AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ODV
Anno XXIV • Trimestrale
n. 93 • luglio-settembre 2026

Notizie dal congresso annuale delle Società Europee di Pneumologia e Cardiologia

I disturbi del sonno nell'ipertensione polmonare: uno studio e alcuni consigli pratici

Terzo Piano d'Azione per la disabilità: cosa cambia per i pazienti?

L'estate più calda: realtà o... percezione?

Quando le parole diventano cura

Foto di Aaron Burden su Unsplash

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ODV

EDITORIALE AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,
vi diamo il benvenuto a un numero autunnale di AIPInews particolarmente ricco, che spazia dalla scienza più aggiornata alla vita quotidiana di chi convive con l'ipertensione polmonare, passando per la cultura e il calore, in tutti i sensi, di questa fine estate…
Apriamo con le novità dal Congresso Annuale delle Società Europee di Pneumologia e Cardiologia, un appuntamento che ogni anno porta con sé sviluppi importanti per la nostra comunità. Restiamo nell'ambito della ricerca con un approfondimento sui disturbi del sonno nell'ipertensione polmonare, un aspetto spesso sottovalutato, ma che incide profondamente sulla qualità della vita: lo affrontiamo con dati aggiornati e consigli pratici per gestirlo al meglio.
Non mancano storie di coraggio e determinazione: raccontiamo la sfida di chi ha scelto di scalare il Kilimangiaro per dare voce e visibilità alla nostra malattia, un gesto che ci ricorda quanto la forza dei pazienti possa davvero spostare i confini del possibile. E quanto valga la pena continuare a fare rete, come comunità.
Il numero dedica ampio spazio anche a temi pratici e di attualità che toccano da vicino la vita di chi convive con una malattia rara o cronica: dal Fascicolo Sanitario Elettronico e l'accesso alle immagini diagnostiche, all'intelligenza artificiale in sanità e a cosa significhi realmente per i pazienti, fino alle novità del Terzo Piano d'Azione per la disabilità e alle informazioni fiscali utili per il 2026. Affrontiamo inoltre, con il progetto SexLability, un tema ancora troppo spesso taciuto: affettività e sessualità nella disabilità, perché anche questa è qualità della vita.
Un pensiero speciale va agli oltre 8 milioni di caregiver in Italia, figure spesso invisibili, ma indispensabili, ai quali è stata dedicata una mostra a Trapani che mette finalmente la cura, e chi la offre ogni giorno, al centro dell'attenzione che merita.
E poi, come sempre, i nostri appuntamenti fissi: tornano le gustose ricette di Giacinta, la libreria di Tania con nuovi consigli di lettura, una riflessione su questa estate particolarmente calda, realtà o percezione? e "Quando le parole diventano cura", un articolo di Tania che ci ricorda quanto il linguaggio stesso possa essere, a tutti gli effetti, una forma di terapia.
Buona lettura a tutti, e buon inizio di autunno!

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 2025, relativa all'anno 2024, ad agosto 2026 abbiamo raccolto 27.439,46 euro, con un piccolo incremento rispetto all'anno precedente. 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.



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 (Cozzano di Vernate-MI)
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Cagliari)
Amalia Milano (La Spezia)
Giacinta Notarbartolo di Sciara (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Brescia)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciara
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel./fax. 02 29512476
redazione@aipiitalia.it

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

AIPI OdV

Presidente
Pisana Ferrari (Udine)

Vice-Presidente
Tania Cicognini (Cozzano 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".

INDICE

anno XXIV • n. 93 • luglio-settembre 2026



NOTIZIE ESTERO

- Notizie dal congresso annuale delle Società Europee di Pneumologia e Cardiologia, *pag. 2*
- Scalare il Kilimangiaro per l'ipertensione polmonare, *pag. 5*



FOCUS ON

- I disturbi del sonno nell'ipertensione polmonare: uno studio e alcuni consigli pratici, *pag. 6*

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Le immagini diagnostiche sul Fascicolo Sanitario Elettronico, *pag. 8*
- L'intelligenza artificiale in sanità: cosa cambia per i pazienti? *pag. 8*
- Terzo Piano d'Azione per la disabilità: cosa cambia per i pazienti? *pag. 8*
- SexLability: parlare di affettività e sessualità nella disabilità, *pag. 9*
- Fisco 2026: cosa spetta ai pazienti con malattia rara o cronica, *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

AVVISO IMPORTANTE

Si informano i pazienti che a partire da martedì 13 ottobre 2026 l'ambulatorio di IPERTENSIONE POLMONARE dell'Ospedale Sant'Orsola di Bologna verrà trasferito nella nuova sede al Padiglione 26 piano terra

IL VOSTRO SPAZIO



- 8 milioni di caregiver in Italia: una mostra a Trapani mette la cura al centro, *pag. 10*

LE RICETTE DI GIACINTA *pag. 11*

- L'estate più calda: realtà o... percezione? *pag. 12*
- Quando le parole diventano cura, *pag. 16*
- La libreria di Tania, *pag. 17*



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*

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

Giulia Tropea è a vostra disposizione per la raccolta delle storie all'indirizzo amministrazione@aipiitalia.it. Potete scrivere le vostre storie, preferibilmente in formato Microsoft Word e inviargliele tramite e-mail. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, inviate un messaggio al +39 391 4805050 oppure all'indirizzo mail amministrazione@aipiitalia.it con il vostro nome e cognome, numero di telefono, sarete ricontattati appena possibile. Dovrete inoltre compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela, sempre a Giulia, o scaricatela qui: http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/. Se non volete che il vostro nome compaia segnalatelo quando ci inviate la vostra storia o nel modulo di autorizzazione e noi la pubblicheremo in forma anonima. Le storie sono pubblicate su AIPInews (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 oggettivo, 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: diteci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento concreto per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirci, 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.

NOTIZIE DAL CONGRESSO ANNUALE DELLE SOCIETÀ EUROPEE DI PNEUMOLOGIA E CARDIOLOGIA

di Louise Boumann

Louise Bouman, Vicepresidente dell'Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH) e Presidente di Stichting Pulmonale Hypertensie, la fondazione olandese per l'ipertensione polmonare, ha partecipato al Congresso Annuale della Società Europea di Cardiologia a Monaco di Baviera dal 28 al 31 agosto, e della Società Europea di Pneumologia a Barcellona dal 5 al 9 settembre. Ha redatto una sintesi dei punti principali emersi dalle sessioni dedicate all'ipertensione polmonare.

CONGRESSO ANNUALE 2026 DELLA SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA

Diverse sessioni si sono concentrate sui nuovi sviluppi nell'ipertensione polmonare, tra questi citiamo: una diagnosi sempre più personalizzata, l'uso dell'intelligenza artificiale, l'approvazione di nuovi trattamenti, e le difficoltà nel distinguere le varie forme di ipertensione polmonare.

Diagnosi e trattamento personalizzati nell'ipertensione polmonare

Il **Prof. Roberto Badagliacca**, del *Policlinico Umberto I* di Roma, ha parlato dell'importanza delle misurazioni ottenute durante il cateterismo cardiaco destro e dell'ecocardiografia nella diagnosi dell'ipertensione polmonare. Entrambi gli esami sono già centrali per la diagnosi, ma nuovi studi mostrano che possono fornire anche informazioni sulla stratificazione del rischio del paziente e aiutare a stabilire gli obiettivi terapeutici più appropriati.

L'intelligenza artificiale nell'ipertensione polmonare

La **Prof.ssa Irene M. Lang**, della *Medical University* di Vienna, ha discusso di come l'intelligenza artificiale possa diventare parte del percorso diagnostico. Analizzando le informazioni da elettrocardiogrammi, ecocardiogrammi, tomografie computerizzate, risonanze cardiache, esami del sangue e cartelle cliniche, potrebbe permettere di individuare segnali sottili difficili da riconoscere altrimenti, in particolare nell'analisi degli elettrocardiogrammi, utile in futuro per identificare precocemente i pazienti a rischio. Un messaggio importante: l'intelligenza artificiale non sostituirà gli specialisti perché rimane ancora di dimostrare che questi strumenti funzionino in modo affidabile su popolazioni diverse.

Anche il **Prof. Grzegorz Kopeć**, della *Jagiellonian University Medical College* di Cracovia, Polonia, ha discusso il ruolo futuro dell'intelligenza artificiale, che si sta evolvendo da uno strumento di stima del rischio ad un sistema capace di supportare i medici nelle decisioni quotidiane: individuazione precoce della malattia, analisi di immagini ed elettrocardiogrammi, monitoraggio a distanza, integrazione di storia clinica, genetica e stile di vita. Potrebbe inoltre ridurre il carico amministrativo e migliorare l'accesso alle cure. La sfida principale resta la validazione clinica in studi prospettici condotti nella pratica reale.

Nuova ricerca terapeutica: ralinepag

In una sessione dedicata alle scoperte più recenti, il **Prof. George Giannakoulas**, della *Aristotle University* di Salonicco, Grecia, ha presentato i risultati dello studio di Fase 3 **Advance Outcomes** sul ralinepag, un farmaco orale che agisce sulla via della prostaciclina, meccanismo chiave nella regolazione dei vasi sanguigni polmonari. Lo studio ha coinvolto persone con ipertensione arteriosa polmonare di Gruppo 1 (classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità) già in trattamento standard. L'aggiunta del ralinepag ha ritardato il tempo al primo evento di peggioramento clinico, con effetto coerente nei diversi gruppi di pazienti, comprese le persone con malattia associata a patologie del tessuto connettivo. Migliorati anche la distanza percorsa in 6 minuti di cammino e il marcatore ematico dello stress cardiaco BMPR2. Risultati importanti, ma servono ulteriori evidenze scientifiche prima che il farmaco entri nella pratica clinica.

Infezioni respiratorie e salute cardiovascolare

Il **Prof. Giannakoulas** ha inoltre parlato del rapporto tra infezioni respiratorie (influenza, virus respiratorio sinciziale, polmonite) e malattie cardiovascolari: le persone già cardiopatiche possono avere un rischio maggiore di complicanze gravi. La presentazione ha sottolineato l'importanza della vaccinazione come parte della prevenzione cardiovascolare.

Temi ricorrenti: l'ipertensione polmonare è complessa e i pazienti non sempre rientrano in un'unica categoria; la diagnosi personalizzata è sempre più importante; l'intelligenza artificiale è promettente ma richiede ancora evidenze scientifiche; sono allo studio nuovi trattamenti con meccanismi diversi; la ricerca guarda a un quadro completo del singolo paziente. Il messaggio: il futuro della cura si muove verso valutazione e trattamento personalizzati, ma le nuove tecnologie devono dimostrare di migliorare davvero la vita quotidiana dei pazienti.

CONGRESSO ANNUALE 2026 DELLA SOCIETÀ EUROPEA DI PNEUMOLOGIA

Malattie vascolari polmonari: cosa sta cambiando?

Relatori: Rozenn Quarck, David Jenkins, Irene Lang ed Erik Klok

Questa sessione ha esaminato i nuovi sviluppi nelle malattie vascolari polmonari, con particolare attenzione all'ipertensione polmonare tromboembolica cronica. Nuove tecnologie (studi genetici, analisi delle proteine e a livello di singola cellula) stanno aiutando gli scienziati a comprendere come cambiano i vasi sanguigni e i tessuti circostanti in questa malattia, aprendo la strada a nuovi metodi di diagnosi e cura.

Per i pazienti con questa condizione, l'endoarterectomia polmonare resta una risorsa terapeutica importante: i chirurghi rimuovono il materiale organico che ostruisce le arterie polmonari, migliorando flusso sanguigno, pressione polmonare ed esiti a lungo termine nei pazienti che sono operabili. Per chi non può essere operato, o presenta ostruzioni residue, l'angioplastica polmonare con palloncino è un'altra opzione importante, in continua evoluzione tecnica. Utile anche la riabilitazione per i pazienti con sintomi persistenti dopo un'embolia polmonare.

Il messaggio complessivo: il trattamento sta diventando sempre più personalizzato, con chirurgia, procedure con palloncino e farmaci che hanno ciascuno un ruolo, secondo decisioni prese da team multidisciplinari. Registri internazionali e biobanche aiutano a capire quali trattamenti funzionino meglio per quali pazienti.

Nuovi trattamenti per l'ipertensione arteriosa polmonare: dalla ricerca di laboratorio ai pazienti

Relatori: Olivier Sitbon, Vallerie V. McLaughlin, Alex Rothman e Louise Bouman

Tra gli sviluppi principali, il sotatercept, che agisce su una via biologica coinvolta nella crescita e funzione anomala delle cellule vascolari polmonari: gli studi clinici hanno mostrato miglioramenti nella distanza percorsa, nella resistenza vascolare polmonare e nel tempo prima di un peggioramento clinico. La ricerca condotta nella pratica clinica reale fornisce ulteriori informazioni su come questi cambiamenti influiscano sull'organismo, mentre i medici approfondiscono la conoscenza degli effetti collaterali (aumento dell'emoglobina, sanguinamenti, alterazioni dei piccoli vasi), che richiedono monitoraggio regolare.

Allo studio anche altri approcci: gli inibitori della tirosin-chinasi (imatinib, seralutinib) agiscono su diverse vie biologiche coinvolte nelle alterazioni vascolari polmonari, mentre il monitoraggio a distanza tramite dispositivi impiantabili, esplorato anche in ambito pediatrico, potrebbe permettere di individuare i cambiamenti più precocemente.

La prospettiva del paziente è stata centrale: i nuovi trattamenti non devono soltanto prolungare la vita, ma renderla migliore. Il peso stesso del trattamento conta frequenza di somministrazione, impatto sulla vita quotidiana, possibilità di viaggiare, lavorare, dormire e partecipare alle attività normali. Il messaggio chiave: il successo terapeutico deve includere sopravvivenza, qualità di vita, indipendenza e ciò che conta davvero per il singolo paziente.

Linee guida aggiornate per il trattamento dell'ipertensione arteriosa polmonare (la nostra presidente Pisana Ferrari ha partecipato alla stesure delle linee guida come rappresentante dei pazienti)

Relatori: Gabor Kovacs e Katarina Zeder



Questa sessione ha presentato le raccomandazioni aggiornate per il trattamento dell'ipertensione arteriosa polmonare rispetto alle Linee guida 2022 della Società Europea di Cardiologia e della Società Europea di Pneumologia. La novità principale è l'inclusione dell'inibitore della via dell'attivina, il sotatercept, nella strategia terapeutica: le evidenze cliniche mostrano miglioramenti nella capacità di esercizio, nei livelli di BMPR2 e nel tempo prima che sopraggiunga un peggioramento clinico.

Le raccomandazioni aggiornate sostengono l'uso di questo trattamento nei pazienti a rischio intermedio-basso, intermedio-alto o alto, mentre mancano ancora evidenze sufficienti per i pazienti a basso rischio. L'approccio terapeutico continua a concentrarsi sulla valutazione del rischio, con l'obiettivo di ridurre il rischio di peggioramento e, quando possibile, raggiungere un buon controllo della malattia.

La sessione ha inoltre discusso il cateterismo cardiaco destro, esame invasivo che misura pressioni e flusso nel cuore e nei polmoni: l'approccio aggiornato ne raccomanda l'uso quando i risultati possono davvero influenzare le decisioni terapeutiche o fornire informazioni prognostiche rilevanti. Il messaggio per i pazienti: trattamento sempre più basato su valutazione regolare e terapia individualizzata, non su un approccio unico per tutti.

Trapianto di polmone: pazienti e professionisti a confronto sull'accesso alle cure

Organizzato da: European Lung Foundation
Relatori/partecipanti: Dimitris Kontopidis, Vicky Gerovasili, Natalia Maeva e Chantal (caregiver)
Questa sessione si è concentrata sull'accesso al trapianto di polmone, che può migliorare significativamente la qualità di vita nelle malattie polmonari severe, ma che resta disomogeneo in Europa. Le esperienze raccolte dalla European Lung Foundation (ELF) hanno evidenziato barriere importanti: lunghi tempi di attesa, oneri economici legati agli spostamenti e la necessità di curarsi lontano da casa.

Nel sondaggio presentato durante la sessione, 163 persone da 16 Paesi hanno condiviso la propria esperienza: circa il 30% ha viaggiato per più di due ore o all'estero per il trapianto, ma nonostante queste difficoltà il 91% ha riferito un miglioramento della qualità di vita dopo l'intervento. Il trapianto non segna la fine del percorso del paziente: servono follow-up a lungo termine, riabilitazione e supporto.

Quattordici Paesi europei non dispongono ancora di un programma di trapianto polmonare, rendendo essenziale la cooperazione transfrontaliera. Nuove tecnologie, come la perfusione meccanica ex vivo degli organi, potrebbero aumentare il numero di polmoni idonei al trapianto. Il messaggio complessivo: l'accesso al trapianto resta un'importante questione di equità sanitaria europea.

Dare più potere decisionale a pazienti e professionisti sanitari per una migliore salute polmonare

Relatori: Liz Steed, José Miguel dos Santos Castro Padilha, David Drummond e Karin Wadell
Questa sessione si è concentrata sulla collaborazione tra pazienti e professionisti come veri partner. Un esempio ha riguardato i bambini con asma: le consultazioni mediche tradizionali si concentrano spesso sugli adulti presenti, anche se è il bambino a convivere con la malattia. Strumenti digitali come inalatori di nuova generazione e monitoraggio a distanza possono aiutare, ma vanno progettati con attenzione: un monitoraggio eccessivo può risultare invasivo e ridurre, anziché aumentare, l'indipendenza del paziente.

Un punto importante: l'autogestione della malattia non consiste solo nel fornire informazioni, ma richiede fiducia, competenze, supporto e opportunità concrete per usarle. La sanità digitale può estendere il supporto, ma non deve sostituire il rapporto umano tra pazienti e professionisti. La sessione ha affrontato anche il benessere dei professionisti sanitari: burnout ed esaurimento compromettono sia i professionisti sia la sicurezza dei pazienti. Il messaggio centrale: un'assistenza migliore richiede che pazienti e professionisti siano entrambi sostenuti e coinvolti come partner.

ERN-LUNG (Rete di Riferimento Europea per le Malattie Polmonari Rare): costruire una rete europea centrata sul paziente

Relatori/partecipanti citati nella sintesi: Marc Humbert, Thomas Wagner, David Montani, Liam Galvin, Catherine McRae, Roma Armstrong, Hal Skaara, Olivier Sitbon, Steffi Varghese, Marion Delcroix e Gergely Meszaros
ERN-LUNG riunisce competenze da tutta Europa attorno a un'idea semplice: dovrebbe essere la conoscenza a viaggiare, non sempre i pazienti a dover cercare le competenze giuste. Strumenti come la ERN-LUNG Academy e il Clinical Patient Management System aiutano i professionisti a condividere conoscenze e discutere casi complessi oltre i confini nazionali.

Sono stati discussi anche genetica e genomica: una migliore comprensione dei fattori genetici aiuta a diagnosticare malattie polmonari rare e a identificare chi possa beneficiare di un monitoraggio più precoce. Il questionario EQ-5D è stato presentato come strumento semplice per cogliere aspetti della qualità di vita, mentre i registri guidati dai pazienti aggiungono informazioni reali su ciò che accade fuori dagli studi clinici.

Una sfida importante: i dati vengono raccolti in modo diverso nei vari Paesi, e migliorare la possibilità di condividerli renderebbe la ricerca europea più efficace. La sessione ha inoltre evidenziato che l'approvazione regolatoria di un farmaco non garantisce che i pazienti di ogni Paese possano davvero riceverlo, poiché le differenze in rimborsabilità e accesso restano un problema significativo. Infine, è stato sottolineato il valore delle sintesi in linguaggio semplice delle linee guida: quando i pazienti comprendono le evidenze, partecipano meglio alle decisioni condivise sulla propria assistenza.

Nota: Queste sintesi sono state preparate sulla base di appunti presi durante le sessioni e offrono una panoramica generale, non tecnica, per un pubblico di pazienti. Non rappresentano trascrizioni ufficiali né posizioni formali dei relatori o delle rispettive istituzioni. Eventuali errori sono responsabilità dell'autrice. Per dati precisi si rimanda alle presentazioni originali e alla letteratura scientifica.


European Lung Foundation (ELF) Giornata di incontro pazienti



Società Europea di Pneumologia (ERS) Sessione sui PRO


Società Europea di Pneumologia (ERS) Ricevimento di benvenuto



Poster per la Società Europea di Pneumologia (ERS) 2027


Louise con le signore di ERN-LUNG



Sessione del Forum Pazienti della Società Europea di Cardiologia (ESC)


Sessione di cucina presso la Società Europea di Cardiologia (ESC)


Louise alla sessione della Società Europea di Pneumologia (ERS)


Incontri con altri rappresentanti dei pazienti


Sessione della Società Europea di Pneumologia (ERS) sui PRO


Louise con Lisa MC Neil dell'Aspergillosis Trust

SCALARE IL KILIMANGIARO PER L'IPERTENSIONE POLMONARE

Krishma Kaur e suo cugino Sean Bhaker, cittadini britannici, hanno deciso di affrontare la sfida di scalare il Kilimangiaro per raccogliere fondi a favore dell'Alzheimer's Society e di PHA UK, l'associazione britannica per l'ipertensione polmonare, l'unica organizzazione nel Regno Unito dedicata al supporto dei pazienti con IP, alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e alla partecipazione a ricerche innovative.
La motivazione che ha spinto Krishma è profondamente personale: nell'agosto del 2024 la sua famiglia ha perso la zia a causa dell'ipertensione polmonare. Questa scalata è anche un modo per onorarne la memoria e contribuire concretamente alla lotta contro una malattia che colpisce tante famiglie.
Krishma e Sean hanno lanciato una campagna su GoFundMe e sono vicini al loro obiettivo. Tutte le donazioni, anche le più piccole, sono preziose. Se volete sostenerli, trovate il link alla campagna qui:
www.gofundme.com/f/krishmas-kilimanjaro-climb-2025-for-alzheimers-society



I DISTURBI DEL SONNO NELL'IPERTENSIONE POLMONARE: UNO STUDIO E ALCUNI CONSIGLI PRATICI

Uno studio pubblicato il 31 luglio 2026 su **"The Clinical Respiratory Journal"** da un gruppo di ricercatori britannici, guidato dalla psicologa Jemma L. Green e dal dottor Gregg H. Rawlings della **School of Psychology** dell'Università di Sheffield, ha analizzato i disturbi del sonno nelle persone con ipertensione polmonare e il loro impatto sul benessere psicologico e sulla qualità di vita. Al lavoro ha collaborato anche Iain Armstrong, Presidente di **PHA UK**, l'associazione britannica per l'ipertensione polmonare. Lo studio è basato su questionari compilati *online* da 111 adulti con ipertensione polmonare, reclutati tramite PHA UK. La maggior parte dei partecipanti era di sesso femminile, di etnia caucasica e residente nel Regno Unito. Si tratta di uno dei primi lavori scientifici a indagare sistematicamente questo aspetto spesso trascurato nella gestione della malattia.

Principali risultati

Il dato più immediato è già di per sé sorprendente: il 79,8% dei partecipanti ha lamentato una scarsa qualità del sonno, più del doppio rispetto alla percentuale della popolazione generale, stimata intorno al 36%. Un problema dunque molto diffuso, ma che non sempre viene riconosciuto come tale.
Il 35% soffriva di insonnia e il 33,6% di eccessiva sonnolenza diurna, entrambi valori notevolmente superiori rispetto alla norma. Nonostante questo, la durata media del sonno è risultata nella norma, intorno alle 6,5 ore per notte. Questo dato è importante perché suggerisce che **il problema non risieda nella quantità di ore dormite, ma nella loro qualità**: difficoltà ad addormentarsi, risvegli frequenti, sonno leggero e non ristoratore.
Particolarmente significativo è il dato sulla scarsa consapevolezza: solo il 45,4% delle persone che dormono male ha autovalutato la propria qualità del sonno come "cattiva". In altre parole, **più della metà di chi dorme male non lo riconosce come un problema**. Questo dato sottolinea con forza la necessità di uno *screening* di routine da parte dei medici, senza aspettare che sia il paziente a segnalare il disturbo spontaneamente.
Sul fronte psicologico, il quadro è altrettanto preoccupante: il 40% dei partecipanti presentava **depressione** a livello clinico e il 29% **ansia** a livello clinico. L'analisi statistica ha rivelato un dato importante e in parte inatteso: è la depressione e non l'ansia il principale mediatore tra la scarsa qualità del sonno e la riduzione della qualità della vita. Questo non significa che l'ansia sia irrilevante, molti pazienti la descrivono come una causa diretta di ruminazione notturna e difficoltà ad addormentarsi, ma che sul piano clinico la depressione meriti un'attenzione prioritaria.

Le cause dei disturbi del sonno

Lo studio non ha identificato una singola causa dominante, il che riflette la complessità della malattia e la varietà delle esperienze individuali dei pazienti. Tra i fattori contribuenti più frequentemente citati dai partecipanti, **le difficoltà respiratorie e la dispnea occupano il primo posto**: la sensazione di affanno, che può accentuarsi in posizione orizzontale, disturba sia l'addormentamento che la continuità del sonno. **Al secondo posto troviamo l'ansia e la ruminazione**, quella tendenza a rimuginare su pensieri negativi o preoccupazioni che spesso si intensifica nelle ore notturne quando le distrazioni del giorno vengono meno. Seguono altre condizioni di salute concomitanti e le interruzioni causate dal partner a letto.
Va inoltre segnalato che lo studio non ha esaminato l'influenza dei farmaci specifici per l'ipertensione polmonare, inclusa la tempistica di somministrazione dei diuretici, che può avere un impatto significativo sulle interruzioni notturne del sonno. Uno studio separato ha inoltre riscontrato **sintomi di sindrome delle gambe senza riposo** nel 30% di un campione di pazienti con IP, una condizione che merita attenzione e che può contribuire in modo rilevante ai disturbi del sonno.


Foto di Greg Pappas su Unsplash

Conclusione

I disturbi del sonno e la depressione sono comuni e profondamente interconnessi nell'ipertensione polmonare, ed entrambi dovrebbero essere oggetto di *screening* di routine, indipendentemente dalle caratteristiche demografiche del paziente. Poiché non esiste una causa unica che spieghi la scarsa qualità del sonno, è probabile che gli interventi debbano essere personalizzati in base alle esigenze di ciascun paziente. Attualmente non esistono studi clinici specifici sul sonno nell'ipertensione polmonare e gli autori auspicano ulteriori ricerche, tra cui la misurazione oggettiva del sonno tramite strumenti come la polisonnografia e l'esplorazione di come i trattamenti stessi influenzino la qualità del riposo.

Per approfondire:
https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/crj.70220

CONSIGLI PRATICI PER DORMIRE MEGLIO

Sebbene non esistano ancora linee guida cliniche specifiche sul sonno nell'ipertensione polmonare, alcune strategie generali possono aiutare concretamente a migliorare la qualità del riposo. È sempre consigliabile discuterne con il proprio medico, che potrà valutare quali siano le più appropriate in base alla situazione individuale.
PER LA DISPNEA NOTTURNA. Dormire con la testa e il busto leggermente sollevati, usando cuscini aggiuntivi o un cuneo posizionato sotto il materasso, può ridurre la sensazione di affanno e facilitare la respirazione. Alcune persone trovano sollievo dormendo su un fianco, preferibilmente il destro. È utile assicurarsi che la stanza sia ben ventilata e a una temperatura confortevole, poiché il caldo eccessivo può accentuare la difficoltà respiratoria.
PER L'ANSIA E LA RUMINAZIONE. Stabilire una *routine* serale rilassante è fondamentale: evitare schermi almeno un'ora prima di dormire, dedicarsi a attività tranquille come la lettura, un bagno caldo o l'ascolto di musica rilassante. Tecniche di respirazione lenta e diaframmatica o brevi esercizi di *mindfulness* possono aiutare a "spegnere" i pensieri prima di coricarsi. Alcune persone trovano utile tenere un piccolo taccuino sul comodino per annotare i pensieri che affiorano, liberando così la mente.
PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DEL SONNO IN GENERALE. Mantenere orari regolari di sonno e veglia, anche nei fine settimana, aiuta a stabilizzare il ritmo circadiano. È consigliabile evitare caffeina e alcol nelle ore serali, l'alcol in particolare, pur favorendo l'addormentamento, peggiora la qualità del sonno nelle ore successive. Tenere la camera fresca, buia e silenziosa e usare il letto solo per dormire, evitando di guardare televisione o usare il telefono a letto. Limitare i pisolini diurni a non più di 20-30 minuti e possibilmente nelle prime ore del pomeriggio.
PER CHI ASSUME DIURETICI. La necessità di alzarsi di notte per urinare è uno dei disturbi più comuni e fastidiosi. Vale la pena parlare con il proprio medico della tempistica di assunzione: assumere i diuretici al mattino presto anziché nel tardo pomeriggio o la sera può ridurre significativamente le interruzioni notturne, senza compromettere l'efficacia del farmaco.
PER LA DEPRESSIONE. Se si sospetta un umore depresso che influisce sul sonno e sulla qualità della vita, è importante parlarne apertamente con il proprio medico o con uno psicologo. La depressione è una condizione curabile e affrontarla adeguatamente, sia attraverso un supporto psicologico che, se necessario, farmacologico, può migliorare significativamente anche la qualità del riposo e il benessere generale.
PER LA SINDROME DELLE GAMBE SENZA RIPOSO. Se si avverte un fastidioso bisogno di muovere le gambe, specialmente nelle ore serali o durante il riposo, è importante segnalarlo al medico. La sindrome delle gambe senza riposo è spesso sottodiagnosticata nei pazienti con IP ma può essere trattata efficacemente.
QUANDO PARLARNE CON IL MEDICO. Se i disturbi del sonno sono frequenti e persistenti, è fondamentale segnalarli al *team* che segue l'ipertensione polmonare, anche se non vengono chiesti esplicitamente durante le visite. Non dare per scontato che il medico sia già a conoscenza del problema. Chiedere di essere valutati con strumenti di *screening* specifici, come il PITTSBURGH SLEEP QUALITY INDEX o l'EPWORTH SLEEPINESS SCALE, può essere il primo passo verso un trattamento mirato e un miglioramento concreto della qualità della vita.

LE IMMAGINI DIAGNOSTICHE SUL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO

Buone notizie per i pazienti lombardi: Regione Lombardia ha avviato il potenziamento del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE 2.0), introducendo la possibilità di consultare direttamente online le proprie immagini diagnostiche: TAC, risonanze magnetiche, radiografie, PET, scintigrafie e molto altro.
In concreto, questo significa che dopo un esame specialistico non sarà più necessario attendere il CD o recarsi in ospedale a ritirare i referti: tutto sarà consultabile direttamente dal proprio FSE, sia dal paziente che dal medico curante o dallo specialista, in tempo reale e in piena sicurezza.
Il servizio è già attivo: l'ASST del Garda è stato il primo ente pubblico ad avviarlo lo scorso 18 giugno 2026, seguito dalla Fondazione Poliambulanza di Brescia. Sono già oltre 10.000 gli studi diagnostici archiviati e consultabili. Nei prossimi mesi il servizio sarà esteso progressivamente a tutti gli ospedali pubblici e privati accreditati della Lombardia, tra cui il Policlinico di Milano, l'ASST Niguarda e molti altri.
Per i pazienti con ipertensione polmonare, che spesso si sottopongono a numerosi esami nel corso del tempo, questa novità è particolarmente preziosa: avere tutto il proprio percorso diagnostico raccolto e accessibile in un unico posto facilita il confronto con i medici, semplifica i passaggi tra specialisti diversi e contribuisce a una gestione più efficace e continua della malattia. Per accedere alle proprie immagini è sufficiente collegarsi al portale del Fascicolo Sanitario Elettronico di Regione Lombardia.
Ci auguriamo che questa importante innovazione possa essere presto estesa anche alle altre regioni italiane, affinché tutti i pazienti, indipendentemente da dove vivono, possano beneficiare di una sanità più digitale, accessibile ed efficiente.

Fonte: ***https://www.lombardianotizie.online/immagini-diagnostiche-fascicolo-sanitario/***

L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE IN SANITÀ: COSA CAMBIA PER I PAZIENTI?

L'intelligenza artificiale sta trasformando rapidamente la medicina, supportando diagnosi, trattamenti e gestione dei pazienti attraverso algoritmi in grado di elaborare grandi quantità di dati clinici. Ma con questa rivoluzione emergono anche importanti questioni che riguardano direttamente i pazienti: chi è responsabile se qualcosa va storto? E quali sono i nostri diritti? Un aspetto fondamentale riguarda il consenso informato. Dal 10 ottobre 2025, con la Legge 132/2025, il paziente ha il diritto di sapere quando e come l'intelligenza artificiale contribuisce alla propria diagnosi o terapia. Il consenso informato non riguarda più solo la scelta delle cure, ma anche la tecnologia che partecipa alla cura: **funzione, limiti, rischi e garanzie di controllo umano devono essere comunicati chiaramente**. Il paziente diventa così protagonista consapevole anche nell'era digitale. Sul fronte della responsabilità, il medico mantiene un ruolo centrale: non può limitarsi ad accettare passivamente le indicazioni dell'IA (intelligenza artificiale), ma è chiamato a verificarle e interpretarle criticamente. Ogni sistema di IA ad alto rischio deve operare sotto il controllo diretto di personale sanitario qualificato. Nei casi in cui i sistemi siano invece molto autonomi e poco trasparenti, la responsabilità tende a spostarsi verso il produttore della tecnologia. Infine, una nota sulla *privacy*: i sistemi di IA raccolgono e analizzano dati sanitari sensibili. Il loro utilizzo richiede una base giuridica solida e un consenso informato specifico, nel rispetto del Regolamento GDPR (Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati, è il regolamento europeo che disciplina il trattamento dei dati personali dei cittadini dell'Unione Europea).

Fonte: ***https://www.ilsole24ore.com/art/l-ia-rivoluziona-sanita-cosi-cambia-responsabilita-medica-AJG2pZb?refresh_ce=1***

TERZO PIANO D'AZIONE PER LA DISABILITÀ: COSA CAMBIA PER I PAZIENTI?

l 21 maggio 2026 è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il **Terzo Piano di Azione per la promozione dei diritti e l'inclusione delle persone con disabilità**, diventando così atto normativo vigente a tutti gli effetti. Non si tratta di una semplice dichiarazione di intenti: i soggetti responsabili hanno sei mesi per presentare un cronoprogramma dettagliato e dovranno produrre report annuali sull'avanzamento. La riforma, in altre parole, ha scadenze verificabili. Il Piano si articola in sette linee di intervento e 53 linee di azione ed è stato elaborato con il contributo diretto delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità, nel segno del principio ***"Nothing About Us, Without Us"***, nulla su di noi, senza di noi.
Cosa prevede per la salute? La linea dedicata alla salute e al benessere è quella di maggiore interesse diretto per i pazienti con malattie croniche e rare. Le misure principali riguardano quattro aree.
La prima è la formazione dei professionisti sanitari: il Piano prevede l'inserimento obbligatorio di insegnamenti sulla disabilità nei corsi di laurea in medicina e nelle scuole di specializzazione, oltre a percorsi di aggiornamento per i medici già in servizio.
La seconda riguarda il protagonismo dei pazienti nella promozione della salute: maggiore alfabetizzazione sanitaria, accesso facilitato agli *screening* oncologici e ampliamento dell'accesso alla consulenza genetica.
La terza prevede la costruzione di una rete sanitaria dedicata all'accoglienza e presa in carico delle persone con disabilità, con standard omogenei a livello nazionale e attenzione specifica alla telemedicina e alla continuità delle cure, un aspetto particolarmente rilevante per chi segue percorsi di cura complessi e plurispecialistici.
La quarta riguarda le tecnologie assistive e l'intelligenza artificiale, ancora poco conosciute e sottofinanziate. Il Piano prevede azioni per inserirle nel nomenclatore tariffario dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e promuovere sperimentazioni che integrino l'IA nei percorsi riabilitativi.
Le altre novità rilevanti. Tra le altre linee di intervento, segnaliamo quella sul **Progetto di Vita**, che introduce il **Budget di progetto**, un insieme flessibile di risorse per sostenere l'autodeterminazione della persona, e quella sull'**Inclusione Lavorativa**, che prevede tra l'altro la revisione delle norme sull'anticipo pensionistico per chi ha un'invalidità superiore all'80%.
Una nota di cautela. Sul piano finanziario, il testo specifica che le azioni dovranno essere realizzate con le risorse già disponibili a legislazione vigente. Eventuali risorse aggiuntive dovranno essere compensate nel rispetto degli obiettivi di finanza pubblica. Una clausola che lascia aperta la questione delle coperture effettive e che dovrà essere monitorata con attenzione nei mesi a venire.

Fonti: ***https://www.osservatoriomalattierare.it/news/politiche-socio-sanitarie/23106-terzo-piano-dazione-per-la-disabilita-e-legge-cosa-cambia-davvero***

SEXLABILITY: PARLARE DI AFFETTIVITÀ E SESSUALITÀ NELLA DISABILITÀ

La sessualità e l'affettività sono dimensioni fondamentali della vita di ogni persona, anche di chi convive con una disabilità o una malattia cronica. Eppure sono ancora troppo spesso argomenti tabù, difficili da affrontare sia per i pazienti che per i professionisti che li accompagnano.
Per colmare questo vuoto è nata **SexLability**, una piattaforma digitale italiana che mette in rete psicologi, sessuologi, educatori sessuali e *counselor* provenienti da tutta Italia, con l'obiettivo di supportare persone con disabilità, le loro famiglie e i caregiver su questi temi. Il progetto è nato all'interno della **Spes Auser** di Ventimiglia, associazione attiva dal 1996 nel campo della disabilità, e si è sviluppato grazie a un gruppo di professionisti che si incontrano mensilmente online per condividere esperienze e buone pratiche.
La piattaforma offre diversi servizi: **formazione per educatori, assistenti sociali e operatori dei centri diurni** che nel proprio percorso non hanno avuto strumenti specifici per affrontare questi temi; e **percorsi formativi per diventare OEAS, Operatori all'Emotività, all'Affettività e alla Sessualità**, figure professionali formate per accompagnare le persone con disabilità nella scoperta della propria sfera affettiva e corporea, nel rispetto dei tempi e dei desideri di ciascuno. Non si tratta di una figura sanitaria, ma di un professionista dell'accompagnamento che opera con preparazione e attenzione etica.
L'obiettivo finale è promuovere una cultura in cui la sessualità non sia considerata un ambito separato o specialistico, ma parte integrante del progetto di vita di ogni persona.
Per saperne di più: **https://sexlability.it/**

Fonte:
https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/23188-sexlability-la-piattaforma-digitale-che-mette-in-rete-professionisti-e-persone-con-disabilita

FISCO 2026: COSA SPETTA AI PAZIENTI CON MALATTIA RARA O CRONICA

L'**Agenzia delle Entrate** ha pubblicato le guide aggiornate per la dichiarazione dei redditi 2026. Per chi vive con una malattia rara, cronica o con una disabilità, ecco le misure più rilevanti.
Spese sanitarie. La detrazione del 19% copre visite specialistiche, esami diagnostici, terapie continuative e dispositivi medici. Chi ha una patologia esente può includere nella detrazione anche esami collegati alla propria condizione. Le spese presso centri specializzati all'estero sono detraibili con traduzione e pagamento tracciabile.
Barriere architettoniche. Gli interventi per rendere l'abitazione accessibile sono detraibili, ma devono rispettare i criteri tecnici del DM 236/1989. Non è sufficiente installare una rampa o un servoscala: devono essere conformi a requisiti precisi.
Istruzione. Per studenti con DSA (disturbi specifici dell'apprendimento) certificato sono detraibili strumenti compensativi, sussidi didattici e servizi di supporto specialistico, oltre alle tasse universitarie.
Assicurazioni e previdenza. Sono detraibili i premi per polizze malattia e infortuni e deducibili i contributi previdenziali versati durante periodi di cura intensa, inclusi quelli per assistenti familiari.

Fonte: ***https://www.osservatoriomalattierare.it/news/invalidita-civile-esenzioni-e-diritti/23216-agevolazioni-fiscali-2026-una-lettura-mirata-delle-misure-che-incidono-sulla-vita-dei-pazienti***



8 MILIONI DI CAREGIVER IN ITALIA: UNA MOSTRA A TRAPANI METTE LA CURA AL CENTRO

Foto di Nguy-n-Tan su Unsplash

Secondo i dati ISTAT e Censis 2026, 8 milioni di persone in Italia, il 15% della popolazione, svolgono il ruolo di *caregiver* familiare, prendendosi cura quotidianamente di un familiare malato, anziano o con disabilità. È un esercito silenzioso, spesso invisibile, che regge buona parte del sistema di *welfare* del nostro Paese. Oltre il 70% sono donne, definite la **"generazione sandwich"**: schiacciate tra la cura dei figli e quella dei genitori anziani. La fascia d'età più colpita è quella tra i 45 e i 65 anni, ma circa il 17% ha meno di 35 anni, i cosiddetti **"Young Caregivers"**. Circa il 30% dedica più di 20 ore a settimana all'assistenza e il 60% ha dovuto ridurre o abbandonare la propria attività lavorativa. Il valore economico del loro lavoro gratuito è stato stimato in decine di miliardi di euro ogni anno: senza di loro, il Sistema Sanitario Nazionale rischierebbe il collasso immediato.



Perché una mostra sui *caregiver*?

È da questo contesto che nasce la mostra **Caregiver**, curata da Rebecca Russo, collezionista e Presidente di **Videoinsight Foundation ETS***, ospitata fino al 29 agosto ai Magazzini dell'Arte Contemporanea di Trapani. Ventuno artisti internazionali, tra cui Julie Machallova, Chiara Manetti, Nunzio Paci, Cosimo Veneziano e Maria Pogorzhelskaya, esplorano il tema della cura in tutte le sue sfumature: non solo assistenza fisica o sanitaria, ma legame affettivo, responsabilità etica, attitudine esistenziale e strumento di rigenerazione psicofisica e sociale. Come spiega Russo, l'arte si fa essa stessa *caregiver*: accoglie, trasforma, rigenera. Ha il potere straordinario di farsi ponte e catarsi, di dare voce a ciò che spesso non trova parole.

Essere *caregiver*, sottolinea Russo, significa ricoprire uno dei ruoli più nobili e complessi della nostra società. Non si tratta semplicemente di svolgere un compito, ma di integrare assistenza, supporto emotivo e dedizione costante verso un'altra persona. Il *caregiver* è il pilastro silenzioso che permette a migliaia di persone di vivere con dignità nonostante la malattia, la fragilità, la solitudine. Un ruolo che richiede pazienza, coraggio e generosità, ma che troppo spesso viene lasciato senza supporto, riconoscimento o tutele adeguate.

Rischio di *burnout* del *caregiver*

Uno degli aspetti più delicati e meno conosciuti riguarda la cosiddetta "malattia del *caregiver*" e il rischio di *burnout*. Chi si prende cura degli altri rischia di trascurare completamente sé stesso, innescando un processo di consumo psicofisico progressivo. Lo stress cronico provoca iper-cortisolemia, livelli elevati dell'ormone dello stress che a lungo andare indeboliscono il sistema immunitario, deprivazione del sonno, alimentazione irregolare e rinuncia alle proprie visite mediche. Le conseguenze possono essere gravi: depressione, ansia, disturbi psicosomatici, malattie cardiovascolari, insonnia cronica e indebolimento delle difese immunitarie. La sindrome del *burnout* si manifesta con sensazione di iper-responsabilità, tristezza, impotenza, rabbia e sensi di colpa. È fondamentale riconoscere i segnali d'allarme prima che diventino patologie croniche: la stanchezza persistente, la perdita di interesse per le attività quotidiane, la rabbia sproporzionata, le difficoltà di concentrazione e i vuoti di memoria. Come ricorda Russo con una frase efficace: non si può avere cura degli altri se non si impara ad avere cura di sé.

Fronte normativo

Sul fronte normativo, qualcosa sta finalmente cambiando. Nel 2026 il Consiglio dei Ministri ha approvato un disegno di legge volto a dare dignità giuridica ai *caregiver*, trasformandoli da volontari per necessità a soggetti riconosciuti dallo Stato. Il provvedimento prevede l'introduzione di tutele previdenziali e assicurative, bonus e incentivi per conciliare vita e lavoro. Un passo importante, anche se molto atteso e ancora da tradurre in misure concrete.

Arte come strumento terapeutico

La mostra propone l'arte come strumento terapeutico concreto, in linea con quanto riconosciuto dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)**, che attribuisce all'esperienza artistica un ruolo chiave nella prevenzione della salute, nel supporto psicologico e nel miglioramento della qualità della vita. Le opere esposte provocano ***"insight"*** (intuizione e comprensione profonda), attivano risorse interiori e promuovono il benessere, offrendo ai *caregiver*, e a chi li osserva, uno spazio di rigenerazione mentale e affettiva.

Guardando al futuro

La mostra guarda anche al futuro, con un focus su **Grace, il robot umanoide** con intelligenza artificiale progettato dal 2021 per affiancare i *caregiver* nell'assistenza agli anziani e alle persone in isolamento. Grace ha le sembianze di un'infermiera con tratti del viso realistici ed espressivi, è programmata per replicare le espressioni facciali umane e favorire empatia e fiducia. Grazie all'intelligenza artificiale, è in grado di sostenere conversazioni, proporre esercizi di lettura e condurre sessioni di terapia della parola. Una termocamera sul petto le permette di misurare temperatura, battito cardiaco e altri parametri vitali, supportando i medici nella raccolta dati e nel monitoraggio a distanza. L'obiettivo non è sostituire i *caregiver* umani, ma alleggerirne il carico occupandosi dell'intrattenimento, del supporto emotivo e dello *screening* iniziale, liberando così tempo ed energie per le attività che richiedano il calore di una presenza umana.

**La Fondazione Videoinsight® ha come scopo principale l'integrazione dell'arte contemporanea, della psicologia clinica – sociale e della medicina, ai fini della prevenzione, diagnosi, terapia, riabilitazione, formazione, promozione del benessere psicofisico individuale e relazionale. La FASV promuove eventi artistici nei contesti sociali e sanitari, finalizzati alla crescita e all'evoluzione.*

https://www.artribune.com/arte-contemporanea-2/2026/07/caregiver-mostra-trapani-intervista/?utm_source=Newsletter+Artribune&utm_campaign=d373382117-EMAIL_CAMPAIGN_2026_08_01_01_13&utm_medium=email&utm_term

LE RICETTE DI GIACINTA



PER COCCOLARSI UN PO'

Grande gloria della cucina francese, questo dolce è nato nel XIX secolo nella cucina delle sorelle Tatin, per l'errore e la sbadataggine di una di loro che, invece di badare alla cucina, si era tranquillamente messa a conversare con un avventore del loro albergo, facendo così bruciare le mele. Che fare? In fretta e furia bisognava riparare: ed ecco le povere mele bruciacchiate, con un disco di pasta frolla, cacciate in forno e, pregando Iddio di non aver fatto un disastro... oplà una bella rigirata, e così la famosisssima "Tarte" è venuta al mondo!



TARTE TATIN

Per la pasta frolla:
250 gr di farina
150 gr di burro ben ammorbidito
100 gr di zucchero
Un tuorlo d'uovo
La buccia grattugiata di un limone, un pizzico di cannella e uno di sale

Sulla spianatoia mettete a fontana la farina con lo zucchero, aggiungete le uova, il burro, la cannella e la scorza di limone, mescolate con la punta delle dita, fate una palla che avvolgerete nella pellicola e che metterete in frigorifero per circa un'ora. Se non riuscirete a tirare questa pasta con il matterello la potrete tirare con il palmo delle mani e congiungere i pezzi via via.

Per le mele caramellate:
Un kg di mele belle sode
Un limone
100 g di burro
250 g di zucchero

Pelate le mele, tagliatele a quarti, levate il torsolo e irroratele con il succo di un limone. In una tortiera rotonda senza cerniera, possibilmente con il fondo antiaderente, sciogliete il burro, versate lo zucchero e cuocete a fuoco medio fino a ottenere un caramello dorato abbastanza scuro. Levate dal fuoco e disponete i quarti di mela in disegno circolare nello zucchero (ma attenzione a non scottarvi!) uno attaccato all'altro, cercando di non lasciare spazi vuoti; se ce ne fossero, riempiteli con piccoli pezzetti di mela. Rimettete la tortiera sul fuoco abbastanza vivace per circa un quarto d'ora, in modo che le mele si impregnino bene di caramello. Levate dal fuoco e lasciate intiepidire. Nel frattempo preparate la pasta frolla e formate un disco con cui coprirete le mele. Aiutandovi con una forchetta, rincalzate i bordi e, se avanzasse della pasta, formate dei rotolini da disporre tutt'intorno alla tortiera spingendoli verso il basso. Cuocete in forno a 180° per circa 40 minuti. Sformate, lasciate raffreddare e, prima di portare in tavola, girate la torta su un piatto da portata rotondo. Se qualche pezzetto di mela dovesse restare attaccato alla teglia, staccatelo con delicatezza e ricomponetelo sulla torta. Potete servire con panna liquida o montata.



Foto di Immo Wegmann su Unsplash (mod)

L'ESTATE PIÙ CALDA: REALTÀ O... PERCEZIONE?

di Gabriele Valentini

L'estate appena terminata è già stata battezzata dall'opinione pubblica come la più calda di sempre e ha fatto seguito a una stagione primaverile con alcune punte di eccezionale calore e temperature sicuramente sopra la media.
In alcune regioni del nostro bel paese la combinazione tra gradi e umidità ha innescato un duplice nefasto effetto: correnti d'aria calda, a volte roventi e nottate afose – quindi poco efficaci nell'alleviare le calure giornaliere – nonché purtroppo il verificarsi di eventi atmosferici improvvisi, violenti e dannosi come trombe d'aria, tempeste con grandine accompagnate da precipitazioni troppo intense e abbondanti. La ricerca del refrigerio naturale è stata più ardua del solito in quanto pure in altura e al mare la situazione non era molto differente.
Gli scienziati che studiano il meteo hanno confermato che le ondate di calore in Europa non sono più eventi rari, ma rischiano di diventare la tua nuova "normalità". La buona notizia è che tutti noi possiamo adoperarci per rallentare questo processo; cerchiamo, quindi, di capire insieme cosa sta accadendo al nostro pianeta.
Fa caldo in Italia e nei Paesi che si affacciano sul Mediterraneo, ma anche l'Europa del Nord ha registrato temperature da record. In diverse città della Germania, della Polonia e della Repubblica Ceca si è toccata la soglia incredibile dei 40°C. La Francia è stata tra i paesi più colpiti, registrando chiusure diffuse delle scuole, annullamenti di eventi all'aperto e interruzioni ferroviarie, poiché il caldo estremo provoca la dilatazione termica dei binari e danni alle linee elettriche aeree.
Sono state adottate misure cautelative eccezionali a salvaguardia della popolazione (soprattutto le fasce più sensibili per età o patologia) e dei lavoratori.

L'analisi della scienza

Gli esperti dell'organizzazione World Weather Attribution (un gruppo coordinato di ricerca internazionale che analizza in tempi rapidi il legame tra i cambiamenti climatici e i singoli eventi meteorologici estremi, come ondate di calore, alluvioni e siccità) hanno spiegato che fino a cinquant'anni fa giornate così calde erano praticamente impossibili da vedere in Europa. Oggi, invece, sono diventate da dieci a cento volte più frequenti.
L'Italia partecipa al programma di osservazione della Terra dell'Unione Europea Copernicus, gestito dalla Commissione Europea in collaborazione con gli stati membri, a beneficio di tutti i cittadini. La Commissione ne verifica il corretto funzionamento e assicura che le finalità siano orientate ai bisogni della popolazione; gli sviluppi sono guidati dagli utenti nazionali (tramite apposite rappresentanze), che vengono direttamente coinvolti per esprimere le esigenze, definire i servizi per il controllo e la previsione della situazione del territorio e dell'ambiente. I servizi offerti da Copernicus sono suddivisi in aree: monitoraggio dell'atmosfera, dei cambiamenti climatici, del territorio, del mare e degli oceani, poi la gestione delle emergenze e della sicurezza.
Copernicus si avvale sia di dati raccolti a terra (tramite sensori al suolo, in mare e nell'atmosfera) che della componente spaziale (satelliti artificiali e missioni operative), grazie alla collaborazione con l'Agenzia Spaziale Europea (ESA), l'Organizzazione Europea per l'Esercizio dei Satelliti Meteorologici (EUMETSAT), il Centro Europeo per le Previsioni Meteorologiche a Medio Termine (CEPMMT) e Mercator Océan.
L'analisi e l'elaborazione di questa enorme mole di dati consente di capire meglio il nostro pianeta e gestire in modo sostenibile l'ambiente in cui viviamo. Le serie di informazioni acquisite nel corso di anni e decenni sono indicizzate e rese comparabili garantendo così il monitoraggio dei cambiamenti; i modelli strutturali sono esaminati e utilizzati per aumentare la capacità di previsione, ad esempio, nell'analisi degli oceani e dell'atmosfera. Dalle immagini satellitari sono create mappe, individuate caratteristiche e anomalie ed estrapolate informazioni statistiche.
Le informazioni fornite possono essere utilizzate dagli utenti finali per una miriade di applicazioni in svariate aree, tra cui la gestione delle aree urbane, lo sviluppo sostenibile e la protezione della natura, la pianificazione regionale e locale, l'agricoltura, la silvicoltura e la pesca, la sanità, la protezione civile, le infrastrutture, i trasporti e la mobilità, nonché il turismo.
Ad esempio, per il turismo costiero e balneare possono essere fornite indicazioni sulla qualità delle acque, sulla salinità, sulla presenza di fioriture algali nocive, di meduse e di sostanze inquinanti, garantendo la sicurezza dei bagnanti. Le immagini satellitari storiche e attuali consentono di mappare l'arretramento delle coste e pianificare interventi di ripascimento artificiale (ossia l'aggiunta di sabbia o ghiaia sulle spiagge e rive dei corsi d'acqua per rimpiazzare il materiale portato via dal mare o dal vento), difendendo le coste dall'erosione.
Per il turismo montano Copernicus fornisce mappe dettagliate sull'estensione dello spessore del manto nevoso e sulla sua evoluzione temporale, fondamentali per i comprensori sciistici. Monitora i ghiacciai, tracciandone il ritiro e la stabilità del permafrost (lo strato terreno sottostante), aiutando a prevenire crolli o frane lungo i percorsi escursionistici d'alta quota.
Per il turismo nelle città d'arte compone le cosiddette mappe termiche satellitari, al fine di individuare le zone più calde durante le ondate di calore estive, consentendo di progettare aree d'ombra, di raffrescamento o percorsi alternativi per i visitatori, nonché consigliando ai turisti i momenti migliori per le attività all'aperto grazie ai dati sulla qualità dell'aria e sull'indice UV (misura dell'intensità della razione ultravioletta del sole). Parimenti consente di tutelare il patrimonio culturale, monitorando monumenti e siti archeologici all'aperto esposti a rischi di dissesto idrogeologico, subsidenza (il lento e progressivo abbassamento verticale della superficie terrestre) o degrado dovuto all'inquinamento atmosferico.
Tra i principali fruitori ci sono le autorità pubbliche locali e nazionali che necessitano delle informazioni per sviluppare normative e politiche ambientali o per adottare decisioni cruciali e tempestive in caso di emergenze e calamità.
Il bollettino climatico Copernicus è un rapporto periodico che riassume lo stato attuale del clima globale attraverso dati, mappe e indicatori chiave, accessibile a tutti:
https://climate.copernicus.eu/climate-bulletin
I dati pubblicati certificano una situazione allarmante in cui il caldo eccezionale sta diventando la nuova normalità; a livello globale, lo scorso mese di luglio si è posizionato come il secondo luglio più caldo mai registrato.

Perché fa così caldo?

I climatologi e la comunità scientifica sono concordi: la causa principale è il noto riscaldamento globale. L'Europa ha una caratteristica speciale (e un po' sfortunata): si sta riscaldando a una velocità doppia rispetto alla media del resto del mondo, a causa della sua collocazione geografica e morfologia. Il susseguirsi di periodi di alta pressione ha trasportato aria calda dal Nord Africa nella zona europea, portando con sé cieli tersi e un forte sole, che hanno ulteriormente intensificato il caldo.
L'effetto serra è un processo naturale e fondamentale che permette all'atmosfera terrestre di trattenere parte del calore del sole, mantenendo una temperatura media ideale per la vita. In pratica, i raggi del sole attraversano l'atmosfera e riscaldano la superficie del nostro pianeta; la Terra assorbe questa energia e la rimette verso lo spazio sotto forma di radiazioni a infrarossi (calore).
I gas serra presenti nell'aria (come anidride carbonica, metano e vapore acqueo) bloccano parte di questo calore e lo rimandano verso il basso. È benefico e indispensabile in quanto regola il clima del pianeta, che altrimenti sarebbe inospitale e inadatto alle attuali forme di vita, tra cui quella umana, e alle coltivazioni. Le attività umane (fabbriche, trasporti, deforestazione, smaltimento dei rifiuti ecc.) emettono quantità enormi di gas serra extra. Questo "rinforza" lo strato isolante, intrappolando troppo calore e causando il riscaldamento globale e innescando i cambiamenti.
I cicli naturali in parte mitigano e disperdono i gas serra, ma negli ultimi decenni la quantità prodotta è maggiore di tale dispersione.

L'incidenza de "El Niño"

Da alcuni mesi si parla del ritorno del fenomeno climatico El Niño e dei suoi effetti sul pianeta, con impatti potenzialmente irreversibili nelle regioni lambite dall'Oceano Pacifico. A rendere particolarmente preoccupante l'evento attuale, che raggiungerà il suo picco tra fine autunno-inizio inverno 2026 e che scemerà nella prima parte del 2027, vi sono le previsioni dei modelli climatici, di cui abbiamo parlato in precedenza.
Secondo tali modelli, infatti, siamo innanzi al più potente Super El Niño mai registrato. Il segretario generale dell'ONU Antonio Guterres a tal proposito ha affermato che El Niño 2026-2027 sta assumendo "proporzioni gigantesche" e sta rendendo il pianeta una "zona di pericolo del clima estremo".
L'Oceano Pacifico ha accumulato una quantità di energia spropositata e la sta riversando in atmosfera sotto forma di calore e umidità, catalizzando il rischio di fenomeni meteorologici estremi sempre più intensi e frequenti.
El Niño è un fenomeno climatico naturale complicato: in parole molto semplici, si tratta di fluttuazioni periodiche della temperatura superficiale del mare e della pressione atmosferica sovrastante. Nello specifico, è coinvolto l'Oceano Pacifico tropicale. El Niño è la fase calda di queste variazioni, mentre La Niña è quella fredda: l'intero ciclo di queste fluttuazioni prende il nome di ENSO.
El Niño, in spagnolo "il bambino", è stato nominato in questo modo dagli abitanti cattolici del Sud America equatoriale (e occidentale) nel 1800 poiché raggiunge il suo picco di temperatura proprio verso la fine dell'anno, in concomitanza col Natale. È quindi un omaggio alla natività di Gesù Cristo. El Niño e La Niña in genere durano dai nove ai dodici mesi, ma a volte possono protrarsi per anni. Mediamente, questi eventi si verificano sulla base di un ciclo con una durata variabile compresa tra i 2 e i 7 anni, ma non c'è una regolarità osservata dalla comunità scientifica.
Affinché un evento di El Niño sia ufficialmente riconosciuto dai climatologi, le temperature superficiali mensili del mare nell'Oceano Pacifico tropicale centrale e orientale devono

aumentare di +0,5 °C rispetto alla norma e persistere per almeno cinque periodi consecutivi sovrapposti di tre mesi. In parole semplici, questa zona del Pacifico deve risultare costantemente più calda di almeno + 0,5 °C in un determinato arco temporale. Sembrerebbe una variazione minima, senza effetti collaterali e invece è in grado di incidere pesantemente sia sulla fauna marina, sia sui flussi migratori che sul clima (precipitazioni, umidità, temperatura terrestre).
Il meccanismo di formazione di El Niño non è ancora pienamente compreso dagli scienziati; ciò che è certo è che si tratta di un processo molto complesso che coinvolge i venti alisei, che spirano da nord-est verso sud-ovest nel nostro emisfero (settentrionale o boreale) e sud-est a nord-ovest in quello meridionale (o australe). Questo cambiamento degli alisei – che vengono indeboliti durante El Niño – modifica la quantità di acqua calda presente sull'Oceano Pacifico. "Normalmente – evidenzia il climatologo Luca Mercalli – gli alisei la spingono verso ovest e l'Oceano Pacifico risulta inclinato di circa 80 centimetri", diventando "più alto verso l'Australia e più basso verso il Cile". Poiché l'acqua calda superficiale viene spostata dagli alisei, dalle profondità emerge acqua fredda, che viene "attinta dalla corrente dell'Antartide." "È acqua molto fredda che affiora contro la costa del Sud America, quindi tra Cile, Ecuador, Perù. Qui normalmente l'acqua è più fredda, mentre è più calda altrove: questa è la condizione di La Niña", spiega il climatologo.
El Niño si verifica quando gli alisei si indeboliscono, processo che blocca il fenomeno dell'*upwelling* (cioè la risalita dell'acqua fredda) e l'acqua calda si distribuisce su un'area più ampia della superficie del Pacifico, alimentando il calore anche in atmosfera. "Poiché gli alisei non riescono a spingere l'acqua calda verso ovest, c'è un riflusso – torna indietro, in sostanza – e l'acqua ricopre più omogeneamente tutto il Pacifico. Tutto si riscalda molto di più. Però i motivi per cui questi alisei si indeboliscono sono ancora in corso di ricerca, ci sono delle ipotesi. Sono fenomeni così complessi che risultano difficili persino per gli addetti ai lavori", chiosa il Professor Mercalli.
Gli esperti, a causa del Super El Niño 2026-2027, si attendono alluvioni eccezionali in Africa orientale, Sud America e parte degli Stati Uniti, mentre per Australia, Sud-Est asiatico e Africa meridionale si prospetta una siccità senza precedenti. Più è forte El Niño, maggiore è l'impatto sulla corrente a getto del Pacifico; per questo motivo si determina un aumento delle tempeste invernali in California e altri Stati degli USA meridionali. D'altra parte, sempre negli Stati Uniti, ci si possono attendere condizioni più calde e secche nella fascia settentrionale, fino alla regione dei Grandi Laghi. Le acque calde di El Niño possono inoltre catalizzare la formazione uragani nell'Oceano Pacifico centro-orientale, ostacolando al contempo la formazione di queste perturbazioni nell'Oceano Atlantico.
L'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) riporta che un'atmosfera e un oceano più caldi possono amplificarne alcune conseguenze, aumentando il calore e l'umidità disponibili per alimentare eventi meteorologici estremi. In sostanza, più i mari e gli oceani sono caldi, maggiori sono i rischi di fenomeni meteo sempre più violenti e frequenti, come dimostrato da molteplici studi.



Effetti sulla salute e sul corpo

Le ondate di calore – oltre ad avere un impatto profondo sugli ecosistemi – rappresentano una seria minaccia per la salute umana. A fare la differenza è infatti la durata dell'esposizione e la possibilità dell'organismo di recuperare. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sottolinea che periodi prolungati caratterizzati da alte temperature sia diurne sia notturne producono uno stress cumulativo sul corpo umano, aumentando il rischio di malattia e mortalità. Quando le temperature rimangono elevate durante la notte, una parte importante della finestra fisiologica di recupero viene meno.
Il nostro corpo funziona come un computer perfetto: deve rimanere sempre alla temperatura interna di circa 36,5°C. Quando all'esterno ci sono più di 40°C, il corpo fa molta più fatica a raffreddarsi e impegna molte energie. Se non ci si idrata a sufficienza si rischiano i colpi di calore, le insolazioni, il sovraccarico cardiovascolare, sino alle correlate conseguenze gravi e irreversibili. Chiaramente sono maggiormente a rischio i soggetti più fragili per età e/o patologia.
Esiste poi un effetto meno evidente, ma importante: lo stress termico può compromettere alcune componenti della prestazione cognitiva e ridurre la capacità lavorativa e la produttività. Non è quindi soltanto un problema di comfort: ambienti eccessivamente caldi possono incidere sulla salute, sulla sicurezza, sull'attenzione e sulla capacità di lavorare efficacemente.

Azione e... reazione

Ognuno di noi, anche nel suo piccolo, può fare la differenza per cambiare il futuro. Gli scienziati sono convinti che il futuro non sia scritto nella pietra, ma che ognuno di noi, anche con piccoli gesti, possa fare la differenza.
Innanzitutto, dal punto di vista della prevenzione occorre proteggere se stessi, evitando sforzi maggiori nelle ore più calde e idratandosi spesso con semplice acqua, eventualmente integratori, sicuramente non con bevande zuccherate e aumentando il consumo di frutta e verdure (ricche di liquidi, soprattutto quelle di stagione).



A livello di interventi della società, occorre proseguire, incentivare la transizione ecologica, sostituendo progressivamente i combustibili fossili (derivati da carbone, petrolio e gas) con energie rinnovabili (principalmente solare e geotermica, ma pure eolica e idroelettrica), "appetibili" economicamente.
Diffondere l'efficienza energetica, ad esempio riqualificando il patrimonio immobiliare esistente, isolando gli edifici con appositi cappotti e adottandoli di appositi sistemi di schermatura termica e ventilazione meccanizzata (utili sia per le stagioni rigide che per raffrescare le calde), introducendo elettrodomestici "intelligenti" (in grado di analizzare le esigenze contingenti e adottare i profili di utilizzo più adatti) e a basso consumo, nonché modalità di trasporto alternative, più "pulite" e meno impattanti (veicoli elettrici, reti di trasporto pubbliche capillari e coordinate, ottimizzazione delle rotte).
Si sta riprendendo in esame la tecnologia nucleare, già ampiamente applicata nel resto dell'Europa (anche nei paesi confinanti col nostro), in coordinazione con le nuove scoperte scientifiche e relativi protocolli di sicurezza affidabili, stabili.
Sotto l'aspetto sociale, non si può prescindere dalla tutela ambientale, in primis con la riforestazione e la protezione delle aree verdi già esistenti e delle superfici d'acqua (a livello globale), tornando a un'agricoltura rigenerativa (contro le monoculture intensive), alla riduzione degli sprechi e all'economia circolare dettata dal riciclo, laddove possibile.
Ognuno di noi nel suo quotidiano può contribuire a ciò, con piccoli gesti quali la raccolta differenziata, l'accudimento di aree verdi e la riduzione delle emissioni da mezzi di trasporto, da illuminazione o utilizzo di elettrodomestici non strettamente necessaria. Insieme si può fare, fin da oggi!

Fonti:
https://www.copernicus-italia.it
https://www.worldweatherattribution.org/fossil-fuel-emissions-have-rapidly-worsened-european-heatwaves-in-just-a-few-decades/
https://www.focusjunior.it/news/news-e-curiosita/il-caldo-estremo-in-estate-diventera-la-nuova-normalita-ecco-cosa-dice-la-scienza/
https://www.fanpage.it/innovazione/scienze/el-nino-e-un-fenomeno-climatico-molto-complicato-proviamo-a-spiegarlo-in-modo-semplice/
https://www.rainews.it/articoli/2026/09/caldo-record-in-italia-impatti-su-salute-e-lavoro-se-lestate-2026-entra-nella-storia-sanitaria-il-parere-dellesperto-66df4324-62eb-455c-9428-59583822e81e.html





IL VOSTRO SPAZIO

QUANDO LE PAROLE DIVENTANO CURA

di Tania Cicognini

5 anni di malattia mi hanno insegnato che curare non è solo guarire. A volte è ascoltare, fermarsi, accettare le piccole cose. La malattia rappresenta un momento di profonda fragilità. Non coinvolge soltanto il corpo, ma cambia il modo di percepire se stessi, il rapporto con gli altri e la quotidianità.
Il corpo parla un'altra lingua. Si stanca prima, fa male nei giorni sbagliati, cambia. A volte fatico a riconoscerlo. Eppure è con lui che sto facendo questo percorso, un giorno alla volta. Ogni giorno è diverso dal precedente. Una mattina mi sveglio e sarei in grado di scalare l'Everest. Il giorno dopo 10 scalini sembrano un ostacolo enorme da superare. Ci sono giorni in cui ho quella forza che mi permette di fare qualsiasi cosa, poi però mi scontro con la realtà: il giorno dopo non è così e mi devo accontentare di fare il minimo indispensabile. E forse è già anche troppo. Imparare ad ascoltarlo è stato difficile e, anche adesso dopo 5 anni, a volte faccio fatica. Sto ancora imparando a fermarmi quando le gambe iniziano a tremare o quando le forze mi stanno abbandonando.
Paura, incertezza, rabbia e solitudine possono accompagnare chi si trova ad affrontare una diagnosi o un percorso difficile. In questo contesto, parlare e confrontarsi diventano fondamentali. Nel momento in cui sono entrata nel vortice della malattia, ho capito quanto contassero il dialogo e la trasparenza. All'inizio non è stato facile esprimere ciò che provavo: le mie paure, i miei dubbi, i pensieri che tenevo dentro. Ma è stato proprio dando voce a quelle emozioni che ho trovato un po' di sollievo. Essere trasparenti, anche quando fa male, aiuta a dare un nome a ciò che sta accadendo e a non sentirsi soli davanti a qualcosa di così grande e sconosciuto.
Per diverso tempo ho cercato di proteggere me stessa e le persone che avevo accanto, facendo fatica a mostrare fino in fondo quello che sentivo. Ma tenere tutto dentro, con il tempo, è diventato troppo pesante. Piano piano ho iniziato a tirar fuori la rabbia, la tristezza, le domande e anche i pensieri che avevo nascosto. Ho capito che dare voce a ciò che sentivo non significava essere debole, ma iniziare a prendermi cura di me.

Parlare della propria malattia non è sempre semplice. A volte si teme di essere giudicati, compatiti o di diventare un peso. Altre volte mancano proprio le parole per descrivere quello che si prova. Eppure raccontare le proprie fragilità aiuta ad affrontare la situazione con maggiore consapevolezza.
Anche il confronto con i familiari può essere una grande fonte di forza. Ma non sempre loro sono pronti ad accettare ciò che sta succedendo. Anche per loro la malattia è uno sconvolgimento: porta paura, impotenza e la difficoltà di affrontare una realtà non scelta. Per questo comunicare non è sempre facile. A volte ci si chiude nel silenzio, altre volte si evita di parlare proprio per proteggersi a vicenda.
Eppure è proprio in questi momenti che il confronto diventa più importante. Trovare il coraggio di dire ciò che si prova e di esprimere i propri bisogni aiuta ad accorciare le distanze. Non servono le parole giuste: serve esserci, ascoltarsi e permettere a ciascuno di vivere le proprie emozioni senza giudizio.
Ascoltare vale quanto parlare. Chi sta accanto a una persona malata spesso sente il bisogno di dare consigli o rassicurazioni. Ma il più delle volte ciò che serve è qualcuno disposto ad ascoltare, a restare vicino e ad accogliere anche il silenzio.
Il dialogo non deve per forza trovare una soluzione alla malattia. Significa creare uno spazio dove poter essere se stessi, mostrare la propria vulnerabilità e condividere anche i momenti più duri senza sentirsi inadeguati.
Nel mio percorso ho imparato, e sto ancora imparando, che anche le parole possono curare. Sto imparando a conoscermi, ad accettare le mie fragilità e a dare un nome alle emozioni che la malattia porta con sé. In questo cammino è fondamentale il sostegno del mio psicoterapeuta, che mi accompagna con ascolto e attenzione, aiutandomi a comprendere e ad affrontare ciò che vivo.
Importanti sono anche i miei familiari. Ognuno, a modo proprio, ha dovuto fare i conti con la mia malattia e con la fatica di vedermi in un momento così delicato. Non è stato sempre facile capirsi o trovare le parole giuste, ma la loro presenza è per me un sostegno che non voglio dare per scontato. E accanto a tutto questo c'è Francesco, il mio compagno. Mi accoglie per quella che sono, anche nei giorni più difficili. La sua presenza, il suo ascolto e il suo esserci sono per me un dono prezioso. Sentirsi accolti senza dover spiegare tutto, poter essere fragili senza vergogna, sapere che c'è qualcuno che resta: tutto questo assume un valore ancora più grande quando si è malati.
Sto imparando che non devo essere forte sempre. Posso avere paura, posso essere stanca, posso avere bisogno degli altri. Ho capito il valore delle piccole cose, come un messaggio vocale di 10 secondi della mia migliore amica, una spremuta portata a letto al mattino. E forse anche questo è prendersi cura di sé: chiedere aiuto, lasciarsi accompagnare e permettere a chi ci ama di starci vicino.



In definitiva, affrontare la malattia non dovrebbe significare affrontarla da soli. A volte ciò che aiuta davvero non sono i grandi discorsi, ma la presenza sincera, una parola detta al momento giusto, un ascolto senza giudizio. Perché di fronte alla fragilità, sentirsi ascoltati, compresi e accompagnati è già una forma importante di cura.
Se stai leggendo e ti riconosci in queste parole: non sei solo.
E se stai accanto a qualcuno che sta male: resta. Anche in silenzio. La tua presenza è già cura.



LA LIBRERIA DI TANIA

TUTTO INIZIA QUANDO SMETTI DI ASPETTARE

Diario di lettura del nuovo libro di Riccardo Bertoldi (Rizzoli, 2026)



"I miei 30 minuti in spiaggia. Quelli che prima rimandavo e che ora mi salvano"

Seguo da diverso tempo questo scrittore. Ho letto i suoi libri precedenti, ma soprattutto nell'ultimo, Tutto inizia quando smetti di aspettare, mi sono resa conto che stava parlando di me.
Per cinque anni mi sono sentita bloccata. Come quel bambù di cui parla Bertoldi. Fuori non succede niente, tutti vanno avanti e tu no. Sotto terra però, qualcosa succede.
Le mie radici, in questi anni, hanno un nome. Lorena e Serena, dal 2021. Che non mi hanno mai lasciato la mano. E dal 2024, il mio ragazzo. Oltre ai miei parenti, sono stati loro a tenermi salda quando fuori sembrava tutto fermo.
Poi nel libro c'è la storia che mi ha spezzato di più. Quella del pianoforte del padre del protagonista. Gli arriva una settimana prima di morire. Il pianoforte che aveva sognato per una vita, e non fa in tempo a suonarlo. Le sue ultime parole sono "Volevo fare tante cose". Leggendo quella pagina ho pensato a me. A quante cose ho rimandato aspettando di guarire, di tornare come prima. Bertoldi scrive che suo padre gli ha insegnato che il tempo non si aggiunge alla nostra vita, ma si toglie.
È a quel punto che mi sono chiesta: cosa fai quando capisci che il tempo si toglie? Riccardo ha fatto una cosa folle. Ha rifiutato un contratto sicuro, ha svuotato lo zaino dalle paure e ha preso un volo senza biglietto di ritorno per l'Oriente.
Ma cosa cerca davvero a Bali, tra le lanterne della Thailandia e i ciliegi del Giappone? Non vi dico cosa trova, perché è la parte che mi ha cambiata di più. Vi dico solo che torna con una domanda che ha ribaltato anche me: e se la felicità non fosse da cercare, ma da smettere di rimandare?
È da lì che ho capito anche il Kintsugi. Quelle ciotole giapponesi rotte che non si buttano, ma si riparano con l'oro. Perché è dalle crepe che filtra la luce.
Io per tanto tempo il dolore l'ho affrontato con il cibo. Lo mettevo a tacere così. Non c'è un modo giusto o sbagliato per affrontarlo, ognuno ha il suo. Io sto ancora cercando il mio, con l'aiuto del mio psicoterapeuta, dopo l'arrivo dell'ipertensione polmonare. Il passo più importante, il mio oro sulla crepa, è stato iniziare a parlarne. E allora ho fatto l'esercizio del monaco KK a Chiang Mai: torna alla te di tre anni fa. Cosa avrebbe dato per avere quello che hai oggi?
La me di tre anni fa avrebbe dato tutto per questo: per potersi concedere 5 minuti per un caffè, che poi diventano 30. Senza sentirsi in colpa. A volte quei 30 minuti li passo da sola, con la musica, camminando in un parco. A volte con Lorena e Serena. E lì capisco che non sto perdendo tempo. Sto vivendo.
Oggi vivere il momento per me è assaporare ciò che prima davo per scontato. Una giornata, un istante con mia nipote, il mio ragazzo, i miei parenti, i miei amici.
Come dice Bertoldi alla fine: "ciò che ti ha fatto soffrire è stato il tuo colpo di fortuna più grande."
Non so se la mia sofferenza sia stata fortuna. So che mi ha insegnato a dare valore a quei 30 minuti. A non rimandare più. Non voglio più arrivare a dire "volevo fare tante cose". Non devo aspettare di essere perfettamente guarita per ricominciare a vivere. Posso iniziare adesso. Da un caffè.
Consiglio la lettura di questo libro a chi, come me, si è sentito in pausa per troppo tempo. A chi pensa di dover guarire del tutto prima di tornare a vivere. A chi ha lo zaino pieno di paure e rimanda sempre quel caffè. Perché questo libro mi ha ricordato una cosa semplice: non serve aspettare di stare bene per iniziare a vivere. Bastano 5 minuti, che poi diventano 30. E ti salvano.

Tania Cicognini, cicognini.tania@yahoo.com

PS. Sarei molto lieta di ricevere i commenti e le sensazioni di chi leggerà questo libro. Grazie!

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOSTENITORI

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 allontarsi 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 AIPI*news* 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 aveste 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, inidrizzo mail o numero di telefono. AIPI*news* verrà spedito via mail in formato digitale, pertanto chiediamo di segnalare a Giulia Tropea l'indirizzo mail qualora non fosse già stato comunicato o fosse cambiato. Si ricorda inoltre che AIPI*news* 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, l'ultimo notiziario di AIPI*news* 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*
  AIPI*news* n. 36/2012, pag. 4-5
  AIPI*news* n. 37/2012, pag. 6
  AIPI*news* n. 61/2018, pag. 4-5
  Potete trovare i numeri arretrati di AIPI*news* 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 AIPI*news* 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. 26 - Day Hospital - 1° piano
  Solo urgenze ore 14.00-17.00 mart./ven. - tel +39 051 214 3113
  Pad. 26 - 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. 26 e dalle 13 al pad. 23.

Inviate 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 AIPI*news*

Il prossimo numero di AIPI*news* uscirà a dicembre 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 AIPI*news* 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, pigiameria, 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.

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ODV

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 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 AIPI*news*
Giacinta Notarbartolo di Sciara
+39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

Richiedete gratuitamente il materiale informativo a Giulia Tropea +39 391 4805050



Numeri arretrati di AIPI*news*



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



Depliants 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 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/AIPItalia. 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 seguiteci ora anche su Instagram con https://www.instagram.com/aipi_odv/ e LinkedIn https://www.linkedin.com/company/aipi-italian-pulmonary-hypertension-association/about/!

Progetto grafico a cura dello studio Graphillus - Via C. Matteucci, 4 - 20129 Milano - Tel. +39 347 4276442 - redazione@aipiitalia.it