pazienti e Industria a Milano, *pag. 7*
- Sfumature dell'anima: un viaggio in versi e colori, *pag. 6*

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Studio HYPERION su sotatercept somministrato entro un anno dalla diagnosi di IAP, *pag. 10*
- Associazioni pazienti consultati dall'AIFA sull'innovatività terapeutica, *pag. 10*
- Report sulla riforma sanitaria sul territorio, *pag. 10*
- Gruppo consultivo tecnico sull'intelligenza artificiale per la salute, *pag. 10*
- La Cassazione si pronuncia in merito ai permessi della legge 104, *pag. 11*
- Infermieri nelle scuole: prossimità e inclusione per garantire salute e diritto allo studio, *pag. 11*
- Decreto sulla telemedicina, *pag. 11*

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. 90 • ottobre-dicembre 2025

FOCUS ON

- Onere economico e sociale dell'ipertensione arteriosa polmonare in Italia, *pag. 12*

IL VOSTRO SPAZIO

- Le nuove frontiere dell'Intelligenza Artificiale in medicina, *pag. 13*

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

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*

CARI SOCI, AMICI E SOSTENITORI DI AIPI, VI SEGNALIAMO

IL CONTO CORRENTE DELL'ASSOCIAZIONE:

AIPI, ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA OdV

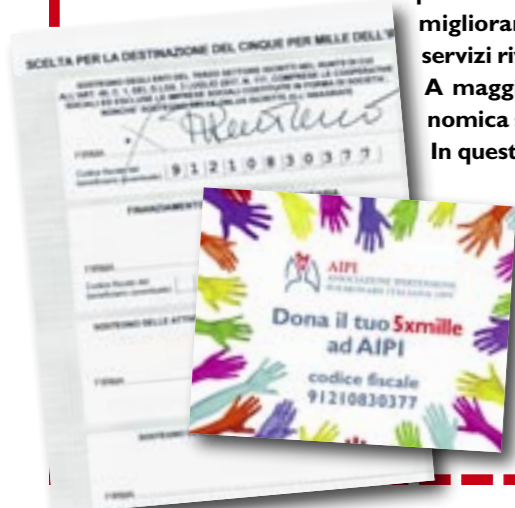
Crédit Agricole - Perugia - Conto corrente: 000015332661 - IBAN: IT62U0623003004000015332661 - BIC: CRPPIT2PXXX

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.



IN BICICLETTA ATTRAVERSO L'EUROPA PER SENSIBILIZZARE SULLA DONAZIONE DI ORGANI

Il giorno 11 ottobre 2025 si è celebrata la **Giornata Europea della Donazione di Organi**, organizzata ogni anno dal **Consiglio d'Europa**. In questa occasione l'associazione ombrello europea **Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH)**, di cui AIPI è socia, ha inaugurato una campagna di sensibilizzazione intitolata **Wheels of Hope (Ruote di Speranza)**, che seguirà Lukáš Jakovec, uno chef e atleta ceco, nel suo viaggio in bicicletta di 9 mesi da Udine, dove ha vissuto negli ultimi 18 mesi, alla sua città natale Praga, nella Repubblica Ceca, attraversando 9 paesi, per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla donazione e il trapianto di organi.

Chi è Lukáš Jakovec

Lukáš è un chef professionale, ma anche un atleta: allenatore di tennis per bambini, arbitro di tornei, giocatore professionista di bowling e appassionato ciclista. Parla ceco, polacco, inglese e sta imparando l'italiano, competenze che gli saranno utili nell'attraversare i molti confini linguistici e culturali del suo viaggio. Ma il legame di Lukáš con questa causa va oltre le sue capacità atletiche. Poco più che ventenne, ha affrontato una grave patologia cardiaca e gli è stato detto che avrebbe potuto aver bisogno di un trapianto di cuore se la malattia fosse progredita. Fortunatamente, la sua condizione è stata trattata con successo, ma l'esperienza gli ha dato una profonda empatia per coloro che affrontano il trapianto di organi. Comprende in prima persona la paura e la speranza che accompagnano l'incertezza medica.

Perché una campagna di sensibilizzazione?

Ogni anno vengono eseguiti oltre 150.000 trapianti di organi



solidi in tutto il mondo, eppure questo rappresenta meno del 10% del bisogno globale. (§) Migliaia di persone muoiono ogni anno in attesa di un trapianto. Dietro ogni statistica c'è una persona che aspetta una seconda possibilità di vita. Per le persone affette da ipertensione polmonare la donazione di organi è cruciale. Infatti, nonostante gli enormi progressi medici degli ultimi decenni, il trapianto polmonare rimane la principale opzione terapeutica per i pazienti con ipertensione arteriosa polmonare che non rispondono alla terapia medica più potente.

Il potere dei "linguaggi universali": sport e cibo

La campagna sfrutta due potenti strumenti per superare i confini linguistici e culturali: lo sport e il cibo. Entrambi uniscono le persone in modo naturale, creando opportunità per intavolare conversazioni sull'argomento, magari a tavola!



Lukáš con Angela Caramia



Lukáš con Meri Crescenzi



Lukáš con Pina Rau

Soluzioni intelligenti per un viaggio in bicicletta

Quando si viaggia nove mesi in bicicletta, ogni grammo di peso in più conta. Come trasportare materiali informativi quando lo spazio è così limitato? E in quante lingue dovrebbero essere stampati? La soluzione che abbiamo trovato è questa: mini volantini delle dimensioni di una carta di credito con un codice QR. Ogni carta rimanda alla pagina web della campagna per la donazione di organi della Alliance for Pulmonary Hypertension, con traduzione istantanea in 40 lingue.

Un logo che racconta una storia

Sebbene la donazione e il trapianto di organi siano temi profondamente seri, volevamo che il logo catturasse l'energia giovanile e il carattere distintivo del nostro atleta. L'illustrazione di un ciclista-chef, con i volantini della campagna e i simboli della donazione di organi che gli fluiscono intorno, celebra questa dualità rendendo il nostro messaggio accessibile e coinvolgente. Il logo è stato disegnato dalla nostra Giacinta Notarbartolo di Sciara, grafica ufficiale di AIPI dal 2003!

L'ambasciatrice della campagna

Pisana Ferrari, Presidente AIPI e Segretaria Generale dell'Alliance for Pulmonary Hypertension, è l'ambasciatrice della campagna. Pisana ha sofferto di ipertensione arteriosa polmonare per 14 anni, dal 1988 al 2002, e ha ricevuto un trapianto bipolmonare nel 2002. I 23 anni di vita che ha guadagnato con il trapianto dimostrano il profondo impatto che ha la donazione di organi.

Incontri importanti

Ad oggi Lukáš si trova in Sicilia, avendo percorso oltre 3.000 km dal giorno della partenza. Lungo la strada ha incontrato a Montepandone Meri Crescenzi, membro del Consiglio Direttivo AIPI, ex paziente e trapiantata di polmoni, Angela Caramia e Filippa Rau, due pazienti, rispettivamente a Fasano in Puglia e Mascali in provincia di Catania. Questi incontri sono importanti perché gli hanno permesso di avvicinarsi in prima persona al vissuto della malattia e del trapianto di polmoni.

Inaugurazione della campagna a Udine

L'evento per la partenza di Lukáš che è stato organizzato dalla Alliance for Pulmonary Hypertension l'11 ottobre scorso a Udine ha avuto un notevole sostegno da parte delle autorità locali. Tra gli ospiti illustri c'erano il Prof. Alberto Felice De Toni, Sindaco di Udine, il Dr. Roberto Peressutti, Direttore del Centro Regionale Trapianti del Friuli Venezia Giulia, Ornella Baiutti, Sindaco di Cassacco, Renza Baiutti, Sindaco di Colloredo di Montalbano e Barbara Jannis, Assessore per il Commercio, Turismo e Servizi del Comune di Tricesimo. Erano presenti anche i rappresentanti delle organizzazioni locali per la donazione di organi ADO Luigi Bulfon e dei donatori di sangue AFDS Claudio Geretti.

Note:

§ *International Report on Organ Donation and Transplant Activities, Global Observatory on Donation and Transplantation, dicembre 2024, disponibile a questo link:*

<https://www.transplant-observatory.org/wp-content/uploads/2025/02/2023-data-global-report-20022025.pdf>

SOSTIENI LUKÁŠ NEL SUO VIAGGIO

Fedele al suo spirito viaggiatore, Lukáš trascorrerà questi nove mesi vivendo in modo semplice, pedalando dall'alba al tramonto, pescando ogni volta che i fiumi lo permettono, e scambiando le sue competenze (cucina, riparazioni, lavori manuali) per pasti e alloggio. È un viaggio autentico che crea connessioni reali. Sebbene questo viaggio sia alimentato dalla determinazione piuttosto che da tasche profonde, i sostenitori possono contribuire alle forniture di base. Stima di aver bisogno di circa 10 euro al giorno per le provviste alimentari di base, circa 2.700 euro per l'intero viaggio.

Invitiamo amici e sostenitori ad aiutare Lukáš in questa missione:

- ✓ 10 euro sponsorizzano un giorno di cibo
- ✓ 70 euro sponsorizzano una settimana
- ✓ 300 euro sponsorizzano un mese
- ✓ Qualsiasi importo aiuta a mantenerlo in sella e a diffondere il messaggio di speranza

Il tuo contributo non nutre solo un ciclista, alimenta un movimento. Ogni euro donato aiuta Lukáš a continuare il suo viaggio, raggiungere più persone, suscitare più conversazioni e, in definitiva, salvare più vite attraverso la sensibilizzazione sulla donazione di organi.

Lukáš Jakovec

IBAN LT86 3250 0314 1669 5014 - BIC / SWIFT kód
Revolut21 - Revolut Bank UAB
Konstitucijos ave. 21B, 08130 - Vilnius, Lithuania
Korespondent BIC - CHASDEFX



IN RAPPRESENTANZA DI AIPI A BARCELLONA PER IL CONGRESSO ANNUALE DI PHA EUROPE

di Marika Gattus

Anche quest'anno si è rinnovato l'appuntamento con il congresso annuale di PHA Europe, organizzazione ombrello che riunisce associazioni di ipertensione polmonare provenienti dall'Europa e non solo, di cui AIPI è socia dal 2003. Settantacinque partecipanti di 40 associazioni di 35 paesi, unitamente a medici esperti, ricercatori e principali stakeholder, si sono riuniti nella magica cittadina di Castelldefells (Barcellona), per condividere aggiornamenti, progressi terapeutici al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da ipertensione polmonare (IP).

PHA Europe ha ospitato rappresentanti di diversi partner farmaceutici come AllRock Bio, AOP/Orphacare, Chiesi, Ferrer, Gossamer Bio, Liquidia, MSD e Pulmovant, che hanno presentato gli ultimi progressi nei trattamenti e nei farmaci per varie forme di ipertensione polmonare, dando maggior rilievo ai nuovi farmaci e alle terapie innovative attualmente in studio. Sono stati presentati i risultati di alcuni studi in corso per alcuni farmaci come il treprostnil e il seralutinib per via inalatoria. In particolare, lo studio PROSERA del seralutinib pare stia dando buoni esiti e si attendono risultati per febbraio 2026. Così pure gli studi STELLAR, HYPERION, ZENITH e SOTERIA del nuovo trattamento con sotatercept, che tra i vari esiti ha mostrato una riduzione del 76% del rischio di peggioramento clinico. È fondamentale però attendere i risultati degli studi a lungo termine.

Tra i medici e ricercatori di IP sono intervenuti il Prof. Michele D'Alto che ha presentato lo screening per l'ipertensione arteriosa polmonare (IAP) in gruppi di pazienti con aumentato rischio, come quelli che vivono con scleroderma sistemica,

lupus eritematoso sistemico, malattia del tessuto connettivo misto, artrite reumatoide, infezione da HIV, difetti cardiaci congeniti e anemie emolitiche croniche (Gruppo 1 nella classificazione IP dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, OMS), mentre il Prof. Ardeschir Ghofrani ha mostrato i progressi nel trattamento per la IAP, esaminando effetti collaterali, considerazioni rischio-benefici e impatto della prostaciclina sulla funzione cardiaca.

Uno dei punti salienti della conferenza è stata una dimostrazione di ecocardiografia dal vivo, eseguita e spiegata nei dettagli da Rako Zvonimir, ricercatore presso l'ospedale universitario di Giessen (Germania) e il workshop interattivo di psicologia positiva, tenuto dalla Dott.ssa austriaca Beate Schrank, che ha sottolineato l'importanza del benessere mentale e del supporto fisico ed emotivo nelle persone che vivono con una malattia rara come la IAP. Ospite speciale Steve Van Wormer (USA), co-fondatore e amministratore delegato della phaware® Global Association, che ha presentato l'innovativa App Heart Works - phaware®, progettata in ricordo del figlio Lucas, per fornire strumenti preziosi di sensibilizzazione e di supporto ai pazienti IP e caregiver, nonché ai professionisti sanitari.

Ma il congresso non è fatto solo di interessanti interventi, i profondi momenti di socializzazione e di confronto con i 75 delegati internazionali sono fondamentali e preziosi per una maggiore percezione del mondo dell'IP. Il congresso è infatti



ascolto, condivisione, confronto. Ascoltare le storie di altri pazienti e/o loro caregiver, osservare gli occhi luccicanti e allo stesso tempo ricchi di speranza, di progetti e di sogni, emozionano, arricchiscono e toccano nel profondo.

Il confronto con altri paesi apre a realtà spesso molto lontane dalla nostra: vi sono paesi in cui non vengono assicurate le cure, paesi nei quali non sono disponibili tutte le terapie attualmente approvate per la IAP. Siamo fortunati e spesso lo dimentichiamo! È dalle numerose riflessioni percepite che nasce ancora una volta il concetto dell'importanza di fare rete tra associazioni

IP locali e di tutto il mondo: la condivisione di esperienze e progetti con altre associazioni possono dar vita a nuovi spunti e idee al fine di supportare e migliorare la vita dei pazienti e delle loro famiglie, ma anche per informare e sensibilizzare sull'importanza della diagnosi precoce.

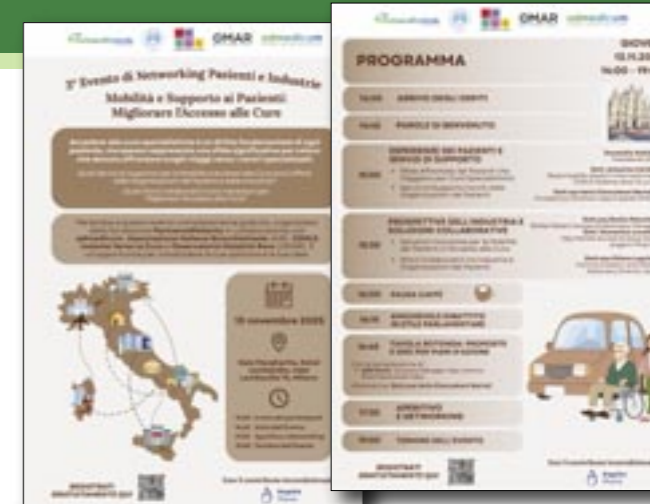
Rientro in Italia con una valigia extra, piena di cose che non si possono comprare, piena di nuove e importanti informazioni da condividere con tutti voi, di storie ed esperienze di vita toccanti, di nuove conoscenze e di tantissima umanità. Rientro a casa più ricca di un'esplosione di emozioni.

NOTIZIE ITALIA

NETWORKING PER PAZIENTI E INDUSTRIA A MILANO

di Giulia Tropea

Il 13 novembre si è svolto a Milano il terzo evento di incontro tra associazioni di pazienti e membri del settore farmaceutico e sanitario, a cui ho partecipato come gli anni passati in rappresentanza di AIPI. Potete leggere il resoconto dei precedenti incontri in AIPInews n. 82 a p. 5 e AIPInews n. 86 a p. 4. L'evento è stato organizzato da Partners4Patients Foundation in collaborazione con Admedicum per discutere di "Mobilità e Accesso alle Cure" insieme ai rappresentanti di AIB Associazione Italiana Bronchiettasie APS, CDKL5 Insieme verso la cura, Osservatorio Malattie Rare, Angelini Pharma e Ipsen.



L'accesso a cure specializzate è un diritto fondamentale, eppure per molti pazienti rappresenta ancora una sfida significativa: viaggi lunghi, mobilità complessa e la necessità di un supporto strutturato. Questo evento ha riunito pazienti, organizzazioni e rappresentanti del settore con l'obiettivo di condividere esperienze reali dei pazienti, comprendere quali sono i servizi di supporto disponibili, presentare soluzioni innovative per la mobilità e l'accesso alle cure, rafforzare la collaborazione tra organizzazioni di pazienti e industria, generare proposte concrete e passi concreti.



SFUMATURE DELL'ANIMA: UN VIAGGIO IN VERSI E COLORI

Aurisina, 29 ottobre 2025

Il giorno 29 ottobre ad Aurisina, nel suggestivo contesto del Circolo Culturale Sloveno "Igo Gruden" (poeta sloveno, nato ad Aurisina, 1893-1948), dedicato all'omonimo e molto noto poeta sloveno, si è svolta la presentazione di "Sfumature dell'anima: un viaggio in versi e colori", la raccolta di poesie di Barbara Boneta promossa e pubblicata da AIPI. Hanno preso parte all'evento l'autrice, accompagnata dalla figlia Ajlin Visentin, i cui acquerelli illustrano e arricchiscono i versi del libro, Pisana Ferrari, Presidente di AIPI e Giacinta Notarbartolo di Sciarra, che ha curato la veste grafica dell'opera. L'incontro, preparato e condotto con cura da Gabriela Caharija (socio del Circolo), ha offerto al pubblico un momento di condivisione poetica e artistica a sostegno dell'associazione.

Gabriela. Oggi abbiamo il piacere di presentare un libro dal titolo "Odenki duše: potovanje v verzih in barvah/ Sfumature dell'anima: un viaggio in versi e colori", che raccoglie pensieri ed emozioni, che Barbara Boneta ha sapientemente versato su carta. La raccolta di versi è bilingue, in sloveno e tradotta in italiano. Barbara, definiresti questi versi come poesie, oppure preferisci definirli un diario dell'anima, un percorso intimo attraverso le emozioni?

Barbara. Mi riesce difficile dire a voce ciò che provo, preferisco scrivere, i miei pensieri in versi nascono quasi da soli, in un attimo. Poi li trascrivo con la matita, di solito cancello le parole che mi sembrano di troppo, preferisco i testi brevi, l'essenziale. Ho un quaderno pieno di versi simili. Nel libro sono pubblicati solo alcuni, così come sono nati spontaneamente, senza correzioni. Non mi piace usare la parola poesia, perché mi fa pensare a grandi poeti e poetesse. Preferisco dire pensieri, impressioni. È una sorta di diario dei miei pensieri, quelli che

Alla presentazione del libro di Barbara mi sono avvicinata con un po' di cautela, forse per paura di ferirla. Mi chiedevo: quali domande posso farle? Saranno troppo indiscrete? Troppo intime? Ma Barbara, con il suo coraggio e la sua tenacia, le ha approvate quasi tutte. Parlare con Barbara mi ha insegnato molto. Ho capito che, anche quando la malattia è invalidante, si può sempre reagire, fare, vivere, soprattutto quando si agisce con il cuore. Ammiro profondamente lei e le persone che le stanno accanto e la accompagnano con affetto in questo percorso.

Gabriela Caharija

provo ogni giorno. Quando la poesia è conclusa provo una bella sensazione, un'emozione, allora mi sento viva, per questo dico che creare è vivere.

Gabriela. Come avviene la scelta delle parole che meglio sanno farsi portavoce delle emozioni, dei pensieri e delle idee? Qual è il processo interiore che guida questa selezione così delicata?

Barbara. Scelgo parole semplici, facili da comprendere, che considero mie, della mia quotidianità, la scelta della parola adatta è molto importante. Ci sono tantissimi termini, più ricercati diciamo, ma quella parola non sarebbe più la mia. Non so come spiegare, quando penso a come mi sento, si forma un'immagine, come se stessi guardando un film o disegnando, poi diventa parola. La maggior parte del tempo sono a casa, a volte mi sento come una parte del mobilio e le parole sono legate alla casa, alle stanze, a ciò che vedo fuori dalla finestra, nel giardino, davanti alla casa, dall'altra parte della strada.

Gabriela. E il contenuto?

Barbara. Alcune poesie sono dedicate alla mia famiglia, una descrive il mio luogo di nascita, altre sono legate strettamente alla malattia e ai sintomi, come per esempio "La strada è troppo lunga". A causa della malattia non posso camminare troppo a lungo, le scale sono come una montagna e il respiro è leggero come una farfalla. Questo mi impedisce di essere libera, non posso fare ciò che vorrei. Il non potersi muovere toglie la libertà di fare... Il bottone viola rappresenta il mio farmaco, collegato al dispositivo d'infusione. Spesso dico che porto la vita in tasca. Le labbra bluastre sono una conseguenza avanzata della malattia e sono il simbolo di alcune associazioni di malati di IP.

Gabriela. Le parole sono come lacrime plumbee congelate. Questi versi sono pesanti, di piombo...

Barbara. Le emozioni non espresse pesano, non riesco ad eprimerle ad alta voce, allora rimangono dentro di me come lacrime che non ho pianto ancora, sono congelate, rimangono lì come un peso che porto sempre con me, pesanti come il metallo.

Gabriela. In alcuni versi le parole e i pensieri sono positivi e pieni di speranza. Leggo una poesia:

*Nella notte d'inverno,
la stanza è avvolta da una pallida luce,
dalla luna mi lascio trasportare
per sognare un domani diverso.*

Barbara. Trascino dietro di me la paura come un'ombra, ci sono però anche versi e pensieri più positivi, di speranza, cerco di trovare uno spiraglio di luce, il sole dopo la pioggia, un sogno bellissimo.

Gabriela. Hai scritto numerosi testi e mi hai detto che per questa raccolta hai selezionato alcuni dei tuoi pensieri, traducendoli tu stessa in italiano. Come è nato questo progetto?

Barbara. Da quando mi sono ammalata ho sentito il bisogno di raccontare, che esiste questa malattia così rara, che quasi

È stato magico. Vedere il libricino in mano a tutti ed emozionarsi con noi è stato toccante. Sono felice per mamma, che desiderava da tempo raccogliere le sue poesie ed emozioni in un unico volume. Grazie a tutti dei complimenti e di esserci stati!

Ajlin Visentin

nessuno conosce. L'idea era di pubblicare un libro di versi e nell'introduzione fornire informazioni sulla patologia per contribuire nel mio piccolo a farla conoscere. Allora ho chiesto aiuto ad AIPI, dove hanno accolto la proposta con entusiasmo.

Non sarò mai abbastanza grata per tutto il lavoro che hanno fatto. Così ho tradotto alcuni miei versi in italiano, la traduzione è stata un'interessante avventura. Abbiamo poi aggiunto gli acquerelli di Ajlin, che colgono tutte le sfumature e danno una bellissima cornice colorata. Per me è importante che siano proprio sue le illustrazioni, perchè lei sa cosa provo.

Gabriela. Ajlin, con quali emozioni ti sei avvicinata al disegno per accompagnare il testo, anche considerando il forte legame di parentela che vi unisce?

Ajlin. Sono una persona molto sensibile. Mi sono immersa completamente nei testi e leggendo mi sono posta nella pelle di mia madre, il che non è stato semplice. Però mi è parso giusto prendermi questa responsabilità, chi meglio di sua figlia? Le sue poesie mi ricordano gli haiku (forma di poesia giapponese di tre versi), perciò le vivo come dei sogni. Non ho seguito alla lettera il contenuto dei testi, ma mi sono fatta trasportare dalle emozioni che le poesie fanno nascere, i colori e le emozioni sono più importanti dei contenuti. Vivo le poesie come dei sogni, che lasciano qualcosa dentro di te, ma quando ti svegli alla mattina non ti ricordi bene che cosa hai sognato. Ho scelto gli acquerelli che erano più delicati, soffici, leggeri come un'emozione.

Gabriela. Usi molte immagini e simboli, perché sono importanti per te? Cosa comunicano le parole o i gesti che animano le poesie?

Barbara. I miei sentimenti prendono la forma simbolica di oggetti, come può essere un cuscino o un bottone, o prendere la forma di un animale, un lupo, un orso, una chiocciola, un pipistrello... ma più spesso sono immagini di alberi solitari, di stelle, di pioggia, di una nuvola, della neve o della luna. Da Ajlin ho imparato che tutte le cose hanno un significato nascosto, lei studia queste cose. Così parlo per esempio dei bucaneeve, simbolo di speranza, di nuovi inizi dopo il dolore. Scrivo anche di un falò, di un fuoco dal quale può nascere qualcosa di nuovo, penso



QUALCHE COMMENTO DAL LIBRO DELLE FIRME

Grazie, bravissimi, con affetto ● Complimenti ● Bellissimo ● Stupendo, complimenti per il successo, vi auguro tutto il meglio ● Brava, la tua forza, il sorriso e la lotta ● Mi felicito con voi per il bel successo ● Non mollare mai, un grande abbraccio ● Bellissima e grandissima anima ● Super ● Grazie Barbara, sei unica, bravissima (la cugina Marisa) ● Vai avanti così! (la mamma)

alle streghe, alla magia, alla forza di tutte le donne, le donne che sono malate, ma lavorano, sono mamme, mogli, nonne, casalinghe, artiste. Le donne sono come la luna che mostra solo una faccia al mondo, l'altro lato rimane nell'oscurità.

Gabriela. *Ajlin, ti dedichi molto alla simbologia. Potresti raccontarci qualcosa di più a riguardo? Anche le illustrazioni nel libro sono intrise di significati simbolici?*

Ajlin. Di natura sono molto curiosa e voglio sempre scoprire quale significato profondo figure, animali e piante nascondano dentro di sé, mi appassiona molto trovare le simbologie nascoste. Un'immagine non è solo una figura, è anche comunicazione di significati più profondi. Attraverso l'immagine mi piace comunicare a tutti, anche a coloro che non parlano la mia stessa lingua. I bucanee sono i primi fiori che spuntano alla fine dell'inverno, sbucano dalla neve e sono simbolo di speranza.

Gabriela. *Quali sensazioni desideri suscitare nei lettori?*

Barbara. Quando leggo qualcosa che mi tocca profondamente, provo una grande emozione, è come osservare un fiore che sboccia all'improvviso. È una bella sensazione. La poesia non va semplicemente letta, ma va vissuta e respirata come si vive l'arte. Desidero augurare a chi leggerà le mie parole di provare le stesse belle emozioni. Spero che i miei versi possano essere d'aiuto e di conforto, così come io stessa trovo consolazione nello scriverli. Mi piacerebbe che chi li legge potesse ritrovarsi in essi, riconoscere un frammento della propria anima e sentirsi meno solo nel proprio sentire.

Gabriela. *Quale poesia ti sembra la più emotiva, forse nata in un momento speciale?*

Barbara. Per ogni poesia so esattamente quando è nata, in quale momento. Quando stavo particolarmente male o quando ero ricoverata e tutto intorno a me era bianco e sterile, quando durante la notte guardo le stelle dalla finestra perché non riesco a dormire o quando sogno a occhi aperti guardando la pioggia. Sono un'impressione, un sogno. Forse preferisco la poesia dove immagino di danzare tra le stelle, nel testo volteggio

nella costellazione, sogno di volare in alto, lontano da tutti i problemi. Sono tra l'altro i primi versi che ho scritto. Però in ognuno dei testi c'è un po' di me stessa.

Gabriela. *Pensi che la poesia o la letteratura in generale o solo il leggere possa curare, unire o addirittura trasformare le persone?*

Barbara. La lettura guarisce. Nei testi cerco me stessa, ciò che provo e questo mi aiuta. Non importa tanto il contenuto quanto le sensazioni simili alle mie, la paura e l'ansia. Ho letto per esempio uno studio che cerca di spiegare che cos'è il dolore. Poi ho letto un testo direi filosofico/scientifico sulla fine della vita, di un'autrice che soffre di una malattia ai polmoni, che mi ha aiutato molto, ha smosso qualcosa in me, altrimenti la mia mente sarebbe rimasta ferma su un pensiero negativo, fisso. La lettura può essere terapeutica.

Gabriela. *Cosa stai leggendo in questo momento? E cosa preferisci leggere? La lettura di romanzi, poesie o altra letteratura influenza il tuo modo di scrivere?*

Barbara. Leggo praticamente sempre. I libri, le biblioteche e le librerie sono i miei luoghi preferiti. Compro in continuazione nuovi libri o li prendo in prestito. Non so nemmeno più dove metterli e mi piace sapere che sono lì ad aspettare di essere letti. Cerco di immaginare che cosa si può nascondere dietro ogni titolo. I libri mi fanno viaggiare, adesso che non posso farlo più come una volta. Leggo romanzi e poesie, mi piacciono i romanzi storici, i gialli, i libri fantasy, ma soprattutto i testi che hanno in sé qualcosa di magico, che attingono dalle tradizioni popolari o dalla mitologia. Non so quanto la lettura influisca sul mio modo di scrivere. Tutto ciò che ci accade ci trasforma, ci arricchisce, così penso che lo facciano anche le letture che in questo modo modificano il nostro modo di comunicare. Ma di una cosa sono sicura, senza aver letto così tanto, non penso sarei mai riuscita a iniziare a scrivere.

Gabriela. *Ho letto diverse testimonianze di persone che soffrono di ipertensione polmonare. Più volte mi sono imbattuta in racconti che descrivono il difficile percorso nel riconoscere la malattia. Quali sensazioni vive un paziente quando, per molto tempo, non riceve una diagnosi corretta?*

Barbara. Questo è molto grave, è una sensazione molto brutta. Dopo molti mesi di esami e visite, nessuno sapeva che cosa avessi. Pensavo di impazzire, a volte credevo di aver immaginato tutto. Mi sentivo sola. Avevo la sensazione di non essere ascoltata e che i miei sintomi fossero sottovalutati.

Gabriela. *Qual è stato il tuo percorso? Se ti va di parlare di questo.*

Barbara. Mi ricordo benissimo il giorno quando mi sono accorta che qualcosa non andava. Stavo passeggiando con Ajlin lungo un sentiero che profuma di salvia e da dove si vede il mare. Improvvisamente ho iniziato a provare affanno e il cuore mi



batteva forte. Da quel giorno i sintomi sono peggiorati. Quando facevo le scale mi girava la testa e non riuscivo a respirare, facevo molta fatica anche a portare pesi, ad esempio i libri... non riuscivo a camminare a lungo e peggio ancora in salita. Passato un anno ero arrivata al punto di non poter fare che pochi passi senza sentirmi male. Poi finalmente all'Ospedale di Cattinara, in pneumologia, mi hanno ricoverato, fatto l'ecocardiogramma, il cateterismo cardiaco destro e mi hanno diagnosticato la IAP. Ero felice di sapere finalmente di cosa soffrivo. Con i farmaci il mio stato è gradualmente molto migliorato. Quando sono riuscita a percorrere tutto il corridoio del reparto, ricordo di aver esclamato che era un miracolo. Il dottore mi rispose: "No, è la scienza".

Gabriela. *Come cambia la vita quando si è costretti a vivere con l'incertezza legata alla salute?*

Barbara. Quando sono tornata a casa dall'ospedale dopo quasi un mese, ho impiegato più di un anno per riprendermi e adeguarmi alla nuova situazione. Mi era difficile incontrare altre persone, mi veniva da piangere perché mi rendevo conto di cosa mi fosse successo. Preferivo stare da sola. Poi piano piano mi sono abituata. Dopo otto anni mi risulta ancora difficile rispondere alla domanda: "Come stai?". Ora sto vivendo una vita molto diversa da prima, ho dovuto abbandonare il lavoro, non posso più viaggiare o fare la spesa o i lavori di casa... Guardo però alle cose in modo diverso, mi fanno felice le piccole cose, come svegliarmi e fare colazione con la famiglia, stare con il cane, una giornata di sole. Sono sempre tranquilla e paziente. Quando stai bene non ti accorgi quanto sei felice. Quando qualcosa in noi si spezza, apprezziamo ogni secondo della vita.

Gabriela. *Com'è la quotidianità di una persona che vive con una malattia rara?*

Barbara. Il problema più grande è che questa malattia non è conosciuta e la sensazione è quella di essere soli e incompresi. È una malattia invisibile, dimentichiamo spesso che ci sono invalidità non visibili: solo chi mi è più vicino comprende come vivo, come sto veramente. Per questo è importante l'associazione dei malati, perché loro ti capiscono, puoi condividere i problemi e ti senti in famiglia. E per questo è importante l'attività di AIPI. La vita di ogni giorno è difficile, perché devo sempre preoccuparmi di non rimanere senza i farmaci, non posso stare senza nemmeno

È stato qualcosa di speciale avere vicino mia figlia e intorno a me tutta la mia famiglia, Pisana e Giacinta, che hanno fatto un lungo viaggio per venire a casa mia, poi Gabriela, che tanto ha lavorato per organizzare la serata, Damjan e Jasna, che hanno reso possibile la proiezione durante la serata degli acquerelli e dei testi, il circolo culturale SKD Igo Gruden, i miei amici e conoscenti. Mi è stata data una bellissima occasione per poter esprimere pensieri, che considero importanti. La mia cara amica Poljanka mi ha detto di aver fatto delle foto, così saprò di non aver sognato. Ecco che cosa è stato, un sogno.
Barbara Boneta

per poche ore. Fare le richieste, le ricette, aspettare in ambulatorio, aspettare con ansia i risultati degli esami. Oppure cercare il medico nei giorni festivi perché ho la sfortuna di stare male proprio in quei giorni... Quando vado da qualche parte mi preoccupa se dovrò camminare molto. Ho notato che i principali edifici hanno tutti scalinate enormi, come uffici pubblici, università, musei, teatri, poste e mi preoccupa non trovare l'ascensore. Non posso più andare in montagna per l'altezza o al mare a nuotare. D'estate con il caldo sto male e rimango chiusa in casa. Anche con il freddo respiro male. Poi devo stare attenta a prendere tutte le medicine, controllare l'ora e le scadenze. Ho paura che rubino la macchina con la mia valigetta dei farmaci! Ho paura di mangiare cibi troppo salati. Anche i vestiti sono un problema, devo trovare tessuti morbidi, senza elastico con le tasche. Altrimenti mia madre mi cuce le tasche, dove mettere il dispositivo d'infusione. Mi piace comunque andare a teatro, al cinema, alle mostre. Mi piace disegnare e scrivere. Partecipo a laboratori di scrittura creativa e circoli di lettura, quando posso. Devo fare qualcosa per non perdere me stessa, per non diventare un fossile.

Gabriela. *Che significato assume la parola "coraggio" nella quotidianità di chi vive con una malattia rara?*

Barbara. Il coraggio è quando mento a me stessa, che tutto andrà bene. Il coraggio è dimenticare per un attimo di essere un malato cronico. Il coraggio è sorridere nonostante tutto.

Gabriela. *Qual è l'aspetto più difficile da affrontare nella vita con una malattia di questo tipo: fisico, emotivo o sociale?*

Barbara. Vorrei essere come gli altri, ma sono diversa. Sembro uguale, ma non lo sono. I miei pensieri volano a mille, ma il mio corpo mi impedisce di fare quello che vorrei. Mi accorgo di essere anima e corpo. Il mio corpo è per me come una grossa ancora. La mia paura più grande è di non poter stare vicino alla mia famiglia quando avranno bisogno di me.

Gabriela. *Ajlin, le illustrazioni presenti nel libro sono state disegnate appositamente per questa raccolta, oppure avevi già del materiale pronto che si adattava a determinati testi?*

Ajlin. Alcuni degli acquerelli sono nati prima del libro, ma i colori e le forme erano come magicamente adatti ai versi di mia madre, così sono diventati parte del libro.

STUDIO HYPERION SU SOTATERCEPT SOMMINISTRATO ENTRO UN ANNO DALLA DIAGNOSI DI IAP

Lo studio di fase 3 Hyperion sul sotatercept ha arruolato 320 adulti con ipertensione arteriosa polmonare (IAP) entro un anno dalla diagnosi, a rischio intermedio o elevato, già sottoposti a doppia o tripla terapia di base. I pazienti sono stati randomizzati a ricevere sotatercept per via sottocutanea o placebo ogni 21 giorni. Lo studio è stato interrotto precocemente a causa della convincente efficacia. Dopo un follow-up mediano di 13,2 mesi, il peggioramento clinico si è verificato solo nel 10,6% dei pazienti trattati con sotatercept rispetto al 36,9% del gruppo placebo. Il beneficio è stato determinato principalmente dalla prevenzione del deterioramento dovuto all'esercizio fisico (5,0% vs. 28,8%) e dalla riduzione dei ricoveri ospedalieri per peggioramento della IAP (1,9% vs. 8,8%). I decessi sono stati simili tra i gruppi (4,4% vs. 3,8%). Gli eventi avversi più comuni con sotatercept sono stati epistassi (epistassi, 32%) e teleangectasia (26%). Lo studio dimostra che l'aggiunta di sotatercept in una fase precoce della malattia riduce significativamente il peggioramento clinico nei pazienti con IAP già sottoposti a una terapia di base.

Fonte: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2508170>

ASSOCIAZIONI PAZIENTI CONSULTATI DALL'AIFA SULL'INNOVATIVITÀ TERAPEUTICA

A seguito della consultazione pubblica nel marzo 2025 sul documento relativo ai criteri di valutazione per l'attribuzione dell'innovatività terapeutica e la gestione degli agenti antinfettivi per infezioni da germi multiresistenti, l'Agenzia Italiana per il Farmaco (AIFA) ha pubblicato un report di sintesi sui contributi ricevuti. Dei 50 contributi inviati, circa la metà arrivano da associazioni di cittadini-pazienti e contengono circa 200 osservazioni analizzate dalla Commissione Scientifica ed Economica (CSE). Le associazioni e i singoli pazienti risultano i più interessati e attivi nel portare un contributo costruttivo alle politiche del farmaco e hanno puntato l'attenzione su: Prevalenza dell'indicazione terapeutica, Criterio del Bisogno Terapeutico (BT), Criterio del Vantaggio Terapeutico Aggiunto (VTA), Criterio della Qualità delle Prove

e Qualità della Vita (QP e QdV), Procedura di attribuzione del requisito di innovatività terapeutica, Gestione degli agenti antinfettivi per infezioni da germi multiresistenti e Procedura per l'inserimento nell'elenco degli agenti antinfettivi per infezioni da germi multiresistenti, Aspetti generali. La Commissione ha recepito le osservazioni volte alla cautela decidendo di escludere, nel caso di malattie rare o ultra rare, un livello di qualità delle prove "molto basso" ai fini del riconoscimento dell'innovatività.

Report e singoli contributi (anonimizzati) sono disponibili al seguente link: <https://www.aifa.gov.it/consultazione-pubblica-criteri-innovativita>

REPORT SULLA RIFORMA SANITARIA SUL TERRITORIO

Il Report di Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) al primo semestre 2025 sulla Riforma del territorio del DM 77/2022 evidenzia l'avanzamento nell'attuazione di detto Decreto Ministeriale, mirato al potenziamento dell'assistenza territoriale e mostra differenze regionali marcate. Tra le novità principali della Riforma del territorio, le **Case della Comunità (CdC)**, che offrono servizi sanitari integrati e accessibili, con presenza medica e infermieristica secondo standard definiti. Al 30 giugno 2025, 660 Case della Comunità (CdC) risultano attive; la funzione delle CdC è migliorare l'accesso alle cure primarie, assistenza domiciliare e specialistica. Le **Centrali Operative Territoriali (COT)** sono pienamente funzionanti in 638 casi, esse hanno l'obiettivo di garantire coordinamento e continuità assistenziale. Per quanto riguarda gli **Ospedali di Comunità (OdC)**, che forniscono cure intermedie e riabilitazione, si annoverano 153 strutture attive per 2.716 posti letto. Lo stato di avanzamento e le differenze regionali sono sintetizzate al seguente link: <https://l1nq.com/IIgld>

GRUPPO CONSULTIVO TECNICO SULL'INTELLIGENZA ARTIFICIALE PER LA SALUTE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha creato il **Gruppo Consultivo Tecnico sull'Intelligenza Artificiale (IA) per la Salute (TAG-AI)** per promuovere l'uso etico, responsabile ed equo dell'IA in ambito sanitario in Europa.

Composto da 10 esperti selezionati tra 330 candidati, il gruppo TAG-AI fornirà consulenza su etica, *governance*, regolamentazione e supervisione, supportando raccomandazioni per ricerca, politiche e capacità in aree emergenti come l'apprendimento automatico e l'elaborazione del linguaggio naturale. TAG-AI lavorerà per garantire sicurezza, equità e trasparenza, sensibilizzare e definire modelli di *governance*. Si riunirà almeno annualmente per aiutare gli Stati membri a sfruttare l'IA, in linea con il **Piano d'azione per la salute digitale 2023-2030**.

Fonte: <https://www.who.int/europe/news/item/29-09-2025-who-europe-launches-technical-advisory-group-on-artificial-intelligence-for-health>

LA CASSAZIONE SI PRONUNCIA IN MERITO AI PERMESSI DELLA LEGGE 104

Con l'Ordinanza n. 23185/2025 del 12 agosto 2025 la **Suprema Corte di Cassazione** ribadisce che i **permessi sono legittimi se finalizzati alla cura del familiare con disabilità**, indipendentemente dalla fascia oraria, confermando un principio di grande rilievo per lavoratori e *caregiver*. Nell'ordinanza, la Corte ribadisce che i permessi della Legge 104/92 non devono essere utilizzati in coincidenza con l'orario di lavoro, ma devono essere finalizzati all'assistenza effettiva. È dunque irrilevante se la prestazione avviene al mattino, di sera o di notte: ciò che conta è che vi sia una cura reale e dimostrabile nei confronti della persona con disabilità. A carico del datore di lavoro rimane l'onere di provare un uso improprio del permesso, mentre non è richiesto al lavoratore di giustificare ogni ora con attività di assistenza diretta.

<https://handylex.org/permessi-104-per-la-cassazione-non-conta-lorario-ma-leffettiva-assistenza/>

INFERMIERI NELLE SCUOLE: PROSSIMITÀ E INCLUSIONE PER GARANTIRE SALUTE E DIRITTO ALLO STUDIO

Barbara Venturi, scrivendo per l'**Osservatorio Malattie Rare (OMAR)**, riferisce del *position statement* della **Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI)** che sottolinea l'**importanza cruciale dell'infermiere scolastico come figura strutturale**, non accessoria, nel sistema educativo italiano. Con oltre 9,5 milioni di giovani sotto i 18 anni in Italia, di cui 338.000 alunni con disabilità, l'**infermiere di famiglia e comunità (IFeC)** nelle scuole rappresenta un pre-

sidio fondamentale di prossimità territoriale. Questa figura professionale garantisce assistenza sanitaria quotidiana, promuove la prevenzione, intercetta precocemente situazioni di fragilità e assicura la continuità delle cure per studenti con patologie croniche. Venturi evidenzia come l'infermiere scolastico colmi il divario tra scuola e sanità, lavorando in sinergia con pediatri, medici di base e servizi territoriali. La scuola diventa così una **"comunità di investimento per la salute"**, dove si promuove benessere, inclusione e diritto allo studio per tutti gli studenti. La Presidente FNOPI Barbara Mangiacavalli sottolinea l'importanza di un approccio multidisciplinare centrato sul nucleo familiare e annuncia l'imminente avvio della laurea magistrale in Cure Pediatriche e Neonatali per formare competenze sempre più specializzate. L'obiettivo: rendere la presenza dell'infermiere scolastico strutturata e riconosciuta a livello nazionale per garantire una formazione sicura, accessibile e realmente inclusiva.

<https://www.osservatoriomalattie.it/news/attualita/22437-linfermiere-scolastico-una-figura-chiave-per-la-salute-in-eta-evolutiva>

DECRETO SULLA TELEMEDICINA

Approvato il **decreto ministeriale che segna l'ingresso ufficiale della Telemedicina nel Sistema Sanitario Nazionale (SSN)** definendone regole, servizi minimi e obiettivi concreti con un impatto diretto e misurabile soprattutto per chi convive con patologie rare, croniche o condizioni di disabilità complessa. Entro dicembre 2025 sarà operativa una vera e propria infrastruttura multilivello, integrata e interoperabile per dare assistenza a almeno 300.000 assistiti in telemedicina. La **Piattaforma Nazionale di Telemedicina (PNT)** raccoglierà i dati, monitorerà le prestazioni e proporrà tariffe; le infrastrutture regionali gestiranno l'erogazione dei servizi ai cittadini. Ogni Regione dovrà assicurare almeno quattro servizi essenziali: **televisita, teleconsulto, telemonitoraggio e teleassistenza/teriarabilitazione**. Sarà online il **Portale Nazionale di Diffusione della Telemedicina** concepito per articolarsi in quattro ambienti principali: **informativo, formativo, catalogo delle soluzioni e monitoraggio**. Per chi vive con una malattia rara, spesso in territori lontani dai centri specialistici, la telemedicina può rappresentare un cambio di paradigma. Il monitoraggio remoto dei parametri vitali, la possibilità di ricevere consulti multidisciplinari da casa e l'accesso a programmi di teriarabilitazione riducono il carico assistenziale sulle famiglie e migliorano la qualità della vita. Il decreto prevede anche modalità di accesso semplificate: i cittadini potranno utilizzare SPID o CIE e sarà possibile delegare l'accesso a caregiver, tutori o genitori. Questo aspetto è particolarmente rilevante per i minori e per le persone con disabilità intellettiva o cognitiva, che spesso dipendono da un familiare per la gestione delle cure.

https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=131822

ONERE ECONOMICO E SOCIALE DELL'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE IN ITALIA

di Pisana Ferrari

Un articolo intitolato “Economic and Social Burden of Pulmonary Arterial Hypertension in Italy: A Cost-of-Illness Study” è stato recentemente pubblicato sulla rivista *Drugs Real World Outcomes*. L'obiettivo degli autori era stimare l'onere economico e sociale dell'ipertensione arteriosa polmonare (IAP) in Italia, compresi i costi sanitari diretti, i costi diretti non sanitari e i costi indiretti legati alla perdita di produttività.

Metodologia

È stato sviluppato un modello di costo della malattia basato sulla prevalenza con approccio *bottom-up*, utilizzando dati epidemiologici e consumi di risorse sanitarie provenienti dalla letteratura nazionale e internazionale, validati da un gruppo di clinici esperti con ampia esperienza nella gestione della patologia in diverse regioni d'Italia. L'analisi è stata condotta da una prospettiva sociale su un orizzonte temporale di un anno.

Risultati

In Italia l'ipertensione arteriosa polmonare colpisce 2.100-3.500 persone, con un onere economico annuo di 263-438 milioni di euro. Il costo medio per paziente è di circa 125.000 euro all'anno e aumenta significativamente con la gravità della malattia, passando da **46.303 euro per la classe funzionale I a 252.176 euro per la classe funzionale IV**.

Questa spesa è composta per il 74% da costi sanitari diretti, per il 9% da costi diretti non sanitari e per il 17% da costi indiretti. In generale, il principale determinante dei costi diretti è legato alla spesa farmaceutica. La variabile con il maggiore impatto sul costo medio per paziente è il costo annuale del trattamento con tripla terapia che combina antagonista del recettore dell'endotelina (ERA), inibitore della fosfodiesterasi di tipo 5 (PDE5i) e prostaciclina (PCY).

I pazienti in classe funzionale IV, che rappresentano solo l'11% della popolazione con ipertensione arteriosa polmonare, sono responsabili del 22% dei costi totali, evidenziando il carico sproporzionato della malattia in fase avanzata.



Conclusioni

Questi risultati sottolineano l'importanza critica dell'intervento precoce, che serve a un duplice scopo: migliorare gli esiti dei pazienti riducendo contemporaneamente il sostanziale onere economico associato alla progressione della malattia. Dato che i costi aumentano drasticamente con la gravità della patologia, prevenire la progressione verso stadi più avanzati rappresenta sia un imperativo clinico che economico.

Altri paesi

Esistono ricerche limitate sull'onere economico dell'ipertensione arteriosa polmonare in Europa. Gli studi disponibili mostrano costi significativi in diversi paesi: la Francia ha riportato costi annuali di ospedalizzazione di circa 3,6 milioni di euro, con un costo medio per degenza ospedaliera di 2.860 euro. Nel Regno Unito, l'onere economico annuale era in media di 8,6 milioni di sterline (2013-2017), prevalentemente dovuto ai ricoveri ospedalieri. I costi annuali della Spagna variavano da 68 a 106 milioni di euro, mentre la Svezia stimava costi di 176.600 euro per paziente nei 5 anni successivi alla diagnosi, includendo ricoveri, assistenza ambulatoriale, farmaci e perdita di produttività. Una revisione sistematica globale ha rilevato costi mensili per paziente compresi tra 2.476 e 11.875 dollari.

Questo articolo è stato pubblicato sulla piattaforma di condivisione di conoscenze sull'IP <https://ph-ksp.com/>

Fonte: Paoletti, M., Vizza, D., D'Alto, M. et al. *Economic and Social Burden of Pulmonary Arterial Hypertension in Italy: A Cost-of-Illness Study. Drugs – Real World Outcomes (2025)*. <https://doi.org/10.1007/s40801-025-00520-y>

LE NUOVE FRONTIERE DELL'INTELLIGENZA ARTIFICIALE IN MEDICINA

di Gabriele Valentini



L'Intelligenza Artificiale (in sigla “IA”), di cui abbiamo già parlato nei numeri precedenti del nostro AIPNews, sta rivoluzionando il paradigma culturale anche in medicina, offrendo soluzioni innovative per il miglioramento della qualità delle cure e l'efficienza dei sistemi sanitari, per velocizzare le diagnosi e ottimizzare le terapie in ogni campo, dal diabete all'infarto fino alle malattie respiratorie. La sua applicazione rappresenta uno strumento indispensabile in tutti i complessi assistenziali. Tuttavia, il suo utilizzo comporta rischi, ponendo gli operatori di fronte a nuove sfide di natura giuridica ed etica, in materia di responsabilità medica, protezione dei dati, regolamentazione, trasparenza, equità e inclusione. Al di là degli annunci propagandistici o pubblicitari, prevedere oggi quali malattie potremmo sviluppare nei prossimi anni pare non essere più fantascienza.

Prevenzione su misura e diagnosi anticipate

Un gruppo di ricercatori europei ha sviluppato un potente modello composto da nuovi algoritmi (ossia una sequenza di istruzioni ben definite ed ordinate al fine di produrre un risultato finale) che potrebbe rivoluzionare la medicina del futuro primariamente in materia di prevenzione su misura e diagnosi anticipate, mediante la capacità di stimare il rischio individuale di oltre mille patologie. Lo studio, pubblicato sulla prestigiosa rivista scientifica *Nature*, apre le porte a una nuova era della medicina: non solo più curativa, ma sempre più predittiva e personalizzata. Il cuore dello studio è denominato **Delphi-2M**, un modello predittivo di IA messo a punto grazie alla collaborazione tra l'EMBL (Laboratorio Europeo di Biologia Molecolare) e il DKFZ, il Centro tedesco per la ricerca sul cancro. Il sistema è stato addestrato utilizzando i dati clinici di ben 400mila persone raccolti dalla **UK Biobank**, uno dei più grandi archivi biomedici del mondo. Grazie a questi dati, Delphi-2M è in grado di identificare sequenze ricorrenti nella storia sanitaria

dei pazienti, integrando anche fattori legati allo stile di vita. Analogamente ai grandi modelli linguistici (come ChatGPT) che apprendono la struttura del linguaggio, **Delphi-2M interpreta la “grammatica” dei dati sanitari**. In sostanza, analizza diagnosi, comportamenti e intervalli temporali tra eventi clinici, riuscendo a prevedere con sorprendente accuratezza il possibile sviluppo di molte malattie. I risultati sono stati validati su un campione di quasi due milioni di persone del Registro nazionale danese, dove il modello ha dimostrato grande efficacia su patologie dalla progressione lineare, come l'infarto o alcune forme tumorali. Nonostante l'enorme potenziale, gli stessi ricercatori sottolineano che **il nuovo sistema non è ancora pronto per l'impiego clinico**: i dati su cui è stato addestrato non sono sufficienti, in quanto coprono soprattutto adulti tra i 40 e i 60 anni, con scarsa rappresentanza di giovani, bambini e alcune minoranze etniche. Inoltre, l'IA si è dimostrata meno precisa con condizioni più complesse, come disturbi psichiatrici o problemi legati alla gravidanza. Secondo gli autori dello studio, **il vero valore del modello sta nell'opportunità di anticipare l'evoluzione della salute individuale**, supportando la ricerca medica e orientando le strategie preventive in quanto le malattie seguono spesso schemi riconoscibili, che possono essere intercettati, fornendo stime attendibili sul rischio futuro. Sebbene non si tratti di previsioni certe, **il sistema offre una base concreta per costruire una medicina più tempestiva e personalizzata, più “intelligente”**.

Le evoluzioni in campo ospedaliero

L'intelligenza artificiale e l'automazione robotica rappresentano oggi due pilastri fondamentali per la trasformazione della pratica clinica moderna, ridefinendo l'approccio medico e assistenziale in maniera radicale e innovativa mediante soluzioni propense alla sicurezza e all'efficienza. L'interazione di questi

LO SPAZIO DEI SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

strumenti sta progressivamente modificando la realtà degli ambienti ospedalieri e ambulatoriali, offrendo soluzioni che promettono un salto qualitativo nella gestione della salute e nell'assistenza al paziente. La crescente integrazione dell'intelligenza artificiale consente una personalizzazione della cura che fino a pochi anni fa sembrava impensabile; per esempio, negli ospedali avanzati, **sensori ambientali rilevano costantemente la frequenza cardiaca e respiratoria dei pazienti**, avvisando immediatamente gli infermieri nel caso di anomalie. Inoltre, **dispositivi indossabili come braccialetti intelligenti monitorano parametri vitali**, inviando dati continuamente aggiornati ai sistemi informatici per la revisione medica, comprensiva di suggerimenti di intervento e priorità.

Allo stesso tempo, l'automazione robotica applicata alla medicina ha permesso significativi passi avanti nella precisione chirurgica; sistemi come il **robot chirurgico da Vinci** consentono ai chirurghi di operare con una precisione millimetrica, riducendo i rischi di infezione e accelerando notevolmente la ripresa post-operatoria del paziente. Questi robot utilizzano bracci meccanici controllati a distanza, amplificando i movimenti delicati del chirurgo e riducendo al minimo l'invasività degli interventi, nonché risultando meno stancanti e stressanti nell'utilizzo.

Ma non è solo in sala operatoria che si stanno attuando queste rivoluzioni: **in diversi ospedali sono attivi robot cosiddetti "sociali" come "Pepper"**, utilizzati per accogliere e assistere i pazienti, fornire informazioni e persino effettuare semplici valutazioni preliminari, contribuendo a ridurre il carico di lavoro del personale medico e infermieristico. **Si pensi ai sovraccarichi dei vari pronti soccorso e ambulatori**; in un sistema sotto pressione, si può alleggerire il lavoro migliorando la qualità delle decisioni. Questi assistenti robotici migliorano anche l'esperienza generale del paziente, riducendo ansie e stress attraverso interazioni amichevoli e rassicuranti.

L'applicazione dell'IA trova inoltre ampia diffusione nel **monitoraggio degli ambienti clinici, garantendo standard elevati di sicurezza e igiene**; negli ospedali di ultima generazione, sensori intelligenti analizzano costantemente l'aria e le superfici, avviando automaticamente processi di sanificazione al rilevamento di batteri pericolosi, contribuendo a prevenire infezioni ospedaliere. Questa automazione permette una risposta rapida e precisa, riducendo sensibilmente la possibilità di errori umani nella gestione igienica degli ambienti sanitari.

Prevenzione nelle malattie croniche

Un altro aspetto cruciale è la capacità predittiva delle tecnologie; ad esempio, in molte cliniche specializzate nella cura delle malattie croniche, **algoritmi avanzati analizzano dati clinici per prevedere episodi acuti o peggioramenti della condizione del paziente**, consentendo interventi preventivi tempestivi e adeguati. Questo approccio proattivo permette di gestire in maniera più efficace malattie come il diabete, l'insufficienza

cardiaca o respiratoria, riducendo le complicazioni e migliorando significativamente la qualità della vita dei pazienti.

L'IA nel campo della riabilitazione

Nel campo della riabilitazione, **robot come "Lokomat"**, utilizzati nelle cliniche riabilitative, **aiutano i pazienti con difficoltà motorie a camminare nuovamente**, adattando il trattamento in tempo reale sulla base dei progressi registrati, ottimizzando così il percorso riabilitativo. Questi sistemi robotizzati consentono una terapia intensiva e altamente personalizzata, riducendo il tempo necessario per il recupero delle funzioni motorie compromesse da incidenti o malattie.

L'IA nel campo della diagnostica clinica

Anche questo ambito beneficia dall'integrazione dell'IA: sistemi intelligenti di imaging diagnostico, come la tomografia computerizzata (TC) e la risonanza magnetica (RM), utilizzano algoritmi avanzati per analizzare dettagliatamente le immagini cliniche, rilevando con grande precisione alterazioni e patologie difficilmente visibili all'occhio e all'interpretazione umana, identificando le più sottili anomalie. Questi sistemi permettono non solo una diagnosi precoce di tumori o malattie cardiovascolari, ma consentono anche una valutazione più approfondita, accurata e rapida delle condizioni patologiche. Possono essere analizzati rapidamente enormi volumi di dati provenienti da esami radiologici, identificando con anticipo anomalie anche minime, migliorando significativamente le probabilità di successo terapeutico e riducendo la possibilità di errori diagnostici.

L'IA in cardiologia

Nel contrasto alle malattie cardiovascolari, l'IA è ormai uno strumento di diagnosi e screening fondamentale, rivoluzionando la cardiologia. Come spiega il professor Filippo Crea, direttore del Centro di eccellenza di Scienze Cardiovascolari dell'Ospedale Gemelli-Isola di Roma: "L'elettrocardiogramma, che un tempo serviva solo per leggere l'attività elettrica del cuore, grazie all'IA vive una seconda giovinezza e può rivelare dati sulla funzione cardiaca che prima richiedevano un ecocardiogramma. Potenziando l'ECG con l'intelligenza artificiale è stato possibile raggiungere una sensibilità del 95,6% nel rilevare disfunzioni ventricolari. Permette di integrare tutti i fattori di rischio per determinare la probabilità di infarto o ictus, considerando sia quelli tradizionali come colesterolo LDL, ipertensione, fumo, diabete, sia i nuovi fattori quali inquinamento, infezioni croniche, stress e isolamento sociale, per creare un quadro di rischio specifico e personale".

IA e diabete

Nel campo del diabete, l'IA sta offrendo applicazioni concrete e innovative: negli Stati Uniti si sta sperimentando una tecnologia che riesce ad evidenziare cambiamenti precoci della secrezione

insulinica già 10 anni prima che il diabete di tipo 1 si manifesti. E allo stesso tempo, l'IA ha permesso lo sviluppo di sistemi potenziati di rilascio automatico di insulina, anche chiamati "pancreas artificiali". Inoltre, l'intelligenza artificiale fornisce le basi per una medicina personalizzata sfruttando algoritmi avanzati capaci di elaborare e integrare profilo genetico, biomarcatori, interazione con l'ambiente e storia clinica del singolo paziente per identificare trattamenti su misura, massimizzando l'efficacia terapeutica e minimizzando gli effetti collaterali.

IA nell'ambito farmacologico

Anche nell'ambito farmacologico, l'IA supporta lo sviluppo di nuovi farmaci attraverso modelli predittivi avanzati che velocizzano l'identificazione di potenziali molecole terapeutiche, riducendo tempi e costi associati ai processi tradizionali di ricerca e sperimentazione.

La posizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

L'IA sta aprendo nuove prospettive nella medicina tradizionale, complementare e integrativa, un settore che coinvolge 170 paesi e miliardi di persone in tutto il mondo, migliorando cure e ricerca. Durante l'**AI for Good Global Summit**, l'OMS ha presentato un rapporto tecnico intitolato "**Mapping the application of artificial intelligence in traditional medicine**", offrendo una relazione dettagliata delle applicazioni attuali e potenziali in questo ambito, mostrando come la tecnologia stia migliorando pratiche antiche in modo sicuro ed efficace, evidenziando opportunità e sfide, sottolineando l'importanza di etica e tutela delle comunità indigene. Il rapporto racconta di come in India l'IA venga impiegata per collegare caratteristiche genetiche a rimedi ayurvedici (la medicina olistica tradizionale indiana, che interpreta la salute come equilibrio tra mente, corpo e spirito e agisce secondo un modello di prevenzione più che di semplice cura) personalizzati, aprendo così la strada a cure sempre più individualizzate. Allo stesso modo, in paesi come Ghana e Sudafrica, l'IA viene utilizzata per identificare piante medicinali autoctone con potenzialità terapeutiche ancora poco esplorate. In Corea del Sud, invece, l'IA sta contribuendo ad analizzare l'efficacia di composti naturali tradizionali nel trattamento di malattie del sangue, dimostrando come il connubio tra sapere ancestrale e tecnologia possa portare a scoperte importanti. **Il documento sottolinea però che, insieme alle opportunità, emergono anche sfide importanti**. È infatti fondamentale sviluppare politiche inclusive, standard etici rigorosi e modelli di governance (l'insieme di regole, processi e pratiche) dei dati che rispettino i diritti delle popolazioni indigene e delle comunità locali, che tutelino le diversità culturali come patrimonio immateriale dell'umanità. Si afferma che "l'intelligenza artificiale non deve diventare una nuova frontiera dello sfruttamento. Occorre garantire che le popolazioni indigene e le comunità locali non solo siano protette, ma siano anche partner attivi nel plasmare il futuro dell'IA nella medicina tradizionale".

Sfide etiche e formazione nella sanità intelligente

Non mancano quindi complesse questioni etiche e regolatorie da affrontare e risolvere per far sì che lo stesso professionista

sanitario faccia un **uso dell'IA consapevole e responsabile**. La *privacy* dei dati, ad esempio, rappresenta una preoccupazione primaria: gli algoritmi richiedono enormi quantità di dati sanitari per essere efficaci, sollevando interrogativi sulla protezione delle informazioni personali dei pazienti. Un ulteriore elemento di riflessione riguarda l'autonomia decisionale e la responsabilità professionale: **quando un sistema di intelligenza artificiale suggerisce una diagnosi o un trattamento, chi è responsabile delle conseguenze? Quanta autonomia decisionale deve essere concessa a questi sistemi?**

Ciò rende complesso stabilire le responsabilità in caso di errore clinico e può minare la fiducia del paziente verso le tecnologie digitali. In definitiva, **l'era dell'intelligenza artificiale non riduce il ruolo del medico, ma lo ridefinisce**. È dunque fondamentale che lo sviluppo di queste tecnologie venga accompagnato da rigorose normative e standard di sicurezza, oltre che da una chiara definizione delle responsabilità mediche e legali. Spesso l'IA è vista come una minaccia che, in futuro, potrà arrivare a sostituire molte figure professionali, tra cui i medici stessi; in realtà gli specialisti formati anche per questo nuovo contesto saranno in grado di attingere alle nuove tecnologie per migliorare sia l'assistenza clinica che la formazione continua di medici e studenti, cambiando il modo in cui si insegna e si impara la professione sanitaria. La formazione del personale sanitario è, quindi, un altro nodo alquanto sensibile se non critico, poiché **l'introduzione di sistemi intelligenti e robotizzati richiede una nuova generazione di operatori altamente specializzati**, capaci di interagire efficacemente con questi strumenti avanzati. La transizione verso ambienti clinici intelligenti deve pertanto essere supportata da programmi educativi mirati e aggiornamenti continui delle competenze tecniche e cognitive dei professionisti sanitari. Guardando al futuro, queste prospettive portano indubbiamente una carica entusiasmante per la medicina del prossimo decennio; le potenzialità di queste tecnologie nel migliorare l'efficienza, la sicurezza e la qualità delle cure sono enormi e il loro sviluppo rappresenta una priorità strategica per tutti i sistemi sanitari che vogliano affrontare efficacemente le sfide demografiche e sanitarie del ventunesimo secolo.

Conclusioni

Sugeriamo la visione del servizio andato in onda lo scorso 21 settembre durante la trasmissione Presa Diretta (RaiTre), che ha aggiornato le ultime recentissime applicazioni dell'IA nel nostro paese, reperibile al seguente collegamento: <https://www.raiplay.it/video/2025/09/La-cura-intelligente-grazie-allAI---PresaDiretta-21092025-f51295cc-c827-468d-bf54-2b86b7b4964a.html>

Fonti:

https://www.tgcom24.mediaset.it/salute/intelligenza-artificiale-malattie_103637910-202502k.shtml
<https://www.agendadigitale.eu/sanita/ai-in-medicina-effetti-su-diagnosi-e-cura-ecco-usi-pratici-e-prospettive/>
<https://www.sanitaryinformazione.it/intelligenza-artificiale-oms-una-nuova-frontiera-per-la-medicina-tradizionale/>
<https://www.lanazione.it/salute/sanita-intelligenza-artificiale-wqrqs76x>

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 Ipertensione Polmonare Italiana OdV
Crédit Agricole - Perugia
IBAN: IT62U0623003004000015332661
BIC SWIFT: CRPPIT2PXXX

AVVISO IMPORTANTE!!!

Chiediamo gentilmente ai nostri amici e sostenitori di comunicare sempre a Giulia Tropea, via mail ad amministrazione@aipiitalia.it o telefonicamente al +39 391 4805050, eventuali variazioni di indirizzo. Si ricorda inoltre che AIPInews è sempre scaricabile dal nostro sito, quindi chiediamo di segnalare a Giulia Tropea chi non fosse interessato a continuare a riceverlo in versione cartacea, ma preferisse riceverlo via mail o scaricarlo in autonomia dal sito.



CASA TETTO AMICO

Casa Tetto Amico è stata concepita ed è destinata all'accoglienza di pazienti (e loro accompagnatori) trapiantati, in lista d'attesa, in screening e in generale a tutti coloro che sono affetti da patologie particolarmente gravi, che richiedono frequenti monitoraggi, con una particolare attenzione alle situazioni di disagio sociale ed economico.

La struttura, situata al Pad. 29 del Policlinico 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 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;
 - il volume di poesie "Sfumature dell'anima" di Barbara Boneta;
 - 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: ipertpolm.cardiologia@unibo.it

lunedì e mercoledì 8.30-15.30 - martedì, giovedì e venerdì 8.30-14.30

Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano

Solo urgenze ore 14.00-17.00 mart./ven. - tel +39 051 214 3113

Pad. 21 - Ambulatorio Ipertensione Polmonare

Dalle ore 9.00 alle ore 14.00 da lunedì a venerdì - tel +39 051 214 4008

Pad. 23 - Degenza - 1° piano

Bassa intensità IP - Infermieri - tel. +39 051 214 4465

Ufficio Cartelle Cliniche - tel. +39 051 214 3476

Prenotazione per le visite in libera professione (intramoenia)

tel. +39 051 9714397

Parcheggio taxi interno dell'ospedale

tel. +39 051 214 4983

Orari di visita feriali e festivi

Dalle 6.30 alle 8.30

Dalle 12.00 alle 14.00

Dalle 18.00 alle 20.00

Assistenza AIPI 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 marzo 2026 e da allora in poi la rivista sarà inviata solo in formato digitale via mail o scaricabile dal nostro sito. Ringraziamo i nostri soci e sostenitori che con i loro generosi contributi di testo ed economici ci hanno permesso di rendere 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, Luca e Anna, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00), per ricoveri post trapianto/periodi lunghi di osservazione per i pazienti e i sostenitori. Maggiori informazioni nella pagina a fianco.

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



Sfumature dell'anima: un viaggio in versi e colori di Barbara Boneta

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.91210830377) e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

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

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Visitate la nostra pagina Facebook, <http://tinyurl.com/yc4tn5tc>. Inaugurata nel 2011 ha superato i 3.500 followers, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici. Siamo presenti anche su X (ex Twitter) con il nome <https://twitter.com/AipiOdv> su YouTube nel canale <http://tinyurl.com/46v65a3y> e seguitemi ora anche su Instagram con https://www.instagram.com/aipi_odv/ e LinkedIn <https://www.linkedin.com/company/aipi-italian-pulmonary-hypertension-association/about/>!