

AIPI

news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXIII • Trimestrale
n. 91 • gennaio-marzo 2026

Congresso annuale del Pulmonary Vascular Research Institute (PVRI)



Nasce PHEPA, l'Accademia del Paziente Esperto in IP



Malattie rare: insieme in tutto il mondo il 28 febbraio



Approvata la rimborsabilità per il sotatercept in Italia



**Come si festeggia
la Pasqua nel mondo?**



**“Dona un Respiro”
alla Solo Women Run 2026**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

la primavera porta con sé un numero ricco di notizie, traguardi e storie che ci ricordano quanto sia viva e vitale la nostra comunità.

Apriamo con uno sguardo sul mondo scientifico internazionale: il **Congresso annuale del PVRI, il Pulmonary Vascular Research Institute**, ci aggiorna sulle ultime frontiere della ricerca sull'IP. Ma la scienza non si ferma ai convegni: a pagina 4 vi raccontiamo di una straordinaria **spedizione scientifica in alta quota sull'Aconcagua**, in Argentina, protagonisti pazienti trapiantati, una storia di coraggio e di confini che si spostano.

Sul fronte della formazione e dell'empowerment, è con grande entusiasmo che annunciamo la nascita di **PHEPA, l'Accademia del Paziente Esperto in IP**, progetto sviluppato dalle due federazioni europee di IP, Alliance for PH e PHA Europe: un'iniziativa che mette il paziente al centro, come protagonista consapevole del proprio percorso di cura e della comunità scientifica.

Il 28 febbraio abbiamo celebrato la **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**, pochi in ogni singolo paese, ma milioni nel mondo, e insieme ogni anno sempre più forti. Per questa occasione **Marika Gattus** ha scritto un articolo in cui ci parla con coraggio delle lotte invisibili quotidiane di chi soffre di una malattia rara e di chi sceglie di restare al suo fianco.

Le buone notizie non mancano sul fronte normativo e terapeutico: è stata approvata la **rimborsabilità del sotatercept in Italia**, un passo importante per l'accesso alle cure. È stato inoltre pubblicato il **Documento di indirizzo per la fornitura del treprostinil**, frutto di un lavoro multidisciplinare a cui AIPI ha partecipato.

Vi aggusteremo anche sulle novità della **Legge Semplificazioni**, sul nuovo portale **AIFA** e sul **modello nazionale per il teleconsulto**.

Spazio anche alla cultura e alla comunità: scopriamo insieme come si festeggia la **Pasqua nel mondo**, e vi raccontiamo della **presentazione dei nostri due nuovi volumi** a Trieste e Bologna. E non possiamo non celebrare le duecentotrenta donne che hanno corso per AIPI alla **SoloWomenRun** di Cagliari, un abbraccio grande a tutte loro!

Infine, una data da segnare sul calendario: il nostro **incontro annuale** si terrà come di consueto a Bologna, e quest'anno sarà ancora più speciale, festeggeremo insieme i 25 anni di AIPI. Un quarto di secolo di battaglie, conquiste, solidarietà e speranza. Vi aspettiamo numerosi!

Buona lettura e Buona Pasqua a tutti.

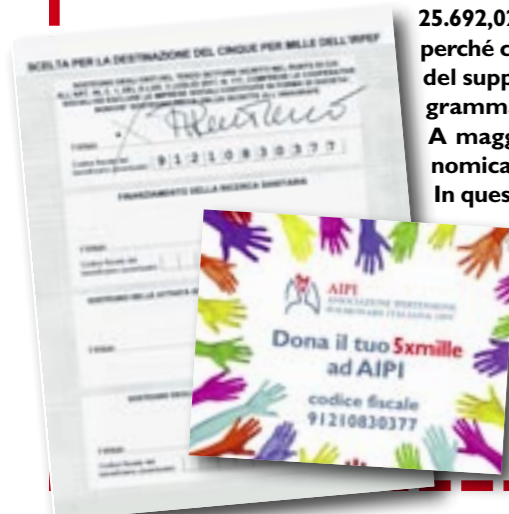
Pisana Ferrari

UN SEMPLICE GESTO CHE VALE TANTO DONA IL TUO 5 x MILLE 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 programmare di nuovi.

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

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



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 Galìè (Bologna)
Dott.ssa Alessandra Manes (Bologna)
Prof. Massimiliano Palazzini (Bologna)
Dott. Daniele Guarino (Bologna)
Vita Dara (Bologna)

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

Per corrispondenza:
Avv. Giulia Tropea
Corso Sempione, 84 - 20154 Milano
(NO RACCOMANDATE)

Per contattarci:
amministrazione@aipiitalia.it
+39 391 4805050

Pec: aipiitalia@pec.it

Codice Fiscale n. 91210830377

Iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) con numero di Repertorio 93210 e riconosciuta dal Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)

Sito web: www.aipiitalia.it

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità per l'AIPI per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrige".

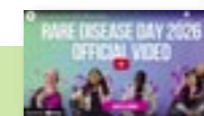
NOTIZIE ESTERO

- Congresso annuale del Pulmonary Vascular Research Institute (PVRI), pag. 2
- Spedizione scientifica di pazienti trapiantati in alta quota sull'Aconcagua in Argentina, pag. 4
- Nasce PHEPA, l'Accademia del Paziente Esperto in IP, un progetto di Alliance for PH e PHA Europe, pag. 5



NOTIZIE ITALIA

- Malattie rare: in ogni singolo paese, ma molti nel mondo, insieme il 28 febbraio, pag. 6
- Marika Gattus: vivere con una malattia rara, tra lotte invisibili e chi sceglie di restare... pag. 7



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Approvata la rimborsabilità per il sotatercept in Italia, pag. 8
- Documento di indirizzo per la fornitura del treprostinil in Italia, pag. 8
- Coinvolgimento dei pazienti nei consigli dell'EMA, pag. 8
- Legge semplificazioni: le novità su farmacia dei servizi, prescrizioni e certificati, pag. 9
- Farmaci più accessibili con il nuovo portale AIFA, pag. 9
- Pubblicato il nuovo modello nazionale per l'erogazione del Teleconsulto da Agenas, pag. 9

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

AIPI, ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA OdV

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



Auguri di Buona Pasqua a tutti
dalla Redazione di AIPInews

anno XXIV • n. 91 • gennaio-marzo 2026

IL VOSTRO SPAZIO

- Come si festeggia la Pasqua nel mondo? pag. 10

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- I nostri due nuovi volumi presentati a Trieste e Bologna, pag. 14
- Un laghetto blu in un mare di rosa: "Dona un Respiro" alla Solo Women Run 2026, 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

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 (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 indicazioni in relazione alle vostre storie, che speriamo vogliate continuare a inviarci per condividere le vostre esperienze con tutta la comunità di AIPI. Le storie sono destinate ad altri pazienti affetti da IP, ai loro familiari e ai medici che leggono la nostra rivista: cerchiamo di raccontarle in modo obiettivo, senza tralasciare ciò che è realmente successo, ma con il desiderio di lanciare un messaggio di speranza. Le vostre parole saranno una preziosa fonte di coraggio per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Per deontologia (AIPInews è una testata giornalistica) 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, parliamo dei farmaci con grande cautela: ogni paziente reagisce in modo diverso, e quando affrontiamo situazioni difficili cerchiamo sempre di

sottolineare come i problemi sono stati risolti. La valutazione dei farmaci spetta esclusivamente ai medici, che conoscono a fondo le nostre situazioni individuali e possono dire cosa è meglio per ciascuno di noi. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissuta, oltre il percorso della malattia: raccontare di come abbiamo fatto posto all'IP nelle nostre vite e siamo andati avanti. Raccontateci i vostri viaggi, un weekend al mare, un nuovo lavoro, una realizzazione personale, un amore, un matrimonio: diciteli chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento concreto per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia in quanto la vita può ancora offrirvi, dimostrando che anche con l'IP è possibile realizzare i propri sogni. Noi vogliamo avviare un nuovo modo di comunicare, fatto di buone notizie e di storie che ispirano: perché donare un sorriso e una speranza è donare la vita.

CONGRESSO ANNUALE DEL PULMONARY VASCULAR RESEARCH INSTITUTE (PVRI) - *Dublino, 29 gennaio - 1 febbraio 2026*

Louise Bouman ha partecipato al congresso annuale dell'Istituto di Ricerca Cardiovascolare Polmonare (PVRI) per conto delle Alliance for PH. Louise è Presidente dell'associazione olandese per l'IP e membro del Consiglio Direttivo di Alliance for PH. Di seguito troverete un breve riassunto degli appunti che ha preso durante le varie sessioni.

Giorno 1. Nuovi trattamenti e ricerche

Sotatercept: sperimentazioni cliniche ed esperienza reale

La Dott.ssa Ioana Preston (Boston, Massachusetts, USA) ha condiviso i risultati a lungo termine del sotatercept, un nuovo farmaco per l'ipertensione arteriosa polmonare. Il sotatercept funziona bene nel corso degli anni e aiuta i pazienti a rimanere nelle classi funzionali più basse. Gli effetti collaterali come sanguinamento o formazione di liquido attorno al cuore sono rari, ma vanno monitorati attentamente.

Effetti vascolari e sicurezza cardiaca

Il Prof. Ardeschir Ghofrani (Londra, UK) ha spiegato che il sotatercept può migliorare la struttura dei vasi sanguigni nei polmoni, non solo ridurre la pressione polmonare. Alcuni studi suggeriscono che potrebbe anche ridurre l'infiammazione e favorire il metabolismo nei vasi sanguigni. Studi preclinici hanno dimostrato che il sotatercept non rafforza il lato destro del cuore, ma può aiutare il cuore a rilassarsi meglio.

Metabolismo e carnitina

La Dott.ssa Anna Hemnes (Nashville, USA) ha parlato della carnitina, sostanza presente principalmente nella carne, che può aiutare a migliorare il funzionamento di cuore e vasi polmonari. I pazienti affetti da ipertensione arteriosa polmonare presentano spesso bassi livelli di carnitina, che possono compromettere l'uso di energia nel cuore. Si sta studiando la somministrazione di carnitina in quantità maggiore come possibile trattamento.

Struttura dei vasi sanguigni e collagene

Le alterazioni nella struttura dei vasi sanguigni polmonari, in particolare di alcuni tipi di collagene, contribuiscono all'ipertensione arteriosa polmonare. Il sotatercept può aiutare a normalizzare questi cambiamenti e a migliorare la salute dei vasi sanguigni.

L'atrio destro

Il Dott. Thenappan Thenappan (Minneapolis, USA) ha spiegato che l'atrio destro, ovvero la camera cardiaca superiore destra, mostra il livello di stress del cuore destro. Le sue dimen-

sioni e la sua funzione possono aiutare i medici a comprendere la gravità della malattia e a indirizzare il trattamento.

Il ventricolo destro: comprendere l'adattamento

La Dott.ssa Rebecca Vanderpool (Arizona, USA) ha sottolineato che il ventricolo destro, ovvero la camera inferiore destra del cuore, è fondamentale per la sopravvivenza. Alcuni cuori si adattano bene alla pressione polmonare alta, mentre altri cedono. Immagini dettagliate possono mostrare i modelli di cambiamento del ventricolo destro, aiutando i medici a fornire un'assistenza personalizzata.

Grasso epicardico e insufficienza cardiaca destra

La Dott.ssa Manon Mouglin (Quebec City, Canada) ha dimostrato che il grasso attorno al cuore può causare infiammazione e danneggiare il ventricolo destro. Questa scoperta apre la strada a nuovi trattamenti mirati all'infiammazione locale.

Ricerca Omica per la Medicina Personalizzata

La Dott.ssa Soni Saval Pullamsetti (Bad Nauheim, Germania) ha spiegato come la ricerca omica studia i geni, le proteine e altre molecole presenti nel corpo. Questa ricerca aiuta i medici a capire perché alcuni ventricoli destri si adattano bene mentre altri falliscono. L'omica può identificare nuovi bio-markere modelli nei pazienti, consentendo una medicina personalizzata, ovvero trattamenti adattati alla biologia unica di ogni paziente. L'obiettivo è prevedere chi risponderà meglio a quali trattamenti e migliorare i risultati per ciascun paziente.

Giorno 2. IPERTENSIONE POLMONARE NELLE MALATTIE POLMONARI

Progressi nelle malattie polmonari

La Dott.ssa Oksana Shlobin (Falls Church, Virginia, USA) ha esaminato l'ipertensione polmonare causata da malattie polmonari croniche come la malattia polmonare interstiziale e la broncopneumopatia cronica ostruttiva. Le cure sono ancora limitate, ma la ricerca sta migliorando la comprensione dei sottotipi di pazienti.

Sonno e ipertensione polmonare

Il Dott. Yassine Sassi (Roanoke, Virginia USA) ha spiegato che la mancanza di sonno può peggiorare l'ipertensione polmonare e che la malattia può peggiorare il sonno, creando un circolo vizioso. Migliorare il sonno può favorire la salute dei polmoni e la funzionalità cardiaca.



Da sinistra a destra: il PVRI team; Louise Bouman al gala dinner con il Dott. Luke Howard a destra e altri ospiti; la Dott.ssa Anna-Hemnes (ex Presidente di PVRI) e il Dott. Bradley Maron (nuovo Presidente di PVRI); Louise Bouman con il Dott. David Kiely

Onere globale

Il Dott. Sandeep Sahay (Houston, Texas, USA) ha spiegato che vi sono forme rare di ipertensione polmonare (ipertensione arteriosa polmonare e cuore polmonare croico tromboembolico), ma vi sono anche forme più comuni che colpiscono milioni di persone in tutto il mondo. Molti pazienti non ricevono una diagnosi e la malattia è spesso sottostimata.

Ipertensione polmonare pediatrica

La Dott.ssa Mary Mullen (Boston, Massachusetts, USA) ha spiegato che l'ipertensione polmonare nei bambini è rara ma grave. La mortalità è diminuita grazie a cure migliori, ma i bambini nelle regioni a basso reddito sono ancora ad alto rischio.

Angioplastica polmonare con palloncino

Il Dott. Hiromi Matsubara (Tokyo, Giappone) ha spiegato che, nel cuore polmonare cronico tromboembolico, questa procedura apre i vasi polmonari ostruiti, migliorando il flusso sanguigno, la funzionalità cardiaca e la qualità della vita. La maggior parte dei pazienti continua ad assumere riociguat dopo l'intervento, soprattutto quelli di età superiore ai 70 anni, per supportare la funzionalità cardiaca. Alcuni pazienti interrompono il trattamento dopo un paio di mesi dall'ultimo intervento, ma sono necessarie ulteriori prove per scoprire chi e quando.

Trattamento dei pazienti senza pressione polmonare elevata

La Dott.ssa Irene Lang (Vienna, Austria) ha sottolineato che anche i pazienti senza una pressione polmonare a riposo elevata possono presentare sintomi e trarre beneficio dai trattamenti. Le decisioni vengono prese individualmente in base ai test da sforzo, ai sintomi e ai consigli degli esperti.

Risposte immunitarie nel ventricolo destro

La Dott.ssa Sue Gu (Colorado, USA) ha dimostrato che le cellule immunitarie del ventricolo destro rispondono allo stress in modo diverso rispetto a quelle del ventricolo sinistro. Questa risposta potrebbe causare un rimodellamento cardiaco e potrebbe diventare un nuovo obiettivo terapeutico.

Danni al DNA e regolazione genica

Il Dott. Steeve Provencher (Quebec City, Canada) ha spiegato che i danni al DNA e le alterazioni dell'attività genica contribuiscono ai problemi ai vasi sanguigni nell'ipertensione polmonare. Comprendere questo fenomeno potrebbe portare a nuovi biomarcatori e trattamenti.

Giorno 3. MEDICINA DI PRECISIONE, IA E MONITORAGGIO REMOTO

Intelligenza artificiale (IA)

Il Dott. Bradley Maron (Baltimora/Bethesda, Maryland, USA)

ha dimostrato che l'intelligenza artificiale può aiutare i medici a rilevare precocemente l'ipertensione polmonare, a prevedere il rischio e a scegliere il trattamento migliore per ogni paziente.

Medicina di precisione e tecniche molecolari

La Dott.ssa Jane Leopold (Boston, Massachusetts, USA) ha spiegato che studiare i geni, le proteine e l'attività cellulare aiuta i medici a comprendere perché i pazienti rispondono in modo diverso. Ciò consente di personalizzare i trattamenti, puntando a risultati migliori.

Modelli di rischio di intelligenza artificiale

Il Dott. David Kiely (Sheffield, UK) ha descritto strumenti di intelligenza artificiale che consentono di prevedere la sopravvivenza in modo più accurato combinando molti tipi di dati dei pazienti.

Monitoraggio remoto

Il Dott. Raymond Benza (Virginia, USA) ha dimostrato che i sensori possono monitorare costantemente la pressione cardiaca e polmonare a casa. Il monitoraggio remoto aiuta i medici ad adattare più rapidamente la terapia e a prevenire le visite in ospedale.

Vivere con la ricerca e l'innovazione

Il Dott. Alex Rothman (Sheffield, UK) ha spiegato che la ricerca e l'innovazione dovrebbero migliorare la vita di tutti i giorni, non solo i test clinici. Le esperienze dei pazienti aiutano a orientare la ricerca per apportare miglioramenti concreti.

Programma di stile di vita ed esercizio fisico

La Dott.ssa Ciara McCormack (Dublino, Irlanda) ha condiviso un programma da svolgere a casa per un esercizio fisico sicuro e dei consigli per migliorare lo stile di vita. I pazienti possono migliorare la forma fisica e l'autonomia restando al sicuro. L'istruzione, gli esercizi a casa e il supporto aiutano i pazienti a vivere meglio con l'ipertensione polmonare.

RIEPILOGO

- Il sotatercept si è dimostrato efficace e rappresenta una svolta importante per i pazienti, ma sono necessari ulteriori studi.
- La funzionalità del cuore destro è fondamentale e una valutazione dettagliata aiuta a personalizzare l'assistenza.
- La ricerca omica studia geni, proteine e metabolismo per orientare la medicina personalizzata.
- Il sonno, l'esercizio fisico e i cambiamenti nello stile di vita sono importanti nella vita quotidiana.
- L'intelligenza artificiale e il monitoraggio remoto sono strumenti promettenti per la diagnosi precoce, la previsione del rischio e un trattamento più personalizzato.

SPEDIZIONE SCIENTIFICA DI PAZIENTI TRAPIANTATI IN ALTA QUOTA SULL'ACONCAGUA IN ARGENTINA

Nel gennaio 2026, otto trapiantati di polmone e i loro accompagnatori provenienti da cinque nazioni, insieme a un team medico della **MedUni Vienna**, hanno scalato l'Aconcagua (6.961 metri) in Argentina, la vetta più alta delle Americhe. Durante la spedizione, hanno ricevuto cure mediche e sono stati sottoposti a esami; i dati raccolti sono ora in fase di valutazione scientifica presso la MedUni Vienna. Dopo essere tornati nei loro paesi d'origine a seguito di questo traguardo atletico e medico, pazienti e medici hanno riferito delle loro esperienze durante una conferenza stampa.

Dopo il **Kilimanjaro nel 2017** e il **Jebel Toubkal nel 2019**, l'**Aconcagua nel 2026** è stata la terza spedizione in alta quota per pazienti trapiantati di polmone, iniziata, organizzata e accompagnata dal **pneumologo Peter Jaksch** (Clinica Universitaria di Chirurgia Toracica). L'obiettivo centrale di questi tour è rendere visibili le capacità delle persone dopo il trapianto d'organo: "I trapiantati di polmone sono spesso percepiti dal pubblico come permanentemente limitati. La spedizione mostra un quadro diverso: pazienti accuratamente selezionati sono fisicamente resistenti, adattabili e capaci di prestazioni anche in condizioni estreme, scientificamente supervisionati e medicalmente protetti", dice Jaksch.

Degli otto trapiantati di polmone partecipanti da Austria, Svizzera, USA, Croazia e Danimarca, oltre a una trapiantata di fegato dalla Svizzera, la maggioranza ha raggiunto altezze di oltre 5.500 metri insieme al loro team di supporto, tutti senza l'uso di ossigeno supplementare. Helmut Steigersdorfer è stato l'unico paziente a raggiungere la vetta dell'Aconcagua, accompagnato da otto membri del team. Aveva ricevuto un polmone da donatore presso l'Ospedale Generale di Vienna nel 2002: "Volevo dimostrare cosa è possibile in condizioni controllate con un polmone trapiantato 24 anni fa, e dare così speranza e fiducia", dice il cinquantenne sulla sua motivazione per la partecipazione. La vittoria in vetta è stata per lui "un'esperienza straordinaria, fisicamente, mentalmente, ma anche umanamente. Steigersdorfer non aveva paura di complicazioni mediche: "Con una tale concentrazione di medici competenti sulla montagna non avevo bisogno di un'assicurazione aggiuntiva."

Sfida atletica e laboratorio scientifico sul campo

Il monitoraggio medico dei partecipanti e l'accompagnamento scientifico della spedizione è stato condotto principalmente



da un team medico della MedUni Vienna. "La spedizione non è stata solo una straordinaria sfida atletica, ma soprattutto un laboratorio scientifico sul campo in condizioni reali," dice **Jakob Mühlbacher** (Clinica Universitaria di Chirurgia Generale), che ha supportato la spedizione dal punto di vista organizzativo e medico. Gli esami completi non solo hanno monitorato attentamente lo stato di salute degli scalatori, ma hanno anche raccolto dati preziosi per la ricerca.

Attraverso analisi regolari dei gas ematici, per esempio, hanno misurato quanto bene il corpo e specialmente il polmone trapiantato lavorano in carenza di ossigeno ad alta quota. Oltre ad altri valori, sono stati raccolti campioni di feci e saliva prima e dopo la spedizione, insieme a marcatori immunologici. Sono stati utilizzati anche modelli di valutazione supportati dall'IA per analizzare la funzione polmonare e l'adattamento allo stress. La documentazione digitale quotidiana è stata condotta attraverso un sistema strutturato che registrava parametri vitali, variabilità della frequenza cardiaca, saturazione dell'ossigeno e valori standardizzati come possibili indicatori di mal di montagna acuto.

Il successo in vetta mostra il potenziale della medicina dei trapianti moderna

Non si sono verificate emergenze mediche durante la spedizione all'Aconcagua. "Durante la salita, diversi partecipanti - sia trapiantati che non trapiantati - hanno sperimentato sintomi attesi del mal di montagna acuto, inclusi mal di testa, disturbi del sonno e nausea," riferisce **Clemens Aigner**, capo della Clinica Universitaria di Chirurgia Toracica, che ha anche raggiunto la vetta come membro del team di supporto medico-scientifico. I sintomi erano ben controllati dal punto di vista

medico e non hanno portato a situazioni pericolose per la vita. Aigner aggiunge: "La spedizione di successo rappresenta simbolicamente il potenziale della medicina moderna dei trapianti. Tali progetti rendono visibili quali risultati e qualità della vita sono possibili dopo un trapianto di polmone riuscito e quale ruolo gioca l'interazione tra competenza chirurgica e cure di *follow-up* a lungo termine."

"Per me, il progetto rappresenta coraggio, spirito di squadra e fiducia in me stessa, nel mio corpo e nelle persone al mio fianco," dice Stefanie Krenmayer (31 anni) dall'Alta Austria, che vive con un polmone trapiantato dal 2016. Il fatto di essere riuscita ad arrivare a oltre 5.500 metri sull'Aconcagua la riempie di "orgoglio e gratitudine." Stefanie Eigner di Vienna, nata nel 1984, che ha subito un trapianto di polmone presso l'Ospedale Generale di Vienna nel 2017, lo esprime in modo simile: "Gioia e orgoglio per il mio risultato e quello dei miei compagni scalatori hanno reso questo viaggio qualcosa

di molto speciale. Con la mia partecipazione, volevo non solo dimostrare a me stessa quello che posso realizzare, ma anche ispirare altri a vivere una vita attiva e non avere paura del trapianto di polmone."

Con 100-110 trapianti di polmone all'anno, la Clinica Universitaria di Chirurgia Toracica della MedUni Vienna e dell'Ospedale Generale di Vienna si colloca tra i dieci centri leader al mondo in questo campo. L'intervento rappresenta spesso l'ultima opzione terapeutica salvavita per pazienti con gravi malattie polmonari. Nonostante i grandi progressi medici, le cure di *follow-up* a lungo termine rimangono cruciali, in particolare riguardo all'immunosoppressione, alla profilassi delle infezioni e alle possibili reazioni di rigetto.

Le spedizioni in alta quota con trapiantati di polmone organizzate dalla MedUni Vienna e dall'Ospedale Generale di Vienna forniscono preziose intuizioni per la ricerca e lo sviluppo nella medicina dei trapianti.

NASCE PHEPA, L'ACCADEMIA DEL PAZIENTE ESPERTO IN IP, UN PROGETTO DI ALLIANCE FOR PH E PHA EUROPE

di **Pisana Ferrari**

Il 27 febbraio scorso, in occasione della Giornata Mondiale per la Malattie Rare, è stato presentato ufficialmente il progetto di **Alliance for PH e PHA Europe** per una Accademia del Paziente Esperto in IP (**PHEPA, Pulmonary Hypertension Expert Patient Academy**). Il progetto ha ricevuto il patrocinio di **ERN-LUNG, Rete di riferimento europea per le malattie respiratorie rare**.

Punti chiave

- Progetto collaborativo
- Colma un chiaro gap educativo
- Scritto dai pazienti per i pazienti
- Linguaggio semplice e comprensibile
- Recensito da esperti internazionali
- Gratuito e accessibile

Sempre di più le autorità regolatorie (Agenzia Europea per i Medicinali, EMA), Organismi di Valutazione delle Tecnologie Sanitarie (HTA), società scientifiche e altri operatori del settore sanitario ricercano il contributo di pazienti esperti nello sviluppo di linee guida, studi clinici e definizione delle politiche sanitarie. Tuttavia, un contributo efficace in questi contesti tecnici richiede conoscenze e competenze specialistiche. Sebbene esistano eccellenti programmi di formazione per la difesa dei diritti dei pazienti (EUPATI, EPAP, EURORDIS Summer School), nessuno è specifico all'ipertensione polmonare. PHEPA mira a colmare questa lacuna, offrendo una formazione completa che

prepari a contribuire con sicurezza al fianco di professionisti e decisori politici. Un curriculum standardizzato e una certificazione garantiranno la qualità e forniranno un riconoscimento formale delle competenze dei pazienti in tutta Europa.

Stato del progetto

Il programma di studi è completo e lo sviluppo dei contenuti è in corso da parte di una *task force* composta da pazienti e rappresentanti dei pazienti. I comitati scientifici delle due organizzazioni (PHA Europe e Alliance for PH) esamineranno il programma per garantirne il rigore medico. Sebbene puntiamo a completare l'Academy nel 2026, i tempi potrebbero allungarsi a seconda del coordinamento della *partnership*.



MALATTIE RARE: POCHI IN OGNI SINGOLO PAESE MA MOLTI NEL MONDO, INSIEME IL 28 FEBBRAIO



Il 28 febbraio si è celebrata in tutto il mondo la 19ª edizione della **Giornata delle Malattie Rare**. Ripercorriamo gli eventi e le iniziative che hanno segnato questa giornata in Italia. Associazioni di pazienti, istituzioni, centri di ricerca e comunità locali hanno animato il territorio nazionale con numerosi appuntamenti: da Milano a Bergamo, da Venezia a Ferrara, da Siena a Firenze, fino a Roma, Napoli, Crotone, Taranto e persino nelle isole. Convegni scientifici, incontri informativi, campagne di sensibilizzazione, iniziative culturali e momenti di testimonianza hanno coinvolto cittadini e professionisti, con l'obiettivo di accendere i riflettori sulle sfide quotidiane di chi vive con una malattia rara e sull'importanza di un accesso equo alle cure, inclusi i trattamenti non farmacologici.

Nel corso degli anni, la **Giornata delle Malattie Rare** ha affrontato temi sempre diversi: dopo il percorso diagnostico, la presa in carico olistica e la ricerca, quest'anno **Uniamo** ha scelto di focalizzarsi sull'**accesso equo, tempestivo e omogeneo a terapie e trattamenti, farmacologici e non**. La conferenza stampa di lancio della **Campagna #UNIAMOLEFORZE** si era tenuta a novembre 2025 presso la sede di AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), seguita dal lancio ufficiale a fine gennaio presso il Ministero della Salute. Per tutto il mese di febbraio si sono susseguiti numerosi appuntamenti, culminati giovedì 26 febbraio nel convegno conclusivo della Campagna. Non si è trattato di un semplice evento di chiusura, ma di un momento di dialogo operativo tra istituzioni, clinici, associazioni e persone con malattia rara: un'occasione per tradurre le istanze emerse durante il mese di sensibilizzazione in proposte concrete e per definire i prossimi passi da compiere sul tema dell'accesso equo ai percorsi di cura.

"**Molto più di quanto immagini**" è il nuovo spot dal taglio ironico e dall'atmosfera da sitcom, che mette in scena una tipica situazione tra amici. Il filo che li unisce, però, va oltre l'amicizia o la giovane età: sono le malattie rare, che diventano elemento di coesione e di sostegno reciproco.

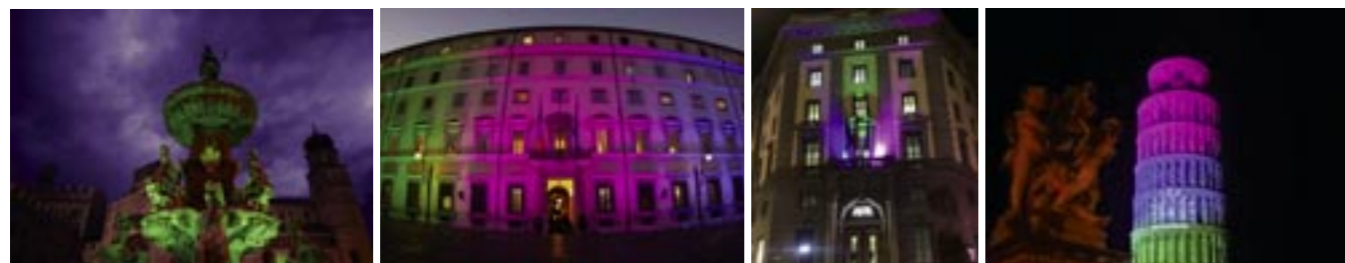
La **Campagna #UNIAMOLEFORZE 2026** ha avuto una forte presenza sui canali digitali della Federazione, con una strategia coordinata tra sito web e social network. I contenuti social hanno generato complessivamente 1.757.439 visualizzazioni e 30.865 interazioni, confermando il ruolo centrale delle piattaforme digitali nella diffusione dei messaggi della Campagna. Grazie anche alle ospitate in programmi televisivi nazionali di informazione e approfondimento, la Campagna ha raggiunto oltre 22,7 milioni di spettatori, rafforzando la presenza del tema delle malattie rare nell'informazione televisiva.

<https://www.rarediseaseday.org/>



<https://bit.ly/40rgUfE>

In tutta Italia, monumenti, palazzi istituzionali e piazze si sono illuminati con i colori della **Campagna di Uniamo**, la Federazione delle associazioni di malattie rare di cui facciamo parte, lanciando un messaggio di solidarietà e vicinanza alle persone con malattia rara e alle loro famiglie.



MARIKA GATTUS: VIVERE CON UNA MALATTIA RARA, TRA LOTTE INVISIBILI E CHI SCEGLIE DI RESTARE...



Una malattia rara (o più) ti cambia la vita.

Un cambiamento senza fine che inizia da molto prima di una diagnosi, perchè si sa, spesso arrivarci è un percorso lungo e tortuoso, figuriamoci nel caso di una malattia rara della quale si conosce ben poco, o niente. Spesso infatti una diagnosi richiede molto tempo e infinite lotte solo per riuscire a farsi ascoltare e a far capire la propria condizione.

Ma quando quel nome arriva, quasi quasi ci si sente sollevati, credendo di essere finalmente arrivati a un punto e a una risoluzione. In realtà quel punto è solo una punteggiatura che porta alla fine di un capitolo e all'inizio di una nuova vita, fatta anche di continue lotte: controlli medici, effetti collaterali, nuove diagnosi, infinite burocrazie e la gestione di una vita quotidiana che il mondo esterno nemmeno percepisce.

Sei forte, sei bello/a, stai benissimo (almeno apparentemente), "non ti fermi mai". Eppure quel tentativo di fare e dare al 200%, a volte è solo un modo per non arrendersi a un destino che non si è scelto o solo un modo per non mostrare momenti di debolezza a chi non capirebbe o non vuole capire.

Ma non è così per chi ti ama, per coloro che vivono con te ogni passo di questo nuovo percorso.

C'erano nel momento in cui le paure erano troppe, ci sono oggi nei momenti in cui le malattie si fanno sentire, quando la stanchezza e i sintomi sono davvero troppi anche solo per mettere un dito fuori casa. Ascoltano i pianti e gioiscono per ogni piccolo traguardo. A volte rimangono semplicemente al tuo fianco, in silenzio.

Loro non giudicano, organizzano qualcosa in base ai tuoi limiti. Comprendono le difficoltà e le vivono con te facendole sembrare quasi normalità.

E chi pensa alle loro paure? Una malattia rara ti cambia la vita e la cambia anche a coloro che ti amano e a coloro che hanno deciso di esserci e di viverla con te.

I malati rari (ed il loro mondo) dovrebbero essere ascoltati, mai lasciati soli.

INFORMAZIONI PER IL NOSTRO INCONTRO ANNUALE A BOLOGNA

Il 12 aprile 2026 ci riuniremo a Bologna nella stessa sede dell'anno scorso, l'Hotel Holiday Inn Bologna Fiera Via Del Commercio Associato 3, Bologna - <http://tinyurl.com/39kmdwp5>

- Il programma della giornata prevede un intervento del Prof. Nazzareno Galiè, Responsabile del Centro IP del S. Orsola-Malpighi, autorità mondiale in questo campo, il Sig. Adelmo Mattioli, esperto nel campo delle previdenze, la relazione della Presidente di AIPI Pisana Ferrari sulle attività associative, il consueto pranzo conviviale e la tradizionale lotteria.
- AIPI ha riservato 22 stanze per la notte di sabato 11 aprile, che mette a disposizione dei partecipanti con necessità di pernottamento. Sarete ospiti di AIPI anche per il pranzo.
- Vi invitiamo a portare per la lotteria un piccolo oggetto fatto da voi o un prodotto del vostro territorio.
- L'hotel è dotato di wi-fi e parcheggio gratuiti. Dista in automobile 15 minuti dalla stazione, 12 minuti dall'aeroporto e 15 minuti dall'Ospedale S. Orsola-Malpighi.



Vi preghiamo sia per le stanze, sia per il pranzo, di prenotare entro il 10 marzo telefonando a Giulia Tropea al numero +39 391 4805050 o inviando una mail a amministrazione@aipiitalia.it

APPROVATA LA RIMBORSABILITÀ PER IL SOTATERCEPT IN ITALIA

Dal 17 febbraio 2026, Winrevair (sotatercept) è ufficialmente rimborsato dal Servizio Sanitario Nazionale italiano, in seguito alla pubblicazione della Determina AIFA n. PRES/163/2026 in Gazzetta Ufficiale n. 38 del 16 febbraio 2026. Una notizia molto attesa dalla comunità dei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare (IAP) in Italia. Il sotatercept è un farmaco *first in class*, il **primo di una nuova classe terapeutica per la IAP**, che si affianca alle tre classi già esistenti: antagonisti recettoriali dell'endotelina (ERA), inibitori della fosfodiesterasi 5 (PDE-5), stimolatori della guanilato ciclasi solubile (sGC) e prostanoidi.

A differenza delle terapie tradizionali, che agiscono principalmente sulla vasodilatazione, il sotatercept agisce a monte della malattia, regolando la proliferazione delle cellule vascolari che è alla base del rimodellamento polmonare. Si tratta della prima e unica terapia "inibitrice della segnalazione dell'attivina" approvata nell'Unione Europea. Il sotatercept era stato approvato dalla FDA (Food and Drug Administration) statunitense il 26 marzo 2024, aveva ricevuto il parere favorevole del CHMP (Comitato scientifico per i Medicinali per Uso Umano) e dell'EMA il 28 giugno 2024, e il via libera della Commissione Europea il 26 agosto 2024.

L'approvazione si basa sui risultati dello **studio clinico di Fase 3 STELLAR**, che ha dimostrato come l'aggiunta del sotatercept alla terapia standard per la IAP migliori significativamente la capacità di esercizio e riduca il rischio di peggioramento clinico. In Italia, il farmaco è rimborsato per pazienti adulti con IAP in classe funzionale OMS II-III, in associazione ad altre terapie, a condizione che siano già in trattamento da almeno 6 mesi con la triplice terapia (ERA + PDE-5/sGC + analogo/agonista della prostaciclina).

Il sotatercept viene somministrato una volta ogni tre settimane mediante una singola iniezione sottocutanea, eseguita autonomamente dal paziente stesso o da un caregiver opportunamente formato. Si tratta di una modalità di somministrazione pratica e flessibile, che favorisce l'aderenza terapeutica, fattore cruciale nella gestione a lungo termine delle malattie croniche. Con l'arrivo del sotatercept si prefigura un cambiamento importante nelle linee guida europee per il trattamento dell'ipertensione polmonare.

Le crescenti evidenze cliniche rafforzano l'idea che questo farmaco debba essere considerato un nuovo standard di cura, offrendo ai pazienti con IAP una speranza concreta e tangibile per un futuro migliore.

Fonte: <https://l1nq.com/bov6fze>

DOCUMENTO DI INDIRIZZO PER LA FORNITURA DEL TREPROSTINIL IN ITALIA

Il Treprostinil viene somministrato tramite infusione continua sottocutanea con pompe portatili, il che lo rende una terapia complessa che va ben oltre la semplice fornitura del principio attivo: richiede dispositivi specifici, materiali di consumo e servizi di supporto continui.

Un gruppo di lavoro multidisciplinare composto da rappresentanti di **AIPI** (Associazione Ipertensione Polmonare Italiana) e **AMIP** (Associazione Malati Ipertensione Polmonare), della **SIFO** (Società Italiana di Farmacia Ospedaliera), della **FARE** (Federazione delle Associazioni Regionali degli Economisti e Provveditori della Sanità), e dalla comunità accademica, con la partecipazione di un cardiologo e professore ordinario dell'Università La Sapienza di Roma. Il documento di indirizzo non è un modello rigido, ma una guida operativa, che punta a garantire comparabilità delle offerte (tre aziende commercializzano il farmaco in Italia, con formulazioni diverse per dosaggio, volume e stabilità), equità di accesso su base nazionale e valorizzazione dei servizi correlati alla terapia.

Fonte: <https://l1nq.com/hz3Xz>

COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI NEI CONSIGLI DELL'EMA

L'**Agenzia Europea per i Medicinali (EMA)** fornisce consulenza scientifica agli sviluppatori di medicinali (case farmaceutiche, ricercatori) e il contributo dei pazienti è parte integrante di questo processo da molti anni. Un articolo pubblicato sulla rivista *Frontiers in Medicine* sottolinea il valore aggiunto del coinvolgimento dei pazienti nei consigli dell'**Agenzia Europea per i Medicinali (EMA)** per integrare le competenze scientifiche con l'esperienza diretta di chi convive con una patologia. Questo approccio, iniziato nel 2005, ha dimostrato un impatto tangibile sullo sviluppo dei farmaci, portando a modifiche nelle raccomandazioni agli "sviluppatori" nel 20% dei casi e a ulteriori riflessioni nel 52% delle procedure. I pazienti contribuiscono con la loro esperienza reale, offrono prospettive diverse e sollevano questioni non precedentemente considerate. Tuttavia, permangono sfide legate alla complessità delle infor-

mazioni e alle tempistiche. L'EMA mira a migliorare il coinvolgimento dei pazienti attraverso contatti preventivi, formazione e *focus group*.

L'EMA ha anche avviato una consultazione pubblica sul nuovo *Reflection Paper on Patient Experience Data (PED)* (trad.: documento di riflessione sui dati relativi all'esperienza del paziente), documento strategico che mira a integrare in modo più strutturato le informazioni fornite direttamente da pazienti e *caregiver* - come sintomi, qualità della vita e preferenze terapeutiche - nei processi di sviluppo, valutazione e monitoraggio dei farmaci. La consultazione punta a definire standard metodologici solidi per garantire dati rappresentativi, trasparenti e utilizzabili ai fini regolatori.

In questo contesto segnaliamo anche il webinar *Join the Conversation: Shaping EMA's Vision for Patient Engagement & Patient Experience Data Together* (trad.: partecipa alla conversazione: plasmiamo insieme la visione dell'EMA sul coinvolgimento dei pazienti e sui dati relativi all'esperienza del paziente), un'occasione di confronto diretto tra EMA, comunità pazienti e *stakeholder* per approfondire il *Reflection Paper* e discutere come rafforzare l'uso dei PED nelle decisioni regolatorie. L'inclusione dei pazienti quindi arricchisce le discussioni medicoscientifiche e supporta lo sviluppo di farmaci più sicuri ed efficaci, promuovendo la salute pubblica nell'UE.

Fonti: <https://l1nq.com/PybQQ>
<https://l1nq.com/EgNbj>

LEGGE SEMPLIFICAZIONI: LE NOVITÀ SU FARMACIA DEI SERVIZI, PRESCRIZIONI E CERTIFICATI

La legge n. 182 sulle semplificazioni del 2 dicembre 2025, in vigore dal 18 dicembre 2025, introduce diverse novità per i pazienti. La prima riguarda la **possibilità di rilasciare certificati di malattia a distanza tramite Televisita**, equiparata alla visita in presenza. Tuttavia, questa misura sarà operativa solo dopo un accordo in Conferenza Stato-Regioni.

La seconda novità consente di **prescrivere farmaci per patologie croniche con ricette valide fino a 12 mesi**, riducendo la necessità di ripetere le prescrizioni. Per attuarla, serviranno 90 giorni e un decreto ministeriale che è in attesa di essere inviato al Consiglio dei Ministri.

Nel primo semestre 2025, sono stati emessi 16,5 milioni di certificati di malattia, con un aumento del 5% rispetto al 2024. La misura sulla Televisita mira a semplificare il processo, mentre quella sulle ricette garantisce continuità terapeutica, con possibilità di modifica da parte del medico per monitorare l'aderenza del paziente alla terapia. Viene inoltre incrementato il numero dei servizi erogabili dalle farmacie: **distribuzione per conto dei dispositivi medici** (sistema che consente ai pazienti di ritirare farmaci, solitamente distribuiti dalle strutture

ospedaliere, direttamente nelle farmacie convenzionate); **scelta del Medico di Medicina Generale; vaccini, test diagnostici, servizi di telemedicina e test di screening per l'epatite C.**

Fonte: <https://sl1nk.com/i3gnX>

FARMACI PIÙ ACCESSIBILI CON IL NUOVO PORTALE AIFA

L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha lanciato un **nuovo portale digitale** che centralizza e semplifica la consultazione di atti e provvedimenti, con l'**obiettivo di ridurre i tempi di accesso ai farmaci per i pazienti**. Il portale, sviluppato in collaborazione con l'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, permette di monitorare in tempo reale le decisioni su autorizzazioni, rimborsabilità e aggiornamenti dei farmaci, facilitando la trasparenza e la rapidità dei processi. In passato, le tempistiche per l'accesso ai farmaci erano lunghe (oltre 64 giorni in media per i generici e biosimilari), incidendo fino al 40% sui tempi complessivi di prezzo e rimborso. Il nuovo sistema punta a snellire queste procedure, migliorando l'efficienza e garantendo ai pazienti un accesso più tempestivo alle terapie innovative.

Fonte: <https://l1nq.com/27NkP>

PUBBLICATO IL NUOVO MODELLO NAZIONALE PER L'EROGAZIONE DEL TELECONSULTO DA AGENAS

Agenas (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) ha reso disponibile il **Documento analitico sul modello orientativo di erogazione del Teleconsulto**, che definisce le linee guida nazionali per questa importante prestazione medica a distanza. Il Teleconsulto permette a più professionisti sanitari di confrontarsi in modo sicuro e strutturato su un caso clinico, contribuendo a migliorare la qualità delle diagnosi e l'appropriatezza delle terapie. Il documento descrive il flusso operativo che assicura standard di qualità elevati e la piena interoperabilità tra le diverse piattaforme digitali sanitarie. L'obiettivo è quello di **integrare in modo armonico la Piattaforma Nazionale, le infrastrutture regionali e il Fascicolo Sanitario Elettronico**, creando un ecosistema digitale coerente e accessibile. Questa pubblicazione si aggiunge ai modelli già elaborati su Televisita e Telemonitoraggio, rafforzando ulteriormente il percorso verso una sanità digitale sempre più efficiente, equa e sostenibile.

Fonte: <https://sl1nk.com/1PCir>

IL VOSTRO SPAZIO

COME SI FESTEGGIA LA PASQUA NEL MONDO?

di Gabriele Valentini



La Pasqua, come ben sappiamo, è la festa cristiana densa di spiritualità che celebra la Resurrezione di Cristo; ricade di domenica in una data mobile posta generalmente tra il 22 marzo e il 25 aprile, accompagnata da uova di cioccolato e colombe. In tutto il mondo, comunque, simbolizza il risveglio della primavera dove tradizioni religiose e pagane si intersecano con diverse sfumature da Paese a Paese. Eccone quindi una carrellata, alcune delle quali sicuramente curiose e magari pure bizzarre!

Francia

I “cugini” francesi si preparano alla domenica di Pasqua mettendo a tacere tutte le campane: dal Giovedì Santo, infatti, ogni campanile smette di rintoccare, come in attesa, e questo perché secondo la leggenda tutte le campane volano a Roma per sentire l’annuncio della Resurrezione direttamente dal Papa, per poi tornare di domenica a suonare con gioia per la lieta notizia. La domenica, dunque, ci si sveglia coi rintocchi a festa e i bambini si mettono a dare la caccia alle uova di cioccolato che gli adulti hanno nascosto per casa o nel giardino. Nel Sud Ovest del Paese, inoltre, è tradizione preparare un’omelette gigante. L’usanza pare risalire al Medioevo, quando si dovevano consumare le uova che non erano state mangiate durante la Quaresima, sebbene la si attribuisca anche a Napoleone per una ragione altrettanto pratica: la necessità di foraggiare le sue truppe con un alimento semplice e proteico.

Germania

Nella Ostern tedesca (così chiamano la Pasqua in Germania), antiche tracce della tradizione arcaica si intrecciano con i riti cristiani. Già il nome Ostern infatti si distacca dalla derivazione ebraica (“Pasqua” in ebraico è Pesah o Pesach) per riferirsi invece a Eostre, una dea pagana della Primavera. Nell’arco della Settimana Santa si addobbano le case con ramoscelli

d’ulivo e uova dipinte, ma le celebrazioni vere e proprie iniziano il Giovedì con il rito di mangiare solo alimenti di colore verde al fine di proteggere l’organismo durante tutto l’anno. Il piatto più rappresentativo è la zuppa alle sette erbe, che contiene crescione, dente di leone, erba cipollina, prezzemolo, porro verde, acetosa e spinaci. Per dessert, al posto delle famose uova di cioccolato... l’Osterlamm: una torta a forma di agnello spolverata con zucchero a velo, tradizionalmente cucinata in uno stampo di argilla che le conferisce un leggero profumo. Questo dessert è popolare anche in Alsazia. Si passa quindi al Venerdì Santo e al Sabato: in molte regioni si usa bruciare grossi falò con i rami secchi: altra eredità dei riti pagani, dove si salutava così la fine del duro inverno e l’arrivo della primavera, della... rinascita della natura (e dell’uomo). Gli alberi vengono decorati con uova colorate dando vita a vere e proprie piante pasquali che riempiono le strade e i giardini di colori. Durante il pranzo pasquale, poi, la tavola viene imbandita con uova di cioccolato, agnello e molti dolci. L’animale simbolo è il coniglio pasquale, che viene anche nascosto nelle uova per i più piccoli.

Spagna

In molte città della Spagna e specialmente in Andalusia, le confraternite organizzano processioni e rappresentazioni teatrali che fanno rivivere le stazioni della Via Crucis. I partecipanti indossano abiti penitenziali, cappe a punta e nascondono il viso dietro una maschera. Normalmente si tratta di eventi grandiosi e solenni, che richiamano moltissimi visitatori. La festa più celebre è quella della “Semana Santa” di Siviglia.

Regno Unito

Anche nel Paese della Chiesa Anglicana, ossia il Regno Unito, la Pasqua è una festività molto sentita. In questo periodo infatti non si contano le collette e le opere di carità per i



bisognosi e durante il Giovedì Santo (quando Gesù mostrò il valore dell’umiltà tramite la celeberrima lavanda dei piedi ai suoi discepoli) quest’impegno della comunità verso i meno abbienti culmina con la cerimonia della Royal Maundy Gifts, dove alla presenza del Re e della Regina vengono donate ai poveri delle monete speciali in argento, le Maundy Money, pari all’età del sovrano. In Inghilterra, inoltre, è considerato di buon auspicio sposarsi proprio la domenica di Pasqua.

Ungheria

In Ungheria l’alimento per eccellenza di questo periodo è il prosciutto affumicato (*húsvéti sonka*) accompagnato da uova e rafano, mentre il lunedì di Pasqua si celebra un rituale piuttosto giocoso, caratteristico e dalle origini antiche: i ragazzi visitano le ragazze recitando una poesia e... spruzzando acqua di colonia, profumi, ma anche... gavettoni e secchi, simbolo di buon auspicio, salute e fertilità. In cambio le ragazze offrono ai ragazzi uova dipinte a mano (*piros tojás*), dolci, cioccolatini o un bicchierino di *pálinka* (la tipica acquavite ungherese).

Danimarca

Anche in Danimarca si allestiscono addobbi, a volte con veri e propri “alberi di Pasqua”, e i bambini si dedicano alla caccia al tesoro per scovare il maggior numero di ovetti. Gli adulti invece si godono i piaceri della tavola sorseggiando una *Påskebryg*, la birra speciale che viene prodotta solo durante questo periodo.

Svezia

In Svezia è tradizione decorare le case con uova, piume e rami di betulla per celebrare l’arrivo della bella stagione. Il piatto tipico si chiama *smörgåsbord*, una specie di buffet composto da aringa, salmone, patate, uova, polpette, salsicce. Le protagoniste però sono davvero singolari: le streghe, in una sfilata alquanto... spettrale! Infatti, le bambine e le ragazze si travestono da streghe (*påskkärring*), si dipingono il viso, trasportano una scopa e vanno di casa in casa portando biglietti d’auguri in cambio di monetine o dolcetti. Quest’usanza nasce dalla credenza medievale secondo la quale la Pasqua costituirebbe il periodo in cui le streghe migrano verso la Montagna Blu, il leggendario covo del Diavolo.

Finlandia

I finlandesi credono che gli spiriti maligni vaghino liberamente il sabato della vigilia; per questo durante la giornata appiccano grandi falò e si vestono da streghe; la domenica invece i bambini vanno alla ricerca delle uova di cioccolato che i genitori e i membri della famiglia hanno nascosto in giro per la casa (non nei giardini in quanto spesso... sono ancora ricoperti di neve!). Un’altra tradizione finlandese è quella di mangiare il *mämmi*, un eccellente dessert composto da farina di segale, melassa e scorza d’arancia. La preparazione dura ore e il dolce deve essere raffreddato per tre o quattro giorni prima di essere servito con crema o zucchero. La più antica testimonianza dell’esistenza del *mämmi* si trova in un testo latino risalente addirittura al XVI secolo e le teorie sulla sua provenienza oscillano tra la Germania medievale e l’Iran.

Croazia

Ogni anno la piazza davanti alla cattedrale di Zagabria, capitale della Croazia, diventa una specie di museo a cielo aperto in questa occasione. Vengono esposte, infatti, le Uova di Pasqua: giganti, dipinte da pittori naïf originari della regione di Koprivnica-Križevci. Le maxi uova, alte circa due metri, sono ormai diventate un richiamo per i turisti, che non perdono occasione di scattare una foto ricordo. Ma si possono ammirare anche altrove, visto che sono ormai diventate un simbolo dell’arte naïf croata e vengono spesso ospitate in altre cittadine europee in occasione di manifestazioni o eventi particolari.

Grecia

Il simbolo più rappresentativo in Grecia sono le uova dipinte di rosso che, secondo la tradizione, rappresentano il sangue di Cristo. Vengono così organizzate sfide a coppie di *tsúgrisma*, nel corso delle quali bisogna sbattere un uovo sodo contro quello dell’avversario, cercando di romperlo mantenendo intero il proprio. Al vincitore: buona sorte per tutto l’anno. La Pasqua ortodossa (*Pascha*) è molto sentita e viene celebrata con riti solenni, falò e grandi banchetti a base di agnello.

Romania

I rumeni normalmente festeggiano in famiglia, con tavolate imbandite che possono ricordare (per ricchezza di libagioni)





il giorno del Ringraziamento americano. Il menù tradizionale è composto da 4 o 5 piatti e comprende normalmente una zuppa acida chiamata *ciorba*, insalata, sottaceti, agnello al forno, una torta (*drob*) composta da carne di fegato d'agnello e molto prezzemolo, infine molte... uova dipinte. Anche qui avviene la "battaglia delle uova": un campionato al quale tutta la famiglia e gli amici prendono parte. Il gioco consiste nel colpire due uova sode una contro l'altra: l'uovo con il guscio più duro vince, e il perdente deve mangiarsi tutte le uova rotte! Il mattino di Pasqua poi, la tradizione vuole che ci si lavi la faccia con l'acqua nella quale sono stati messi a mollo un uovo dipinto di rosso e una moneta d'argento: l'uovo rosso simbolizza la salute e la moneta la purezza.

Russia

In Russia la mattina di Pasqua, le famiglie organizzano un picnic su una tomba di un loro parente, mentre la sera si banchetta con carne, pesce, funghi e una specie di panettone con ricotta dolce, il *Kulich*. Inoltre colorano le uova in rosso, sempre a simboleggiare la nuova vita che deriva dal sacrificio di Cristo.

Stati Uniti

Negli Stati Uniti molte tradizioni sono analoghe a quelle degli altri Paesi anglosassoni. New York è la "capitale della Pasqua"; ogni anno, infatti, nella Grande Mela si organizza lungo la Fifth Avenue una parata piena di colori, dove i partecipanti esibiscono i cappelli più pazzi del mondo. Anche nelle altre principali città statunitensi si svolgono sfilate in maschera. I Protestanti che emigrarono agli inizi portarono con sé la tradizione di una messa e un sostanzioso banchetto all'alba della domenica pasquale. Oggigiorno, i bambini, coi loro cestini colorati di vimini, sono impegnati nella ricerca di uova sode colorate e di uova di plastica riempite di caramelle e cioccolata, che vengono lasciate dall'Easter Bunny (il coniglietto pasquale) in giro per la casa, nei giardini, nei parchi o a scuola. Ci sono associazioni e quartieri che organizzano

queste "cacce all'uovo", con premi in palio per i più abili. La tradizione pare derivare da una credenza popolare importata intorno al 1700 dalla Germania, in base alla quale gli infanti credevano che le lepri... deponessero le loro uova nell'erba.

Altre tradizioni in Europa e USA

Sempre a proposito di uova, in Inghilterra, Germania e altri paesi, i bambini fanno rotolare le uova giù dalle colline la domenica di Pasqua (*Egg Roll*), coltivando un antico gioco ricollegato alla caduta della roccia della tomba di Gesù nel giorno della Resurrezione. I primi inglesi che abitarono gli Stati Uniti portarono questa tradizione nel Nuovo Mondo. Agli inizi del XIX secolo, Dolley Payne Madison (moglie del quarto Presidente americano James Madison), organizzò una *egg roll* a Washington D.C. sulle colline del Campidoglio (sede del Congresso). La tradizione continuò fino ai giorni nostri, con la sola eccezione degli anni delle guerre; il lunedì di "pasquetta" è una delle rare occasioni in cui i turisti sono ammessi a camminare per i prati della Casa Bianca!

Filippine

Nelle Filippine si festeggia con processioni per le vie delle città e una rappresentazione tradizionale chiamata *Sinakulo*. Durante i riti, alcuni devoti si autoflagellano e si crocifiggono, un modo singolare per condividere il dolore di Cristo. La domenica, i credenti portano foglie di palma in chiesa per essere benedetti, utilizzandole poi per decorare le loro case.

Honduras, El Salvador e Guatemala

In Honduras, El Salvador e Guatemala il Venerdì Santo vengono realizzate opere d'arte con la segatura colorata chiamate *alfrombras*, che vengono visitate e accompagnate da balli e canti tradizionali. Nella località di Texistepeque, in Salvador, si organizza una bizzarra tradizione che interpreta i più rigorosi riti cattolici, rivisitati secondo influenze pagane indigene. Uomini travestiti da diavoli, i *talciquines*, percorrono le strade



della città frustando tutti gli spettatori che incontrano sul loro cammino. Questa battaglia simbolizza la lotta che intraprende Gesù contro le tentazioni. Alla fine i diavoli capitolano di fronte al Messia e si gettano a terra in segno di sottomissione. Restano per molte ore sotto il sole cocente di mezzogiorno e i loro familiari li bagnano per evitare malori e scottature.

Bermuda

Alle Bermuda le persone fanno volare aquiloni realizzati in casa il Venerdì Santo. Si ritiene che la tradizione sia iniziata allorché un insegnante locale ha avuto difficoltà a spiegare la Resurrezione e l'Ascensione al cielo di Gesù alla sua classe, costruendo quindi un modello per spiegare il concetto. L'*hot cross bun* è un dolcetto irresistibile che non manca mai in questo periodo; un tempo si riteneva in base a una superstizione che la casa sarebbe andata a fuoco qualora non se ne fosse mangiato uno. Una valida giustificazione contro le... diete!

Brasile

In Brasile tra le feste folcloristiche, le processioni e le liturgie, quella più spettacolare è quella del *Sábado de Aleluia* (che corrisponderebbe al nostro Sabato Santo), durante la quale si svolge il celebre *Malhação do Judas*, un'antica tradizione portata da spagnoli e portoghesi che consiste nel colpire e dare fuoco a un fantoccio realizzato con stracci paglia e segatura, decorato in modo molto vivido, che rappresenta Giuda Iscariota, il traditore.

Messico e Uruguay

Il viaggio tra i vari modi di festeggiare la Pasqua nel mondo si conclude in Messico e Uruguay, dove la religione è un aspetto molto importante tra alcuni strati della popolazione e dunque le celebrazioni pasquali sono tutt'oggi molto partecipate. Viene tramandata l'usanza di appendere sugli alberi o fuori dalle case la *piñata*, un oggetto realizzato in cartapesta, dalle sembianze di animale o pupazzo, coloratissimo, che i bambini bendati si divertono a colpire con un bastone fino a che non si rompe, facendo cadere ogni genere di leccornie. I riti religiosi ripropongono le processioni tipiche del periodo pasquale, dove alcuni fedeli si travestono da personaggi del Vangelo.

Origine dell'usanza delle uova come simbolo pasquale

A Pasqua si regalano da tradizione le gustose e irresistibili uova

di cioccolato, le cui origini sono da ricondurre al mitico Re Sole. A inizio Settecento, infatti, Luigi XIV fece realizzare un uovo di crema di cacao dal suo mastro pasticcere di corte. La scelta dell'uovo non è casuale: fin dall'antichità questo alimento ha ricoperto un valore simbolico enorme. In alcune culture, Terra e Cielo, unendosi, formavano proprio un uovo, simbolo di vita. Per gli antichi Egizi l'uovo era invece l'origine di tutto, il fulcro dei quattro elementi (aria, acqua, terra e fuoco). Siccome in Primavera la natura risorge, i Persiani amavano poi regalarsi proprio delle uova, simbolo di nuova vita. Il cristianesimo affianca queste tradizioni e le reinterpreta alla luce delle Nuove Scritture; l'uovo diventa così il simbolo che meglio coglie il significato del miracolo della Resurrezione di Cristo. L'usanza di regalarsi uova si diffonde a partire dal Medioevo, in Germania. Qui tra la gente comune la consuetudine era distribuire uova bollite, avvolte in foglie e fiori in modo che si colorassero naturalmente. Tra i nobili e gli aristocratici invece nacque l'abitudine di fabbricarne alcune di argento, platino o oro, decorate. La tradizione dell'uovo *matrioska* è arrivata fino al XIX secolo e nella Russia degli zar l'arte della loro fabbricazione ha raggiunto vette ineguagliabili. Merito dell'orafo di corte Peter Carl Fabergé (1846-1920), incaricato dallo zar Alessandro III di preparare per la zarina delle meravigliose uova decorate (la collezione imperiale vanta 52 esemplari stupefacenti). Il primo uovo realizzato era in platino smaltato di bianco. Al suo interno conteneva un altro uovo, questa volta in oro, il quale conteneva altri due doni: una riproduzione della corona imperiale e un pulcino dorato! Se oggi nell'uovo di Pasqua troviamo una sorpresa è insomma merito di Fabergé. Ma non tutti su questo concordano: c'è chi rammenta come già nel Settecento dalle parti di Torino fosse usanza di inserire un piccolo dono dentro le uova di cioccolato. Secondo quest'altra interpretazione potrebbero essere stati quindi proprio i piemontesi, maestri nell'arte del cioccolato, i primi a lanciare la moda delle uova pasquali con sorpresa.



Conclusioni

In questo nostro viaggio nelle curiosità legate ai riti pasquali abbiamo ben visto come le diverse zone del mondo in sostanza richiamino i medesimi concetti antichi, tuttora validi, di speranza, rinascita, ritorno alla vita, alla luce, lontano dal buio, dal freddo... in un'ottica di lettura simbolica che ingloba molta concretezza. E anche un modo di vivere queste esperienze in comunità e condivisione: valori validi ieri, oggi, domani... sempre!

Fonti:

<https://www.focusjunior.it/comportamento/feste/pasqua/come-si-festeggia-la-pasqua-nel-mondo/>
<https://www.focus.it/cultura/storia/come-nata-la-tradizione-delle-uova-di-pasqua>
<https://www.viaggi-usa.it/pasqua-in-america/>
<https://www.edreams.it/blog/strane-tradizioni-di-pasqua-nel-mondo/>

I NOSTRI DUE NUOVI VOLUMI PRESENTATI A TRIESTE E BOLOGNA

Il 28 gennaio la Biblioteca Slovena di Trieste ha ospitato un evento speciale: Barbara Boneta ha presentato la sua raccolta di poesie "Sfumature dell'anima: un viaggio in versi e colori", pubblicata da AIPI nel luglio 2025. L'incontro ha offerto al pubblico un'esperienza intensa, in cui parole e immagini si sono intrecciate in un dialogo emozionante. Gabriela Caharija ha guidato la presentazione alternandosi con Barbara Boneta e sua figlia Ajlin Visentin, che hanno raccontato il loro lavoro creativo in un suggestivo scambio tra poesia e arte. Il volume è infatti impreziosito dagli acquerelli delicati di Ajlin, che il pubblico ha potuto ammirare al termine della presentazione. Le opere rimangono esposte in biblioteca fino alla fine di marzo. Durante l'incontro sono state rivolte alcune domande sulla malattia alla nostra Presidente Pisana Ferrari, presente insieme a Giacinta Notarbartolo di Sciara, che ha curato la grafica del volume. Ecco alcuni dei commenti raccolti tra i presenti: Torniamo a casa arricchite. *Milena Mija Patrizia* ♥ Un incontro all'insegna di una malattia poco conosciuta e di una poetessa che mi ha ispirato. *Kristjan* ♥ Grazie, serata piacevole, che



tocca il cuore. *Tamara Marina* ♥ Serata meravigliosa, ho potuto imparare tanto. *Nevia* ♥ Grazie a tutti della serata in particolare alla mia cara sorella Barbi. *Diego* ♥ Pillole dell'anima semplici e penetranti che arricchiscono. *David* ♥ Brevi, intensi necessari versi, pieni di te, grazie! *Poljanka* ♥ In una piacevole serata complimenti all'AIPI per il successo del progetto e alla autrice. *Gabriela e Alenka per la Biblioteca Slovena*

Il 12 aprile verrà ufficialmente presentato a Bologna durante la riunione annuale con i pazienti e le famiglie la nuova raccolta di storie dei pazienti a cura di Roselina Salemi, giornalista e scrittrice. Purtroppo Roselina non potrà essere con noi a Bologna, ma vogliamo condividere le belle parole con le quali ha descritto le emozioni che ha provato durante l'elaborazione dei testi:

"Non ho mai avuto contatti con persone malate di ipertensione polmonare, ma la lettura di queste testimonianze, di questi racconti a volte rassegnati, a volte disperati, a volte pieni di entusiasmo, mi ha fatto riflettere su quanto sia potente la volontà di combattere, e non solo. C'è anche la volontà di non rinunciare alle cose sognate e amate, un figlio, una passione, e c'è la volontà di averle, nei limiti del possibile, accettando obiettivi meno ambiziosi, riducendo le aspettative. Ma chi voleva scalare una montagna l'ha fatto lo stesso e chi voleva viaggiare non ha avuto paura. È coraggio? Non credo. Credo invece che la capacità di guardare avanti, di non arrendersi sia proprio quello che ci rende umani (o saremmo ancora nelle caverne). Viviamo in tempi veloci. La nuova divinità consacrata dalla tecnologia è l'intelligenza artificiale. Sembra che l'algoritmo

sia onnipotente, al di sopra delle nostre capacità, quanto a processare dati. Eppure, proprio leggendo le storie di uomini e donne, ragazzi e ragazze che si sono ammalati, che non si sono arresi, che sono riusciti a convivere con l'ipertensione polmonare e in qualche caso guarire, mi sono resa conto che nessun algoritmo, non ancora, possiede questo potente desiderio di esistere, di avere ancora tutto quello che la vita può dare, anche nella semplicità: un cielo azzurro, la neve, una passeggiata in campagna. E naturalmente, pur mimando empatia, nessuna intelligenza artificiale può creare davvero l'intimità dell'amicizia, anche se su questo c'è un enorme dibattito. Le persone colpite dall'ipertensione polmonare si sono incontrate, hanno creato catene di solidarietà, relazioni destinate a durare nel tempo e, per quanto possa sembrare incredibile, hanno tirato fuori il meglio di sé riscrivendo priorità, avvicinandosi alle cose che contano davvero. Molti hanno raggiunto una dimensione spirituale che si esprime in poesie, canzoni, dipinti. Si sono ritrovati nel dolore e nella speranza. In un'epoca che appiattisce tutto sul tema dell'avere, hanno scoperto di essere, anche nella loro piccolezza, un puntino luminoso nel mondo".



UN LAGHETTO BLU IN UN MARE DI ROSA: "DONA UN RESPIRO" ALLA SOLOWOMENRUN 2026

di Marika Gattus

Domenica 8 marzo 2026 oltre 16.000 donne si sono riunite a Cagliari per celebrare la salute femminile e manifestare solidarietà verso le tante patologie che coinvolgono maggiormente le donne.

In un mare infinito di rosa che ha riempito le strade del centro città, noi del gruppo "DONA UN RESPIRO" eravamo un magico laghetto blu di circa 230 donne. Labbra blu e palloncini alti al cielo per far conoscere una malattia rara e per "donare un respiro" alle persone affette da Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP).

La Solo Women Run non è solo un evento solidale: è la dimostrazione di unione, forza, collaborazione e resilienza tra donne e tra associazioni. Una giornata in cui ci si incontra per ridere e divertirsi, ma soprattutto per ricordare grandi guerriere e dare voce a malattie visibili e invisibili.

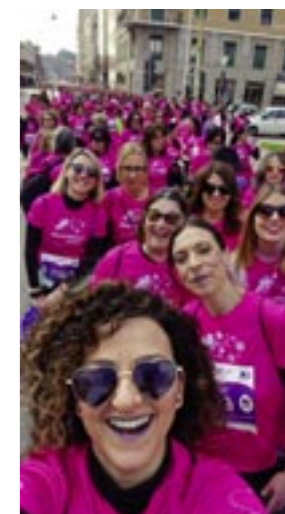
In questa giornata così calorosa ho voluto ricordare tre donne coraggiose: Evelina, cara amica e vicepresidente di AIPI, una donna da ammirare per la forza e la determinazione che l'ha accompagnata fino all'ultimo respiro; Mary, mamma di cuore di Benedetta, affetta da IAP da circa 37 anni, una delle donne più forti e di grande esempio nella mia vita; e la mia dolce mamma, colei che mi ha dato la vita.

Solitamente ci concentriamo su ciò che prova chi è affetto da una malattia rara come l'IAP, ma raramente pensiamo a chi la vive indirettamente: i caregiver, con le loro paure, le loro angosce, il loro coraggio quotidiano. Penso a mia madre, e al coraggio che mette ogni giorno per restare forte al mio fianco.

Ciò che ha reso speciale la SWR 2026 è stata anche la presenza

della mia carissima amica Mary Giordano e di sua sorella Patrizia: avere il sostegno di una persona affetta da IAP da tanti anni è stato un prezioso supporto emotivo e una testimonianza importante da condividere. Ma senza il gruppo "DONA UN RESPIRO" e tutte le donne che hanno scelto di sostenere questo progetto e dare voce all'IAP, nulla sarebbe stato possibile. Noi siamo solo una goccia, ma goccia a goccia possiamo diventare un lago, un fiume, un mare. E l'8 marzo ci siamo riuscite.

Ora attendiamo con emozione la SWR 2027.



Un ringraziamento speciale a Marika e a tutto il gruppo "DONA UN RESPIRO" che, oltre ad aver portato con passione i colori di AIPI alla Solo Women Run 2026, ha raccolto durante l'evento una donazione a sostegno delle attività dell'associazione. Un gesto generoso che dimostra quanto il cuore di questa comunità sia grande. Grazie a tutte!



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, indirizzo mail o numero di telefono. AIPInews verrà spedito via mail in formato digitale, pertanto chiediamo di segnalare a Giulia Tropea l'indirizzo mail qualora non fosse già stato comunicato. Si ricorda inoltre che AIPInews è sempre scaricabile dal nostro 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;
 - Quando il respiro diventa coraggio: voci dalla comunità 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 informazioni scaricabili 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 giugno 2026 e 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)



Quando il respiro
diventa coraggio:
voci dalla comunità
dei pazienti



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

Veniteci a trovare sul nostro sito web, Instagram, Facebook, X, YouTube e ora anche LinkedIn!

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, <https://www.facebook.com/AIPIItalia>. 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 seguitemci ora anche su Instagram con https://www.instagram.com/aipi_odv/ e LinkedIn <https://www.linkedin.com/company/aipi-italian-pulmonary-hypertension-association/about/>!