

AIPI

news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXIV • Trimestrale
n. 92 • aprile-giugno 2026

- **Incontro AIPI 2026: foto, relazioni e commenti**
- **“Aria di vita”, una campagna di sensibilizzazione con il patrocinio di AIPI e AMIP**
- **Il Cammino di Santiago di Marika Gattus: quando i limiti diventano il punto di partenza**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

IN QUESTO NUMERO DA PAG. 2
TUTTE LE FOTO E LE RELAZIONI
DELLA RIUNIONE AIPI 2026
A BOLOGNA

Cari amici e care amiche,
questo numero della rivista nasce direttamente dal nostro incontro annuale a Bologna il 12 aprile 2026, che quest'anno è stato ancora più speciale: abbiamo festeggiato insieme i 25 anni di AIPI, un quarto di secolo di battaglie, conquiste, solidarietà e speranza. Come ogni anno la giornata ci ha regalato condivisione e calore. Le foto e i vostri commenti da pagina 2 raccontano meglio di ogni parola lo spirito di quella giornata: sono il ritratto più autentico di cosa significhi, per tutti noi, sentirsi comunità. Nelle pagine successive (8-11) troverete anche un resoconto più dettagliato delle attività svolte nel 2025 e dei progetti del 2026, alcune dei quali già in corso, e del 2027.

Durante l'incontro, il Sig. Adelmo Mattioli ci ha aggiornato sulle tutele lavorative per le persone con disabilità, un tema che riguarda da vicino la vita quotidiana di molti nostri pazienti: trovate il resoconto della sua relazione a pagina 10. Continuiamo inoltre a seguire da vicino il lavoro corale che le associazioni di pazienti stanno portando avanti insieme attraverso l'Agenda Strategica 2026-2028, una dimostrazione concreta di come, unendo le forze, si riesca a far sentire la propria voce con maggior forza presso le istituzioni.

In questo numero ho pensato di condividere con voi un traguardo importante: i miei settant'anni, vissuti da oltre vent'anni al fianco della causa dei pazienti con ipertensione polmonare. A pagina 13 racconto la festa che mi ha vista circondata dagli affetti più cari e che è stata anche l'occasione per una raccolta fondi a favore di AIPI.

Non mancano poi le storie che ci ricordano quanto la sensibilizzazione e l'inclusione siano il cuore pulsante del nostro impegno: la campagna "Aria di Vita", realizzata con il patrocinio di AIPI e AMIP, l'esperienza di EXPOAID 2026, dove l'inclusione diventa realtà tangibile, e il racconto di "Slow of Breath, Strong of Breath", il coraggioso Cammino di Santiago affrontato convivendo con l'ipertensione arteriosa polmonare dalla nostra consigliera Marika Gattus, una testimonianza che parla di limiti, sì, ma soprattutto di determinazione e di vita vissuta pienamente.

Come sempre, trovate infine tutte le informazioni utili per i nostri sostenitori: il Fondo di Solidarietà AIPI, la scheda di adesione e donazioni, le agevolazioni a Bologna e i contatti per rimanere in collegamento con noi.

Buona lettura a tutti, e grazie, come sempre, per essere parte di questa grande famiglia.

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 (siamo ancora in attesa di conoscere l'importo per il 2025). Questa risorsa per noi è fondamentale perché ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi.

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

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



AIPInews

Direttore responsabile
Giulia Tropea

Coordinatore di redazione
Pisana Ferrari (Udine)

Comitato di redazione
Tania Cicognini (Coazzano di Vernate-MI)
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Cagliari)
Amalia Milano (La Spezia)
Giacinta Notarbartolo di Sciaia (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Brescia)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciaia
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 (Monteprandone-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".



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- Incontro Annuale AIPI 2026 le foto e i vostri commenti, pag. 2
- Attività nel 2025 e nuovi progetti per il 2026, Pisana Ferrari, pag. 8
- Tutele lavorative per le persone con disabilità: aggiornamenti al 2026, pag. 10



NOTIZIE ITALIA

- Le associazioni di pazienti fanno sistema: ecco l'Agenda Strategica 2026-2028, pag. 12
- Settant'anni di vita e impegno per i pazienti IP: Pisana Ferrari festeggia circondata dagli affetti più cari, pag. 13



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

AIPI, ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA OdV

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

Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli

Giulia Tropea è a vostra disposizione per la raccolta delle storie all'indirizzo amministrazione@aipiitalia.it. Potete scrivere le vostre storie, preferibilmente in formato Microsoft Word e inviarle tramite e-mail. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, inviate un messaggio al +39 391 4805050 oppure all'indirizzo mail amministrazione@aipiitalia.it con il vostro nome e cognome, numero di telefono, sarete ricontattati appena possibile. Dovrete inoltre compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela, sempre a Giulia, o scaricatela qui: <http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>. Se non volete che il vostro nome compaia segnalatelo quando ci inviate la vostra storia o nel modulo di autorizzazione e noi la pubblicheremo in forma anonima. Le storie sono pubblicate su AIPInews in versione cartacea e on-line (scaricabile dalla pagina www.aipiitalia.it nella sezione Pubblicazioni). Per fini editoriali, le storie inviate potranno essere revisionate, il tutto senza alterare il senso del vostro racconto. Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle storie, salvo particolari esigenze editoriali. Grazie a tutti!

Vorremmo darvi alcune piccole indicazioni in relazione alle vostre storie, che speriamo vogliate continuare a inviarci per condividere le vostre esperienze di vita con tutta la comunità di AIPI.

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

nostre situazioni individuali e possono dire cosa è meglio per ciascuno di noi. Infine vorremmo coinvolgerci nella nostra visione delle storie da raccontare. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissuta, oltre il percorso della nostra malattia, raccontare di come abbiamo fatto posto alla malattia nelle nostre vite e siamo andati avanti. Leonardo Radicchi, ex Presidente AIPI per esempio ci ha raccontato del suo percorso da malato, poi della sua luna di miele in Cina, poi della nascita della sua prima bambina e di alcuni ricordi della sua adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiano cambiato il suo modo di ragionare e vivere. Non immaginate quanto la vostra quotidianità possa essere di ispirazione per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Perciò raccontateci i vostri viaggi, un weekend al mare, un nuovo lavoro, una realizzazione personale, un amore, un matrimonio, dicitci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirci, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri "colleghi", l'esempio concreto che, anche con l'IP, siamo riusciti a realizzare i nostri sogni ugualmente, qualsiasi cosa noi sogniamo. Tutti i giorni siamo bombardati da brutte notizie: tv, radio e social non fanno altro che attirare la nostra attenzione attraverso un'informazione densa di eventi tragici e macabri. Noi vogliamo avviare un nuovo modo di comunicare: le buone notizie alla base di tutto, perché donare un sorriso, donare una speranza... è donare la vita.

anno XXIV • n. 92 • aprile-giugno 2026

- "Aria di vita", una campagna di sensibilizzazione con il patrocinio di AIPI e AMIP, pag. 14
- ExpoAid 2026: dove l'inclusione diventa realtà, pag. 15
- "Slow of Breath, Strong of Breath": il Cammino di Santiago con l'ipertensione arteriosa polmonare, pag. 16



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I NOSTRI SOSTENITORI

- Fondo di solidarietà AIPI - Scheda di adesione e donazioni - Variazione Conto Corrente Bancario - Casa Tetto Amico, pag. 18
- Informazioni utili, pag. 19
- Le nostre agevolazioni a Bologna, pag. 19

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INCONTRO ANNUALE AIPI 2026

Il 12 aprile 2026 ci siamo ritrovati per il nostro incontro annuale AIPI all'Hotel Holiday Inn Fiera di Bologna, da qualche anno la nostra "casa" abituale per questo appuntamento. Quest'anno la giornata aveva un sapore speciale: abbiamo festeggiato insieme i 25 anni di AIPI, un quarto di secolo di battaglie, conquiste e speranza.

La nostra Presidente Pisana Ferrari ha aperto la giornata ripercorrendo le attività dell'associazione nel 2025 e anticipando i progetti in programma per il resto del 2026. Ha inoltre presentato il bilancio 2025, già approvato ufficialmente durante l'assemblea dei soci del 20 marzo 2026.

È seguita una breve relazione della Presidente sugli ultimi sviluppi nel campo dell'IP, in sostituzione del Prof. Galiè, che non è riuscito a essere con noi per motivi di salute: la sua assenza ci ha rattristato, e gli abbiamo mandato tutti un pensiero affettuoso, con l'augurio di rivederlo presto in salute (per i dettagli

della relazione vedi pagina 8-9). Il Sig. Adelmo Mattioli, esperto di previdenze sociali, ha tenuto come ogni anno una relazione seguita con grande interesse dai presenti (vedi pagina 10-11). Il pranzo condiviso resta uno dei momenti più attesi, un'occasione per sentirsi più uniti. In un'atmosfera calda e accogliente, ognuno ha potuto raccontarsi e scambiare consigli, in particolare con chi partecipava per la prima volta: sono probabilmente questi i momenti più preziosi dei nostri incontri annuali. A chiudere la giornata, come da tradizione, l'estrazione della tombola, un momento sempre molto atteso e apprezzato! Quest'anno i soci si sono superati in generosità, portando oggetti bellissimi realizzati a mano con materiali di recupero e naturali come il legno, accanto a una ricca selezione di prodotti regionali: paste, biscotti, dolci e altre specialità del territorio. È proprio grazie a questa generosità creativa e gustosa che questa tradizione continua a rendere speciale il nostro stare insieme.



La paura e la voglia di imparare: conoscere meglio questa maledetta compagna di viaggio, è resa più leggera dalla condivisione fraterna fra noi malati.
Alessandro B.





È sempre bellissimo e tanto importante per me ritrovarvi e condividere questa bella giornata. Siete la mia grande famiglia! Grazie

Monica B.

È bellissimo essere compresi e non sentirsi soli... Grazie per questo! Barbara B.

È sempre bellissimo e stimolante incontrarci in un giorno così importante! Un abbraccio Tania C.



È importante sapere
che ci siete, essere compresi,
informati e considerati.
Siete il “farmaco” più
potente che ci sia!
Stefania N.

Una fantastica associazione
con persone magnifiche
che fanno un gran bene!
Grazie
Una paziente

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INCONTRO ANNUALE AIPI 2026

ATTIVITÀ NEL 2025 E NUOVI PROGETTI PER IL 2026

La Presidente di AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV, Pisana Ferrari, ha aperto la riunione annuale dei pazienti e dei familiari svoltasi domenica 12 aprile 2026 a Bologna, illustrando le attività dell'associazione, i programmi per l'anno in corso e fornendo un aggiornamento scientifico sulle terapie disponibili e sulle prospettive future per la cura dell'ipertensione arteriosa polmonare (IAP).

Chi siamo

La Presidente ha ricordato le origini e la struttura dell'associazione. AIPI è stata fondata nel marzo 2001 a Bologna con atto notarile e opera come Organizzazione di Volontariato (OdV), iscritta al RUNTS, Registro Nazionale Unico del Terzo Settore. Il Consiglio Direttivo è composto dalla Presidente Pisana Ferrari, dalla Vice-Presidente Tania Cigonini e dai Consiglieri Claudia Bertini, Meri Crescenzi, Erica Dotti, Marika Gattus, Amalia Milano, Rita Pellegrini e Gabriele Valentini. L'Associazione si avvale inoltre di un Comitato Scientifico guidato dal Prof. Nazzareno Galiè e dal suo team, di un comitato di redazione per la rivista AIPInews e di un'Assemblea annuale dei soci. AIPI è accreditata presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna e conta circa 1.700 tra soci e sostenitori.



Cosa facciamo

La Presidente ha quindi illustrato le numerose attività svolte dall'associazione, che si articolano in diverse aree. Sul fronte dell'informazione, AIPI ha prodotto otto manuali di auto-aiuto, pubblica la rivista trimestrale AIPInews (giunta al suo 91° numero) e gestisce un sito web. Il supporto personale è garantito attraverso linee telefoniche attive 24 ore su 24, sette giorni su sette, una presenza settimanale presso il S. Orsola-Malpighi di Bologna e assistenza organizzativa per prenotazioni di visite mediche, viaggi e alloggi. L'Associazione cura anche la socializzazione dei propri membri attraverso la riunione annuale, come quella in corso, e gruppi di supporto sui social media. Sul fronte della sensibilizzazione, AIPI porta avanti campagne con *testimonial* di rilievo e partecipa a iniziative promosse da altre associazioni o da aziende del settore. Particolarmente significativo è il Fondo di Solidarietà, istituito per sostenere le spese di trasferta per visite mediche e altre necessità urgenti: dal 2003 ha erogato complessivamente 194.000 euro, con una media di circa 450 euro per singola erogazione.



Tra le altre attività, la Presidente ha menzionato le convenzioni con esercizi commerciali a Bologna (alberghi, bar, ristoranti, farmacia e parcheggio) i servizi di consulenza previdenziale e legale, le azioni di *advocacy* presso ASL, farmacie ospedaliere e aziende farmaceutiche, e la partecipazione a *webinar*, conferenze stampa e congressi in Italia e all'estero. A livello di *partnership*, AIPI è socia di **UNIAMO**, la rete italiana delle associazioni di malattie rare, e in Europa è membro di **PHA Europe** e dell'**Alliance for Pulmonary Hypertension**.

Relazione sulle attività del 2025

La Presidente ha passato in rassegna le principali attività del 2025. Sul piano degli eventi scientifici, i rappresentanti di AIPI hanno partecipato alla **Conferenza Etica e Trapianto** (15-16 maggio, Varese), al **Congresso EAPC** (29-31 maggio, Helsinki), dove Danila Zuffetti ha presentato il **Progetto di Medicina Narrativa** AIPI, al **World Symposium for PH Updates** (3 luglio, Bologna) e al **Congresso PHA Europe** (5-9 novembre, Barcellona). L'Associazione ha inoltre preso parte a diverse iniziative promosse da aziende farmaceutiche, tra cui il progetto **"IP: Informarsi & Prevenire"** con AOP Health Italia (rappresentata da Giulia Tropea), la campagna **"Al Cuore del Respiro"** di MSD Italia con Pisana Ferrari, la **Janssen Patient Association Academy** e un **incontro di networking** con Admedicum a Milano. Di rilievo anche la partecipazione alla campagna europea per la donazione degli organi, tema caro all'Associazione, e le numerose iniziative promosse direttamente dai soci e sostenitori.

Programmi 2026

Tra i progetti per il 2026, la Presidente ha citato la riunione annuale pazienti e famiglie, quella in corso, le quattro uscite della rivista AIPInews, ora distribuita esclusivamente in formato digitale tramite sito, *social* ed email, e due nuovi progetti in fase di sviluppo: uno **Sportello Psicologico** in collaborazione con AOP e uno **Sportello Legale e Previdenziale** con DOMPÉ. È in valutazione anche il rinnovo del **Progetto di Medicina Narrativa** e l'eventuale ristampa di alcuni manuali.



Breve aggiornamento scientifico

La parte conclusiva della riunione è stata dedicata a un aggiornamento sulla storia e sullo stato attuale delle terapie per la IAP. La Presidente ha ripercorso i momenti salienti di una storia lunga oltre un secolo: dalla prima descrizione della malattia nel 1891 da parte del patologo Ernst von Romberg, ai tre Premi Nobel assegnati per scoperte fondamentali, il cateterismo cardiaco, le prostaglandine e l'ossido nitrico, fino alla nascita di una comunità scientifica globale stimolata dai primi incontri OMS del 1973, in seguito a un'epidemia causata da farmaci anoressizzanti. Ha ricordato come la prima associazione di pazienti sia nata negli Stati Uniti nel 1991, seguita da quelle francese e tedesca nel 1996, per arrivare oggi a una rete di circa 90 organizzazioni nel mondo. Sul fronte terapeutico, il salto compiuto negli ultimi decenni è stato straordinario: dagli anni Ottanta, quando non esisteva alcun farmaco disponibile, si è arrivati oggi a 11 molecole approvate in Europa, suddivise in diverse classi: prostanoidei (tra cui selexipag, epoprostenolo, treprostinil e illoprost), antagonisti dei recettori dell'endotelina-1 (bosentan, ambrisentan, macitentan), inibitori della fosfodiesterasi-5 (sildenafil, tadalafil), stimolatori della guanilato ciclasi (riociguat) e, più recentemente, sotatercept, il primo farmaco in assoluto ad agire sul rimodellamento vascolare polmonare, che ha ottenuto la rimborsabilità in Italia.

Guardando al futuro, la ricerca si muove su tre fronti principali: rendere i farmaci esistenti più agevoli da usare, sviluppare nuove molecole e migliorare le modalità di somministrazione. Alcuni esempi sono la pastiglia unica per macitentan e tadalafil, le nuove formulazioni inalatorie con micro nebulizzatori, le pompe impiantabile per il treprostinil per ovviare al problema del dolore (c'è anche uno studio sulla somministrazione possibile con cerotto). Vi sono anche molti studi clinici in corso su nuove molecole di cui alcune molto promettenti.

La Presidente ha chiuso invitando i partecipanti a consultare la piattaforma PH-KSP che raccoglie e condivide informazioni sull'IP. La piattaforma offre articoli scientifici, ultime notizie dalla ricerca, *webinar* e un programma dedicato all'*empowerment* dei pazienti. Disponibile in molte lingue e con il contributo di associazioni da tutto il mondo, è un punto di riferimento aggiornato per restare informati sulle novità nel campo dell'IP: www.ph-ksp.com

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INCONTRO ANNUALE AIPI 2026

TUTELE LAVORATIVE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ: AGGIORNAMENTI AL 2026

Adelmo Mattioli, esperto in materia previdenziale

Nel corso della riunione annuale dei pazienti e dei familiari AIPI, Adelmo Mattioli ha illustrato il quadro normativo relativo ai diritti previdenziali e alle tutele lavorative riconosciute alle persone con disabilità o invalidità civile, con particolare attenzione alle novità introdotte nel 2026 e alle disposizioni di maggiore interesse pratico per i presenti.

Novità per l'accertamento della disabilità

Mattioli ha aperto il suo intervento illustrando la principale novità introdotta dalla recente riforma: la semplificazione dell'iter di accertamento della disabilità. A partire dal 1° marzo 2026 è entrato pienamente in vigore il nuovo sistema, in base al quale il procedimento prende avvio esclusivamente tramite l'invio telematico all'INPS del certificato medico introduttivo. Questo documento diventa l'unico passaggio necessario per presentare la richiesta, eliminando l'obbligo, finora previsto, di inviare successivamente la domanda amministrativa da parte del cittadino o tramite patronati. L'INPS ha attivato un servizio dedicato ai medici certificatori per la compilazione del nuovo certificato digitale, con l'obiettivo di rendere il sistema più uniforme, semplificato e centralizzato.

Mattioli ha ricordato che con un'unica domanda è possibile richiedere contestualmente il riconoscimento dell'invalidità civile, della cecità, della sordità e della disabilità ai sensi della legge 104/1992.

Permessi e congedi per l'assistenza ai disabili

Una parte significativa dell'intervento è stata dedicata ai permessi e ai congedi previsti dalla legge 104/1992 per l'assistenza ai soggetti con disabilità grave. Mattioli ha illustrato la tabella sintetica delle tutele disponibili: i lavoratori che assistono un familiare disabile grave hanno diritto a permessi orari, a tre giorni di permesso mensile (frazionabili in ore) e, nei casi previsti, al prolungamento del congedo parentale. I diritti variano in base al grado di parentela e all'età del soggetto assistito.

Di particolare rilievo è il congedo retribuito di due anni, riconosciuto sia ai lavoratori del settore pubblico che a quelli del settore privato, per

l'assistenza a soggetti con disabilità grave. Mattioli ha spiegato con precisione l'ordine di priorità obbligatorio nella fruizione di tale congedo: spetta in primo luogo al coniuge convivente o partner dell'unione civile, poi ai genitori (anche adottivi o affidatari), poi ai figli conviventi, poi ai fratelli o sorelle conviventi, e infine ai parenti e affini fino al terzo grado conviventi. Il congedo passa al grado successivo solo in caso di assenza, decesso o patologie invalidanti del soggetto prioritario.

Il congedo per cure degli invalidi civili

Mattioli ha poi illustrato le disposizioni del Decreto Legislativo n. 119/2011 in materia di congedo per cure. I lavoratori mutilati e invalidi civili con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 50% hanno diritto, ogni anno, a un congedo retribuito fino a 30 giorni, anche frazionabile, per sottoporsi a cure connesse alla propria infermità invalidante. Il diritto spetta sia ai lavoratori del settore privato che a quelli del settore pubblico. Durante tale periodo, che non rientra nel periodo di comporto, il lavoratore percepisce un trattamento economico equivalente a quello previsto per le assenze per malattia e non può essere sottoposto a visita fiscale.

Per ottenere il congedo è necessario presentare al datore di lavoro una domanda corredata dalla richiesta del medico convenzionato con il SSN o appartenente a una struttura sanitaria pubblica, nonché dal verbale attestante la percentuale di invalidità superiore al 50%.



CONGEDO DI 24 MESI – Legge n. 106 del 18/7/2025 **NOVITA'**

Ai lavoratori autonomi che versano nelle stesse condizioni di malattia, è previsto il diritto di sospendere l'attività per un massimo di 300 giorni per anno solare (rispetto ai 150 previsti per le altre malattie), durante il quale non matura alcun corrispettivo economico, ma senza perdere il contratto di lavoro.

Per alcune categorie di autonomi iscritti alla gestione separata INPS, sono previste indennità di malattia a carico dell'INPS.

Al rientro, il lavoratore è tenuto a documentare le cure effettuate; in caso di trattamenti terapeutici continuativi, è sufficiente un'attestazione cumulativa.

Il lavoro part-time

Mattioli ha affrontato anche il tema del lavoro a tempo parziale, illustrando le tre tipologie previste (orizzontale, verticale e misto) e i minimali annui di contribuzione aggiornati al 2026, pari a 12.726 euro (con un valore settimanale di 244,74 euro). Ha inoltre ricordato che i lavoratori affetti da patologie oncologiche o da gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti, con ridotta capacità lavorativa accertata da apposita commissione medica, hanno diritto alla trasformazione del contratto da tempo pieno a tempo parziale, con possibilità di tornare al *full-time* in qualsiasi momento (art. 8, D.lgs. n. 81/2015). Ha anche citato una recente ordinanza della Corte di Cassazione (n. 12647/2023), secondo cui il lavoratore che ha a carico un familiare disabile non è tenuto a prestare la propria attività in orario notturno, anche quando la disabilità non è di grado grave.

CONGEDO DI 24 MESI – Legge n. 106 del 18/7/2025 **NOVITA'**

A decorrere dal 9 agosto 2025, i dipendenti di datori pubblici o privati, affetti da malattie oncologiche, nonché da malattie invalidanti o croniche, anche rare, che comportino un grado di invalidità pari o superiore al 74%, possono richiedere un periodo di congedo, continuativo o frazionato, non superiore a 24 mesi.

Durante il periodo di congedo il dipendente:

- conserva il posto di lavoro (con conseguente allungamento del periodo di comporto durante il quale vige il divieto di licenziamento per il datore di lavoro);
- non ha diritto alla retribuzione e alla contribuzione (salvo il riscatto oneroso previdenziale o versamenti volontari);
- non può svolgere alcun tipo di attività lavorativa.

Il periodo di congedo non è computato nell'anzianità di servizio, né ai fini previdenziali.

Il congedo è compatibile con il concorrente godimento di eventuali altri benefici economici o giuridici e la sua fruizione decorre dall'esaurimento degli altri periodi di assenza giustificata, con o senza retribuzione, spettanti al dipendente a qualunque titolo.

CONGEDO DI 24 MESI – Legge n. 106 del 18/7/2025 **NOVITA'**

DOCUMENTAZIONE
La certificazione delle malattie che danno diritto al congedo è rilasciata:
• dal medico di medicina generale, dal medico specialista, operante in una struttura sanitaria pubblica o privata accreditata, che ha in cura il lavoratore.

ACCESSO AL LAVORO AGILE
Decorso il periodo di congedo, il lavoratore dipendente, per lo svolgimento della propria attività lavorativa, ha diritto ad accedere prioritariamente, ove la prestazione lavorativa lo consenta, alla modalità di lavoro agile.

Riferimenti Normativi

• Art. 8, c. 8, D.lgs. 81/2015	• Art. 8, c. 9 bis, D.lgs. 81/2015
• Art. 35, c. 5, L. 104/92	• Art. 3, c. 5, L. 104/92
• Art. 40, c. 5, D.lgs. 150/2013	• Art. 8, c. 5, L. 104/92
• Art. 8, c. 5 bis, D.lgs. 81/2015	

Maggiorazioni contributive e pensioni anticipate

Nella parte finale del suo intervento, Mattioli ha illustrato le maggiorazioni contributive riconosciute agli invalidi civili, da lavoro e sordomuti: due mesi di contribuzione figurativa per ogni anno di lavoro dipendente, fino a un massimo di cinque anni (legge n. 388/2000). Per i lavoratori non vedenti la maggiorazione è di quattro mesi, senza il limite dei cinque anni.

Ha quindi trattato le condizioni per l'accesso alla pensione di vecchiaia anticipata per gli invalidi civili con invalidità pari o superiore all'80%, illustrando le scadenze previste fino al 2028, e ha concluso con un richiamo alle misure dell'APE Sociale (accessibile a chi ha compiuto 63 anni e 5 mesi entro il 31 dicembre 2026) e alla pensione anticipata per i lavoratori precoci, con almeno 41 anni di contribuzione. L'intervento di Mattioli, ricco di riferimenti normativi precisi e aggiornati, ha fornito ai partecipanti una panoramica pratica e completa degli strumenti di tutela disponibili, confermando ancora una volta il valore del supporto consulenziale che AIPI offre ai propri soci. Un servizio concreto, apprezzato e sempre molto atteso.

TABELLA RIEPILOGATIVA – aggiornata con D.lgs n. 80/2015			
Soggetti con disabilità con necessità di sostegno intensivo	2 ore di permesso orario giornaliero	Permesso 3 giorni al mese	Prolungamento congedo parentale
Fino ai 3 anni di età	SI* * decorrenza in prorogazione del congedo assistito	SI* Anche ad ani	SI* In alternativa ai permessi orari e giornalieri
Minori fra i 3 e i 12 anni	NO	SI* Anche ad ani	SI*
Parenti ed affini oltre i 12 anni e maggiorenni (unici civili e i Convalenti di fatto)	NO	SI* Anche ad ani	NO
Lavoratori con disabilità	SI* Decorrenza a 1/3, con decorrenza anticipata entro 30 gg.	SI* Decorrenza a 1/3, con decorrenza anticipata entro 30 gg.	NO

* Il diritto non compete ai titolari e agli assistenti di famiglia – integrato n. 8/2008 e per la funzione pubblica n. 40/2010 del 25/10/2008

Pensioni e indennità civili - importi e limiti per l'anno 2026		
Prestazione	Importo mensile 2026	Limite di reddito annuo personale
Pensione ciechi civili assoluti non ricoverati	368,46	20.029,55
Pensione ciechi civili assoluti ricoverati	340,71	20.029,55
Pensione ciechi civili parziali ricoverati e non	368,46	20.029,55
spedienti gravi (decreti) con solo assegno a vita	252,88	9.629,68
Pensione invalidi civili totali - 100%	348,79	20.029,55
Pensione sordomuti	348,79	20.029,55
Assegno invalidi civili parziali - dal 74% al 99%	348,79	5.852,21
Indennità di frequenza per i minori	348,79	5.852,21
Indennità di accompagnamento ciechi civili assoluti	1.064,98	nessun limite
Indennità di accompagnamento invalidi civili assoluti	551,53	nessun limite
Indennità di comunicazione sordomuti	272,13	nessun limite
Indennità speciale ciechi parziali ricoverati e non	237,54	nessun limite
Lavoratori con drepanocitosi e talassemia major, con anzianità contributiva pari o superiore a 520 settimane e almeno 35 anni di età (L.n. 448/2001)	611,85	nessun limite

CONGEDO DI 24 MESI – Legge n. 106 del 18/7/2025 **NOVITA'**

Tra le nuove misure rientra l'accesso prioritario allo smart working una volta decorso il periodo di congedo straordinario. Si tratta di un ulteriore allargamento dei meccanismi di tutela già previsti in altre norme di legge (per esempio per dipendenti con disabilità grave o caregiver). Anche in questo caso è necessario che la mansione sia compatibile con il lavoro agile.



UNA BELLISSIMA INIZIATIVA DI STEFANO BONACCINI, GOVERNATORE DELL'EMILIA ROMAGNA

A Bologna, nel quartiere Pilastro, nascerà un poliambulatorio gratuito grazie all'**Associazione Buoni Dottori**, composta da ex primari in pensione che hanno scelto di mettere gratuitamente la propria esperienza al servizio delle persone più fragili. Un grazie al presidente Pietro Cortelli e ai numerosi soci fondatori che hanno reso possibile questa iniziativa. Un gesto di forte generosità, reso possibile anche dall'impegno del Comune di Bologna, che ha creduto fin dall'inizio nel progetto, mettendo a disposizione gli spazi e costruendo una collaborazione concreta con i servizi sociali e il Terzo Settore. Il volontariato può integrare e rafforzare il Servizio Sanitario Nazionale, ma non sostituirlo, soprattutto dopo anni di continui tagli. Per questo è necessario che ci sia un finanziamento adeguato del Fondo Sanitario Nazionale, perché oltre 6 milioni di persone oggi rinunciano a curarsi. È altresì necessario difendere una sanità pubblica, universale e di qualità, investendo in personale, strutture e cure. Perché la salute è un diritto che deve essere garantito a tutti, indipendentemente dal proprio conto corrente <https://short-url.cc/1v7vm>

LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI FANNO SISTEMA: ECCO L'AGENDA STRATEGICA 2026-2028

di **Giulia Tropea**

Il 30 giugno 2026 a Milano si è tenuto l'evento conclusivo della nuova edizione della **Patient Association Academy**, il progetto promosso da **Johnson & Johnson** per rafforzare il ruolo delle associazioni di pazienti come interlocutori qualificati e partecipi all'interno del sistema salute. Dopo il percorso avviato nelle precedenti edizioni (ne abbiamo parlato nei precedenti numeri di *AIPNews*, a pag. 14 di *AIPNews* n. 89 e a pag. 6 di *AIPNews* n. 85) l'occasione ha riunito oltre 40 associazioni attive in diversi ambiti terapeutici, istituzioni e *stakeholder* per un confronto approfondito sul futuro della sanità, culminando nella presentazione del risultato più significativo dell'intero percorso: l'**Agenda Strategica 2026-2028**.

Le associazioni coinvolte rappresentano complessivamente circa 16 milioni di pazienti, un dato che da solo testimonia la crescente rilevanza del loro contributo al sistema. In un contesto caratterizzato da profondi cambiamenti strutturali, dall'invecchiamento della popolazione all'aumento delle patologie croniche, fino alla necessità sempre più urgente di garantire un accesso equo all'innovazione terapeutica, la voce dei pazienti si conferma centrale per rendere la sanità più inclusiva, sostenibile e realmente centrata sulle persone. La Patient Association Academy nasce proprio per rispondere a questa esigenza: uno spazio strutturato di collaborazione e condivisione, volto a consolidare una base comune di valori e competenze e a sostenere un contributo più autorevole e riconoscibile delle associazioni nel dialogo con le istituzioni e gli altri attori del sistema.

L'Agenda Strategica 2026-2028 è il risultato di un percorso partecipato e articolato, sviluppato attraverso momenti di confronto, analisi del contesto e laboratori tematici, con l'obiettivo di individuare priorità condivise e rafforzare la capacità propo-

sitiva delle associazioni. Il documento, che si inserisce nel solco tracciato dalle precedenti edizioni dell'Academy con la definizione della **Carta dei Valori e del Manifesto**, compie un ulteriore passo in avanti, traducendo quei principi fondanti in un programma d'azione concreto per i prossimi anni.

Le quattro aree prioritarie individuate dall'Agenda riflettono i bisogni più urgenti espressi dai pazienti. La prima riguarda il **rafforzamento dell'assistenza territoriale e della prossimità delle cure**: per chi convive con una patologia cronica o complessa, avere punti di riferimento vicini, accessibili e coordinati non è un dettaglio organizzativo, ma una condizione essenziale per la qualità della vita quotidiana. La seconda area è quella della **garanzia dei diritti esigibili e dell'equità di accesso alla cure**: come ha sottolineato Giovanna Campioni, Direttore Generale di AICCA (Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti Bambini e Adulti), questi non sono principi astratti, ma elementi che incidono ogni giorno sull'esperienza concreta dei pazienti, e che richiedono una presa in carico più omogenea, trasparente e accessibile su tutto il territorio nazionale, superando le persistenti differenze regionali. La terza priorità riguarda la **valorizzazione della prospettiva dei pazienti nei processi di valutazione dell'innovazione**: le associazioni possono e devono contribuire a orientare le scelte di sistema, portando non solo testimonianze ma dati, evidenze e una conoscenza diretta dei bisogni reali. Infine, la quarta area è quella del **coinvolgimento più strutturato nella ricerca clinica**: come ha evidenziato Felice Bombaci, Coordinatore Nazionale dei Gruppi di Pazienti AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma), le associazioni possono aiutare a individuare bisogni non ancora intercettati, migliorare la comprensibilità dei percorsi e favorire una maggiore



aderenza tra ricerca, accesso e qualità della vita. Per ciascuna di queste aree, l'Agenda individua specifiche direttrici di intervento e *call to action*, ovvero inviti espliciti a compiere azioni immediate e specifiche, rivolte alle istituzioni, configurandosi come una vera e propria piattaforma di dialogo orientata al confronto con i decisori. Ferruccio Buora, Consigliere di Europa Uomo e membro dello Steering Committee (il comitato guida e di coordinamento della Patient Association Academy), ha sottolineato come il valore del documento stia proprio nella sua capacità di trasformare bisogni spesso frammentati in una proposta collettiva più forte e di valore per il Sistema Sanitario.

Un tema ricorrente in tutti gli interventi è stato il passaggio da una partecipazione episodica a un coinvolgimento continuativo e strutturato. Come ha evidenziato Ludovica Donati, Community Manager di APIAFCO (Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza), essere ascoltati non basta: serve poter contribuire in modo riconoscibile alla costruzione delle soluzioni, dall'organizzazione dei servizi alla valutazione dell'innovazione. Le associazioni non vogliono più limitarsi al ruolo di testimoni, ma assumere quello di co-autrici delle politiche sanitarie.

Sul fronte istituzionale, Elena Lucchini, Assessore alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari opportunità di Regione Lombardia, ha ribadito il valore strategico del dialogo strutturato con il Terzo Settore: ascoltare l'esperienza dei pazienti significa rendere il sistema sociosanitario più efficace, inclusivo e capace di rispondere alle sfide del presente. Jacopo Murzi, Amministratore Delegato di Johnson & Johnson Innovative Medicine



Italia, ha invece rimarcato una convinzione che è anche una responsabilità: nessuna innovazione in sanità è davvero tale se non tiene conto della voce di chi vive la malattia ogni giorno. Monica Gibellini, Government Affairs, Policy & Patient Engagement Director di Johnson & Johnson Innovative Medicine Italia, ha infine sottolineato come sostenere questo lavoro significhi promuovere una sanità più partecipata, capace di integrare la voce dei pazienti nei processi decisionali e di generare soluzioni più vicine ai bisogni reali delle persone.

Personalmente posso testimoniare che i laboratori della Patient Association Academy di cui AIPI fa parte e a cui ho partecipato negli ultimi quattro anni, sono stati preziosi per comprendere come passare dalla visione all'azione: come tradurre i bisogni emersi rendendo esplicite le priorità, orientando il dialogo con le istituzioni e abilitando un'azione coordinata tra le associazioni di pazienti. È stato particolarmente utile comprendere chi può rendere possibile il cambiamento, a chi deve essere rivolta la *call to action* e chi ne può influenzare l'adozione, anche attraverso l'uso dei media per rendere partecipe l'opinione pubblica, e chi coinvolgere come alleato. Altrettanto importante è stato capire come informare e monitorare, tramite *follow up*, che il processo prosegua adeguatamente presso tutti gli *stakeholder* coinvolti: Ministeri, Commissioni LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), Regioni, Conferenza Stato-Regioni, Agenas (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari), AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), società scientifiche, clinici, reti e centri di riferimento per le malattie rare.

Ai prossimi tavoli decisionali, come associazioni di pazienti saremo quindi più preparati per individuare e calendarizzare le attività, mantenendo vivo il canale di interlocuzione.



SETTANT'ANNI DI VITA E IMPEGNO PER I PAZIENTI IP: PISANA FERRARI FESTEGGIA CIRCONDATA DAGLI AFFETTI PIÙ CARI

La nostra Presidente Pisana Ferrari ha festeggiato i suoi settant'anni e i 25 della fondazione della nostra Associazione AIPI, in campagna vicino a Udine dove attualmente vive, circondata dalla sua famiglia e dagli amici più cari, accorsi da ogni parte del mondo, addirittura dall'Australia! Un abbraccio globale che dice tutto sull'affetto che sa ispirare in chiunque abbia la fortuna di conoscerla. Ma la sorpresa più emozionante della giornata è stata l'arrivo da Vienna del Professor Walter Klepetko, il chirurgo che 24 anni fa le ha donato una seconda vita con il trapianto di polmoni. La sua presenza ha reso la festa ancora più speciale e commovente, un cerchio che si chiude nel segno della gratitudine e della vita. Pisana ha chiesto agli amici di non portare regali, ma di fare una donazione alla nostra Associazione. E gli amici hanno risposto con una generosità straordinaria: sono stati raccolti ben 7.000 euro. Un gesto bellissimo, che trasforma una festa privata in un atto d'amore collettivo. Un grazie di cuore a Pisana e a tutti coloro che hanno contribuito. Un po' di ossigeno prezioso per continuare il nostro lavoro!



“ARIA DI VITA”, UNA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE CON IL PATROCINIO DI AIPI E AMIP

di Marika Gattus

Il 25 marzo è stata presentata al Forum Theatre di Roma la campagna “Aria di Vita – È musica per le persone con ipertensione arteriosa polmonare”, una campagna di sensibilizzazione promossa da MSD Italia con il patrocinio di AIPI (Associazione Ipertensione Polmonare Italiana) e AMIP (Associazione Malati di Ipertensione Polmonare), con l’obiettivo di dare voce al respiro e trasformarlo in musica per raccontare la vita, le emozioni e le sfide quotidiane delle persone che convivono con l’ipertensione arteriosa polmonare. Iniziative come questa rappresentano un’importante occasione per accendere i riflettori su una patologia rara ancora poco conosciuta, ma capace di incidere profondamente sulla qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Parlare di ipertensione arteriosa polmonare significa richiamare l’attenzione sulla necessità di una diagnosi tempestiva, di un accesso equo alle cure e del sostegno alla ricerca scientifica, senza dimenticare il valore dell’ascolto, del supporto e della presa in carico della persona. È stata quindi questa un’occasione per parlare di come si vive con l’IAP e delle numerose difficoltà che si devono affrontare.

Tra i momenti più significativi dell’evento, la presentazione del componimento musicale inedito realizzato dal **Maestro Enrico Melozzi**. Attraverso il linguaggio universale della musica e la sua sensibilità artistica, il compositore ha trasformato



il respiro, le emozioni e le esperienze di chi vive con questa malattia in una narrazione musicale intensa e coinvolgente. Un’opera capace di andare oltre le parole, dando voce a ciò che spesso è difficile raccontare: la fatica, la paura, la speranza, la resilienza e il desiderio di continuare a vivere pienamente nonostante la malattia. Una testimonianza artistica che ha ricordato come anche l’arte possa diventare un potente strumento di sensibilizzazione e di empatia.



La campagna “Aria di Vita” trasmette un messaggio chiaro: dietro ogni diagnosi c’è una persona, una famiglia e un percorso fatto di difficoltà, ma anche di coraggio, determinazione e speranza. Dare spazio a queste storie significa contribuire a una maggiore consapevolezza pubblica e promuovere una cultura più attenta ai bisogni delle persone che convivono con una malattia rara, favorendo una società più informata e sensibile.

Valorizzare il lavoro condiviso tra istituzioni, comunità scientifica, associazioni dei pazienti e mondo della cultura rappresenta un passo fondamentale. Occasioni di confronto come questa rafforzano la consapevolezza che informazione, ricerca, sensibilizzazione e dialogo siano strumenti essenziali

per abbattere i pregiudizi, favorire diagnosi più precoci e offrire nuove prospettive di cura e di vita alle persone con ipertensione arteriosa polmonare.

A questi link potete trovare l’intervista al Maestro Melozzi e ascoltare l’opera:

<https://l1nq.com/4fcu3qj>

<https://l1nq.com/Or0e3v0>



EXPOAID 2026: DOVE L’INCLUSIONE DIVENTA REALTÀ

di Marika Gattus

Dal 25 al 27 giugno al Palacongressi di Rimini si è tenuto il più grande evento nazionale dedicato al Terzo settore, alle associazioni e alle realtà che si occupano di disabilità. La manifestazione ha ospitato oltre 50 seminari e 4 laboratori dedicati ai temi del lavoro, dell’autonomia, della vita indipendente, dello sport, delle malattie rare e all’inclusione. L’evento ha visto inoltre l’allestimento dello spazio esperienziale “Via dello Sport”, dedicato alla scoperta delle discipline accessibili e la serata inclusiva “EXPOAID Sotto le Stelle” al Porto di Rimini.

ExpoAid 2026 è un luogo in cui idee, esperienze e innovazione si incontrano e operano per trasformare l’inclusione da principio a realtà concreta. Uno spazio in cui istituzioni, enti del Terzo Settore, imprese e cittadini condividono un obiettivo comune: costruire una società in cui ogni persona possa esprimere il proprio talento, partecipare pienamente alla vita della comunità e vedere riconosciuti i propri diritti.

È un luogo dove si incontrano storie di coraggio, di crescita,



di autonomia e di opportunità. Storie che dimostrano che abbattere una barriera significa aprire una porta a nuove possibilità, non solo per chi la attraversa, ma per l’intera comunità. Partecipare a EXPOAID significa credere che il cambiamento nasca dall’incontro, dall’ascolto e dalla collaborazione. Significa mettere in rete competenze, esperienze e visioni per costruire un futuro più accessibile, equo e inclusivo.

È in questo meraviglioso ambito di inclusione che ho avuto l’onore di partecipare e di rappresentare IERFOP-ETS (Istituto Europeo Ricerca Formazione Orientamento Professionale di eccellenza per disabili ed emarginati Ente del Terzo Settore), ente per il quale lavoro da oltre 10 anni, portando l’esperienza di chi ogni giorno lavora per trasformare le potenzialità delle persone in opportunità concrete di formazione, lavoro e autonomia. Una storia che dimostra come l’inclusione non sia un concetto astratto, ma un percorso concreto che permette a ciascuno di esprimere il proprio valore.

IERFOP-ETS è un ente di formazione professionale che da oltre 35 anni opera al fianco delle persone con disabilità e di chi vive condizioni di svantaggio sociale, promuovendo percorsi di formazione, orientamento e inclusione socio-lavorativa. La sua mission è quella di trasformare le potenzialità in opportunità, abbattere le barriere che limitano la partecipazione e costruire una società in cui ogni persona possa essere protagonista del proprio progetto di vita.

Ogni attività, ogni percorso formativo e ogni progetto nascono da un principio fondamentale: nessuno deve essere definito

dai propri limiti, ma dalle proprie capacità, dalle proprie aspirazioni e dal diritto di contribuire alla comunità con il proprio talento.

A ExpoAid 2026 abbiamo portato esempi concreti di questo impegno, raccontato esperienze, presentato progetti e condiviso buone pratiche che dimostrato come la formazione e l'inclusione possono diventare strumenti di autonomia, crescita personale e partecipazione attiva.

Essere presenti a questo evento significa anche contribuire a diffondere una cultura che mette al centro la persona. Una cultura che supera gli stereotipi e guarda alle competenze, alle relazioni e alle possibilità. Perché una società inclusiva non si limita a eliminare gli ostacoli: crea le condizioni affinché tutti possano studiare, lavorare, partecipare e costruire il proprio futuro. Sono orgogliosa di aver rappresentato IERFOP-

ETS in un contesto così importante, condividendo i valori che ogni giorno guidano il suo lavoro, il nostro lavoro. Credo profondamente che l'inclusione non sia una responsabilità di pochi, ma un impegno collettivo che coinvolge istituzioni, imprese, enti del Terzo Settore e cittadini.

ExpoAid 2026 è stata un'occasione preziosa per incontrare persone, ascoltare esperienze, creare nuove collaborazioni e dimostrare che, quando si investe nelle capacità delle persone, si costruisce una comunità più forte, più giusta e più ricca di opportunità.

L'inclusione è una scelta quotidiana, fatta di ascolto, rispetto, competenza e azioni concrete. Ed è proprio questa scelta che IERFOP-ETS continua a portare avanti ogni giorno, perché ogni scelta fatta oggi può cambiare il futuro di qualcuno.

SLOW OF BREATH, STRONG OF BREATH: IL CAMMINO DI SANTIAGO CON L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

di Marika Gattus

Sapevo che non sarebbe stato semplice. Anzi, ero convinta che fosse una vera follia, un'impresa impossibile.

Come può una persona affetta da ipertensione arteriosa polmonare, che nella vita quotidiana riesce con fatica a percorrere poche centinaia di metri in piano, affrontare il Cammino di Santiago? Per me sembrava impensabile.

Per tutta la vita, e ancora di più dopo la diagnosi, non avevo mai immaginato che il Cammino di Santiago potesse diventare una nuova pagina della mia vita. Eppure, quando IERFOP-ETS, l'istituto di formazione professionale per il quale lavoro, impegnato nel sostegno alle persone con disabilità, mi ha proposto di partecipare al percorso formativo **"Il cammino tra buio e luce"**, non sono riuscita a dire di no.

Le paure erano tante, così come la consapevolezza dei miei limiti. Eppure sentivo che sarebbe stata un'occa-

sione irripetibile. Così, il 2 giugno scorso, insieme a dieci ragazzi con disabilità visiva, nove accompagnatori e due guide, è iniziato il mio cammino verso Santiago di Compostela, partendo da Sarria. Nel mio zaino ho portato molto più dello stretto necessario. Con me c'era anche l'ipertensione arteriosa polmonare: una compagna di viaggio silenziosa, ma sempre presente, pronta a ricordarmi quanto anche un gesto semplice come camminare richieda forza, pazienza e determinazione. Ed è stato proprio così. Ogni giorno il Cammino ci metteva alla prova. Salite, discese, chilometri da affrontare, stanchezza fisica e mentale: il Cammino di Santiago non è una semplice passeggiata. Per chi vive con l'ipertensione arteriosa polmonare ogni passo ha un peso diverso. Ogni salita richiede attenzione, ogni sforzo va dosato, ogni decisione deve essere presa con responsabilità. Per questo ogni chilometro conquistato assume un valore immenso.

Non è una sfida contro la malattia, ma un dialogo continuo con il proprio corpo. Significa ascoltarlo, rispettarne i limiti senza rinunciare a vivere. Ho dovuto imparare a riconoscere quando rallentare, quando fermarmi e quando, invece, trovare

il coraggio di ripartire, senza mai perdere di vista la prudenza. Non nego che sia stata una grande sfida. Un percorso pieno di ostacoli. Ma ogni volta che credevo di non farcela sentivo nascere dentro di me una forza inspiegabile, una serenità capace di trasformare la fatica in determinazione e di accompagnarmi fino alla tappa successiva. E poi c'erano loro, i miei compagni di viaggio: la loro determinazione, il loro entusiasmo e la fiducia con cui affrontavano ogni tappa, mi ricordavano che la forza più grande nasce dalla volontà di non arrendersi. Il Cammino ci ha resi semplicemente pellegrini. Non c'erano diagnosi. Non c'erano disabilità. Non c'erano etichette. C'erano solamente persone che condividevano la fatica, il sorriso dopo una salita, il silenzio di un bosco, la gioia di arrivare alla tappa successiva. Ognuno portava con sé le proprie fragilità, visibili o invisibili, ma nessuno permetteva che diventassero un ostacolo alla voglia di andare avanti.

Loro mi hanno insegnato che chiedere aiuto non è una debolezza. Che rallentare o fermarsi non significa arrendersi. E che ogni passo, anche il più difficile, può trasformarsi in una vittoria. Perché il Cammino non appartiene a chi arriva per primo. Appartiene a chi sceglie di non fermarsi, a chi tende una mano, a chi aspetta il passo dell'altro, a chi comprende che il vero traguardo non è la destinazione, ma il modo in cui la si raggiunge. Camminando insieme ho imparato che la vera forza non nasce dall'assenza delle difficoltà, ma dalla capacità di affrontarle insieme. Ho visto ragazzi affrontare sentieri sconosciuti con un coraggio straordinario, affidandosi alla voce, alla fiducia e alla presenza di chi camminava al loro fianco. Ho ascoltato storie incredibili, pezzi importanti della vita di ciascuno. Abbiamo condiviso difficoltà, rabbia, paura, silenzi, sguardi, abbracci, lacrime e risate. E, senza quasi accorgercene, siamo diventati una piccola comunità, unita dal desiderio di arrivare insieme.

Poi è arrivato il momento che nessuno di noi dimenticherà, che io non dimenticherò mai. Passo dopo passo, respiro dopo respiro, abbiamo varcato insieme le porte di Santiago de Compostela e, con il cuore colmo di emozione, abbiamo raggiunto

la Cattedrale.

Non so trovare le parole per descrivervi le emozioni di quell'istante. In un attimo sono scomparsi tutti i chilometri percorsi, la fatica, il dolore, i dubbi. Sono rimasti soltanto i volti delle persone incontrate, gli abbracci, gli sguardi, l'affetto ricevuto, le risate condivise, il sostegno reciproco e la gratitudine per quei nove giorni che avevano cambiato qualcosa dentro di me.

In quel momento ho capito che la meta più importante non era Santiago. La vera meta era scoprire di essere molto più forte di quanto avessi mai immaginato. E che il cammino chiamato **"vita"**, per quanto difficile possa essere, diventa più leggero e dolce se condiviso con qualcuno.

Ho dedicato ogni mio passo ed ogni mio respiro a tutti voi, a tutte le persone che convivono con una malattia rara, agli amici di AIPI, a chi non c'è più, a chi affronta ogni giorno ostacoli invisibili e a chi, nonostante tutto, continua a credere nei propri sogni. A chi ha ricevuto da poco una diagnosi e pensa che i propri sogni siano finiti. Non è così. I sogni forse cambiano forma, si riadattano ad una nuova vita, forse richiedono più preparazione, più prudenza e più pazienza, ma possono continuare a esistere. E, qualche volta, possono persino essere portati fino a Santiago.

Grazie a tutti voi per i pensieri positivi. Grazie a IERFOP-ETS per aver creduto in me, per la fiducia che mi ha dimostrato e per aver reso possibile questo sogno.

Ancora oggi rimango incredula davanti a questa impossibile, ma straordinaria avventura, ora sono certa che ero nel posto giusto: dovevo essere lì per me e per tutti voi! Questo traguardo non è soltanto mio, è anche un po' vostro...



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.aiptalia.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 settembre 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



Deplianti e gadgets,
CD di rilassamento
e di yoga



IP: consigli pratici
per la vita di tutti
i giorni (solo online)



Guida AIPI su
CPCTE, Cuore
Polmonare Cronico
Tromboembolico



Guida AIPI
al trapianto
di polmoni



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: CRPPIT2PXXXX

IMPORTANTE!!! Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate solo il codice fiscale di AIPI [91210830377](https://www.aipiitalia.it) e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

Veniteci a trovare sul 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 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/>!