

A I P I

news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXII • Trimestrale
n. 84 • aprile-giugno 2024

- **Incontro AIPI 2024: foto, relazioni e commenti**
- **Progetto AIPI di Medicina Narrativa**
- **WPHD, la Giornata Mondiale dell'IP 2024**
- **Convivere con l'IP foto e pensieri**
- **Per te, un sasso per un sorriso**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

IN QUESTO NUMERO A PAG. 2
TUTTE LE FOTO E LE RELAZIONI
DELLA RIUNIONE AIPI 2024
A BOLOGNA

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

è con grande piacere che vi presento questo nuovo numero della nostra rivista, ricco di contenuti che riflettono la vitalità della nostra comunità AIPI.

Il cuore di questo numero è dedicato al nostro incontro annuale 2024, un evento che ha confermato ancora una volta quanto sia preziosa l'opportunità di riunirci, condividere esperienze e aggiornarci sui progressi nella lotta all'ipertensione polmonare. Nelle prime pagine, troverete un'emozionante galleria fotografica corredata dai vostri commenti, che cattura l'atmosfera calorosa e l'energia positiva che hanno caratterizzato la giornata.

Abbiamo il piacere di offrirvi resoconti dettagliati degli interventi mio e dei nostri illustri relatori. Il mio vi ha aggiornato sulle attività dell'associazione, mentre il Prof. Nazzareno Galiè ha condiviso le ultime novità scientifiche nel campo dell'ipertensione polmonare. Il Dott. Adelmo Mattioli ci ha fornito preziose informazioni sugli aspetti previdenziali, e la Dott.ssa Danila Zuffetti ci ha introdotto a un innovativo progetto di Medicina Narrativa.

In questo numero, celebriamo anche la Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare 2024, un'occasione fondamentale per aumentare la consapevolezza sulla nostra condizione a livello globale. Vi invitiamo a leggere il resoconto delle iniziative intraprese e a riflettere su come ciascuno di noi possa contribuire a questa importante causa nella prossima edizione.

Abbiamo dedicato una pagina della rivista alle foto che ci avete inviato in risposta al nostro invito a raccontarci come convivete con la malattia, che testimoniano la vivacità e lo spirito di comunità che caratterizza AIPI. Infine, vi presentiamo un'iniziativa speciale: "Per te, un sasso per un sorriso", che siamo certi toccherà il vostro cuore.

Questo numero della rivista è un tributo alla forza, alla resilienza e alla solidarietà della nostra comunità.

Vi auguro una piacevole lettura, nella speranza che questi contenuti possano ispirarvi, informarvi e ricordarvi che non siete mai soli in questo percorso.

Con affetto e gratitudine

Pisana Ferrari

AIPInews

Direttore responsabile
Giulia Tropea

Coordinatore di redazione
Pisana Ferrari (Udine)

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

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

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

Stampa
Tipolitografia ITALGRAFICA srl
Veveri Novara
Tiratura 1.400 copie
in distribuzione gratuita

AIPI OdV

Presidente
Pisana Ferrari (Udine)

Vice-Presidente
Tania Cicognini (Coazzano di Vernate-MI)

Consiglio Direttivo
Claudia Bertini (Bareggio-MI)
Meri Crescenzi (S. Benedetto del Tronto-AP)
Erica Dotti (Povolaro di Dueville-Vicenza)
Marika Gattus (Cagliari)
Amalia Milano (La Spezia)
Rita Pellegrini (Nepi-VT)
Gabriele Valentini (Brescia)

Comitato Scientifico
Prof. Nazzareno Galiè (Bologna)
Dott.ssa Alessandra Manes (Bologna)
Prof. Massimiliano Palazzini (Bologna)
Dott. Daniele Guarino (Bologna)
Vita Dara (Bologna)

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

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

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

Pec: aipiitalia@pec.it

Codice Fiscale n. 91210830377

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

Sito web: www.aipiitalia.it

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



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- Incontro Annuale AIPI 2024
le foto e i vostri commenti, pag. 2
- Resoconto degli interventi
- Dott.ssa Pisana Ferrari, pag. 8
- Prof. Nazzareno Galiè, pag. 9
- Sig. Adelmo Mattioli, pag. 10
- Dott.ssa Danila Zuffetti, pag. 12



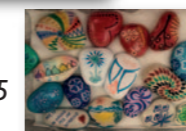
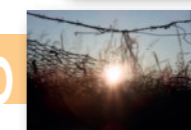
NOTIZIE ESTERO

- WPHD, la Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare 2024, pag. 13



IL VOSTRO SPAZIO

- Convivere con l'IP, foto e pensieri, pag. 14
- Per te, un sasso per un sorriso, pag. 15



anno XXII • n. 84 • aprile-giugno 2024

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I NOSTRI SOSTENITORI

- Fondo di solidarietà AIPI - Scheda di adesione e donazioni - Variazione Conto Corrente Bancario - Casa Tetto Amico, pag. 16
- Informazioni utili, pag. 17
- Le nostre agevolazioni a Bologna, pag. 17

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

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

UN SEMPLICE GESTO CHE VALE TANTO DESTINA IL TUO 5XILLE AD AIPI!

Grazie di cuore a tutti coloro che l'anno passato ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della dichiarazione dei redditi del 2022, relativa all'anno 2021, a dicembre 2023 abbiamo raccolto 25.069,22 euro. Questa risorsa per noi è fondamentale perché ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmare di nuovi.

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

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



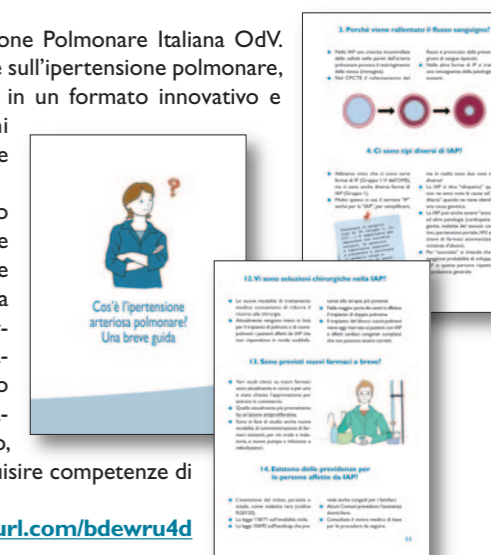
CARI SOCI, AMICI E SOSTENITORI DI AIPI, VI SEGNALIAMO IL CONTO CORRENTE DELL'ASSOCIAZIONE:

AIPI, ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA OdV

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

Carissimi, siamo felici di presentarvi il nuovo progetto editoriale dell'AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV. Questo opuscolo è stato concepito con l'obiettivo di fornire informazioni chiare e concise sull'ipertensione polmonare, rivolgendosi ai pazienti, alle loro famiglie e alle persone che prestano loro assistenza, in un formato innovativo e accessibile. Abbiamo infatti abbandonato il tradizionale approccio delle pubblicazioni precedenti, optando per una serie di domande e risposte intervallate da immagini, pensate per agevolare la lettura. Inoltre, abbiamo incluso un glossario dei termini più comuni. L'AIPI da sempre attribuisce grande importanza all'informazione, riconoscendola come uno strumento fondamentale per promuovere una partecipazione consapevole del paziente nella gestione della propria salute. Le recenti Linee Guida delle società scientifiche europee (ESC e ERS), pubblicate nel 2022, sottolineano l'importanza della partnership attiva tra medici e pazienti per una cura della salute più efficace ed efficiente. L'importanza dell'informazione per i pazienti si manifesta anche nella sfida quotidiana di prendersi cura autonomamente della propria salute, specialmente in periodi lontani dalle visite mediche. In questo contesto, la comprensione della malattia e l'accesso a informazioni chiare diventano fondamentali. L'avvento di nuove tecnologie, come le visite mediche virtuali e il tele-monitoraggio, potenziato dalla pandemia da COVID-19, ha enfatizzato ulteriormente la necessità di acquisire competenze di autogestione.

Potete richiedere l'opuscolo a Giulia Tropea o consultarlo online al seguente link: <http://tinyurl.com/bdewru4d>



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INCONTRO ANNUALE AIPI 2024

Il 14 aprile 2024 si è tenuto l'incontro annuale di AIPI presso l'Hotel Holiday Inn a Bologna, riunendo pazienti e familiari in una nuova sede. L'evento, come sempre emozionante, ha visto la partecipazione di molti volti nuovi. La Presidente Pisana Ferrari ha aperto l'incontro presentando le attività dell'Associazione per il 2023 e i progetti per il 2024. Il Prof. Nazzareno Galiè, Professore Ordinario di Cardiologia, Direttore U.O.C. di Cardiologia, Policlinico di Sant'Orsola, Bologna e rinomato esperto di ipertensione polmonare, ha tenuto una relazione scientifica di grande interesse. Il Dott. Adelmo Mattioli ha aggiornato i presenti sulle novità previdenziali, mentre la Dott.ssa Danila Zuffetti ha illustrato un innovativo progetto di medicina narrativa in collaborazione con AIPI (vedi la presentazione del progetto

fatta durante l'incontro a pagina 12). Il momento del pranzo conviviale si è rivelato come sempre un'occasione preziosa per rafforzare i legami all'interno della comunità AIPI. In un'atmosfera calorosa e accogliente, i partecipanti hanno avuto l'opportunità di condividere le proprie esperienze, scambiare consigli e offrire reciproco sostegno. Le conversazioni animate hanno riempito la sala, con risate e sorrisi che hanno creato un senso di unità e appartenenza. I nuovi membri sono stati calorosamente accolti, trovando comprensione e incoraggiamento da parte di chi vive esperienze simili. L'evento si è concluso con la tradizionale torta, un brindisi e l'estrazione di prodotti regionali e di artigianato offerti dai partecipanti molto graditi da tutti.



I vostri sorrisi e le vostre parole, sono stati un abbraccio caldissimo. Una spinta di coraggio e ottimismo. La consapevolezza di non essere soli lungo questo cammino. Grazie per aver dato vita a questa possibilità di unione, confronto, supporto.
Veronica V.



Questo è stato il secondo incontro cui ho preso parte, come sempre è stata una riunione molto bella e partecipata. L'intervento del Prof. Galiè con le rispettive risposte alle domande dei partecipanti sono stati un arricchimento sotto tutti i punti di vista. Anche l'intervento del Sig. Mattioli è stato interessante per quanto riguarda tutte le novità sulla legge 104. Dopo il buon pranzo abbiamo trascorso un pomeriggio in allegria, partecipando alla riffa con i premi messi in palio dagli stessi partecipanti. Grazie a tutti per la bella giornata!
Vito B.



Da quando ho iniziato a scoprire questa malattia una delle tante sensazioni che ho provato è che i miei ritmi stavano cambiando, diventando diversi, spesso più lenti, rispetto a quelli delle persone intorno a me. Conoscere altre persone che, credo, stiano convivendo con questi tempi diversi mi lascia una speranza in più. Ho conosciuto Tania e poi Claudia (di cui mi piacerebbe avere il numero!) entrambe hanno cercato di darmi tanta forza. Spero che un giorno potrò essere nella situazione anche io di trasmettere positività a chi ne ha bisogno!

Jessica G.

Sono Maria detta Mary, che dire... ho saputo di questa associazione e mi sono iscritta ad Aipi. Mi hanno invitata a questa riunione del 14 aprile dove ho sentito parlare il Prof. Galiè. Per me è stato come entrare in una grande famiglia, tutti gentili, poi l'hotel dove ho alloggiato offerto dall'associazione... splendido! Abbiamo fatto colazione e pranzo, il massimo! Nel pomeriggio ci siamo conosciuti tutti meglio con un sorteggio, come diciamo da noi in Sicilia, casereccio... Vi mando un grande abbraccio a tutti, vi voglio bene ♥

Mary M.



RESOCONTO DEGLI INTERVENTI

Bologna, 14 aprile 2024

ATTIVITÀ NEL 2023 E NUOVI PROGETTI PER IL 2024

Dott.ssa Pisana Ferrari, Presidente AIPI



La Presidente Pisana Ferrari illustra le attività del 2023:

- Ci siamo riuniti di nuovo in presenza dopo la lunga pausa dovuta al Covid.
- Sono usciti quattro numeri del **giornale AIPNews**.
- Abbiamo partecipato a **campagne di sensibilizzazione** sulla malattia e a eventi scientifici (ESC-ANMCO-ESOT-WODC).

- Abbiamo creato un **nuovo flyer** e un **nuovo opuscolo** con 15 domande e 15 risposte sull'IP.
- **Ci siamo fatti carico di istanze** per la fornitura di farmaci, pompe, ausili ed esoneri.
- Abbiamo prestato **assistenza telefonica e in presenza** presso il Policlinico di Sant'Orsola tutti i mercoledì.
- Abbiamo erogato contributi tramite il **Fondo di Solidarietà** per le spese di soggiorno e di viaggio necessari a ricevere cure.
- Al **CONGRESSO ESOT** (Società Europea per il Trapianto di Organi), Atene, settembre 2023 - la Presidente di AIPI, Pisana Ferrari, ha tenuto il discorso di apertura ed è stata nominata Co-Presidente onorario, un precedente molto importante per i pazienti, perché le società scientifiche hanno iniziato a coinvolgere sempre più i pazienti nei loro eventi e nei loro lavori.
- Alla **TAVOLA ROTONDA ANMCO** (Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri) - Ottobre 2023 - Giulia Tropea ha partecipato parlando di IP.
- Al **CONGRESSO MONDIALE MALATTIE RARE** - Barcellona - WODC - Ottobre 2023 - si è svolto un incontro a livello mondiale molto importante con un vasto pubblico.

CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE

- **FATTORE J - CAMPAGNA DI INFORMAZIONE NELLE SCUOLE.** Abbiamo partecipato insieme ad altre 7 associazioni per promuovere rispetto, inclusione ed empatia per le persone affette da patologie rare. Sono stati coinvolti 10.000 studenti in tutta Italia.
- **28 FEBBRAIO 2023 - GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE.** Abbiamo partecipato insieme ad AMIP (Associazione Malati Iperensione Polmonare).
- **EVENTO NETWORKING Pazienti e Industrie.** Organizzato da ADMEDICUM che si occupa di mettere in contatto i vari portatori di interesse in sanità. L'obiettivo era

promuovere la collaborazione tra le industrie farmaceutiche e i pazienti. C'erano in totale 40 partecipanti provenienti da organizzazioni di pazienti, *caregiver* e rappresentanti del settore.

- **VIAGGIO ALLA SCOPERTA DELLA PAH,** un tour in quattro tappe in quattro città, ad ogni tappa veniva trattato un tema diverso. Giulia Tropea e Leonardo Radicchi per AIPI hanno partecipato alla tappa di Perugia in cui hanno parlato dell'IP, a questa campagna è stato dato ampio risalto sui *social* e su internet.
- **OFFICINA DEL PAZIENTE.** È stata creata insieme alla casa farmaceutica AOP Italia e ha coinvolto altre quattro associazioni di pazienti. Alcuni di noi hanno partecipato in presenza a uno dei due moduli il cui obiettivo è favorire il benessere dei pazienti, ci sono stati interventi di coach, psicologi e i riscontri positivi sono stati molti.
- **PATIENT ASSOCIATION LAB.** L'intento di questa iniziativa era favorire l'incontro e lo scambio tra gli interlocutori del sistema sanità. Hanno partecipato più di 30 associazioni di malattie diverse e non solo di quelle rare. Eravamo suddivisi in tavoli di lavoro e ogni tavolo doveva costruire un progetto per far conoscere la malattia, con un sistema divertente che consisteva nell'uso dei post-it colorati. È stata una esperienza molto interessante a cui hanno partecipato Pisana Ferrari e Giulia Tropea, agli incontri successivi si è pensato anche a come rendere più efficace la voce dei pazienti ai tavoli istituzionali.
- **PAHssaparola.** Una campagna esclusivamente digitale, molto carina e colorata. L'obiettivo era diffondere la conoscenza della malattia per una diagnosi tempestiva perché i sintomi sono specifici e comuni a molte altre malattie.

Infine la Presidente illustra il **Bilancio AIPI** che è reperibile anche *on line* sul nostro sito.

<https://www.aipiitalia.it/associazione/resoconto-finanziario/>



AGGIORNAMENTI NEL CAMPO DELL'IPERTENSIONE POLMONARE

Prof. Nazzareno Galiè
Direttore dell'U.O.C. di Cardiologia del Policlinico di Sant'Orsola, Bologna



Il Prof. Nazzareno Galiè ha preso la parola dopo la Presidente e ci ha parlato dell'evento scientifico più importante del mondo nel campo dell'ipertensione polmonare (IP), il Simposio Mondiale, che riunisce tutti i massimi esperti mondiali. Il Simposio, giunto alla sua settima edizione, si terrà dal 29 giugno al 1° luglio 2024.

Il primo incontro internazionale sull'IP si tenne a Ginevra nel 1973, dove si trova la sede dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e allora si cercò di descrivere la malattia, perché non si aveva ancora un'idea di come si facesse una diagnosi. Vennero chiamati 5/6 esperti che avevano pubblicato qualcosa sull'argomento e che discussero su qual è il limite oltre il quale si può dire che un paziente può avere l'IP. Si sapeva qual era il valore per i soggetti normali, ma non ancora quello che definiva la malattia. I primi due Simposi si tennero a Ginevra, nel 1998 a Evian, in Francia, e da allora la cadenza fu sempre ogni 5 anni, tranne nel periodo del COVID.

I Simposi Mondiali si sono svolti quasi tutti in Europa, solo in una circostanza si è tenuto in California, USA, gli ultimi due si sono tenuti a Nizza e quest'anno sarà la volta di Barcellona.

Durante il Convegno di Ginevra del 1973 vennero approvate le prime raccomandazioni e definizioni che poi vennero pubblicate e fatte circolare nel mondo medico e scientifico. I primissimi dati vennero raccolti nel 1981 nel primo registro internazionale, negli USA. Nel Simposio tenutosi ad Evian nel 1998 non furono fatte nuove pubblicazioni, ma per la prima volta ci fu il supporto dell'Industria Farmaceutica. Da quel momento si cercò di dimostrare che dal punto di vista scientifico c'erano dati a sufficienza per allearsi e iniziare a intraprendere studi clinici sui farmaci per permettere al paziente di migliorare la propria qualità di vita.

Nel successivo Simposio Mondiale che si tenne a Venezia nel 2003 il numero di esperti era considerevole, inoltre intervennero 100 membri delle *task force*.

In quello che si tenne a Dana Point, in California (2008) erano già presenti diverse iniziative terapeutiche, l'interesse era notevolmente cresciuto; questo si evince anche dal numero maggiore dei partecipanti e dei membri delle *task force*.

Nel Simposio organizzato a Nizza (2013), il quinto, furono stabilite le prime tre classi di farmaci che vengono tutt'ora utilizzati, si moltiplicarono le *task force* (gruppo di esperti che si riunisce per pubblicare successivamente i risultati basati sulle informazioni che sono state riportate da tutti i membri che si occupano di IP). Quando ci sono molte informazioni su una malattia le società scientifiche promulgano le **Linee guida** che sono raccomandazioni basate sulle evidenze, fondamentali per gli esperti, ma soprattutto per i medici che possono usufruire dell'esperienza di specifici centri per poter strutturare il modo con cui curare i pazienti. L'ideale sarebbe che tutti venissero curati con la stessa attenzione e con la stessa esperienza dovunque. Tra le *task force* quella dei pazienti dall'ultimo Congresso è al primo posto e la Presidente AIPI, Pisana Ferrari, ne faceva parte. Le altre *task force* riguardano:

- I **meccanismi della malattia.**
- La **genetica.**
- La **risposta del cuore all'IP.**

- La **parte clinica.**
- I **miglioramenti in fase di diagnosi.**
- La **fase di rischio.**
- L'**algoritmo diagnostico-terapeutico.**
- L'**IP in età pediatrica ecc.**

L'IP in età pediatrica riguarda una minoranza, ma è un aspetto molto importante, perché nei casi pediatrici è difficile fare uno studio clinico sui farmaci, perché i pazienti pediatrici sono pochi e quindi si deve trasferire sui bambini l'esperienza che riusciamo ad avere sugli adulti. Un passaggio complesso, ma è l'occasione per mettere insieme le *task force* dei pazienti in età pediatrica con quelle degli adulti per fare una attività combinata.

ORGANIGRAMMA DELLA SINGOLA TASK FORCE

La *task force* è composta da due direttori. Quest'anno è stato deciso che uno dei due dovesse avere un'età inferiore ai quarant'anni per favorire i giovani che hanno più difficoltà a farsi strada nel mondo scientifico, perché sono penalizzati dai punteggi dei vari concorsi.

I membri delle *task force* sono 111, ogni *task force* coinvolge dai 5 agli 8 esperti e i partecipanti provengono da tutto il mondo.

I lavori durante il Simposio Mondiale a Barcellona saranno distribuiti su 5 giorni. Durante i primi due le *task force* refiniscono il lavoro, negli altri tre giorni le *task force* presenteranno il proprio lavoro con la possibilità di criticare e discutere in maniera democratica di modo che tutti possano dare un supporto critico ai lavori.

L'ALGORITMO TERAPEUTICO:

Quando al paziente è stata diagnosticata la malattia si parte con la terapia iniziale che consiste in più farmaci. Andranno poi valutati l'effetto dei farmaci e adattati secondo l'evoluzione della malattia.

LEVIE METABOLICHE

Le vie metaboliche che interessano l'IP sono tre e adesso se ne aggiungono altre due. Dal punto di vista terapeutico il progresso non è stato eclatante come in passato, ma continua a dare valore attraverso gli studi clinici che vengono effettuati.

Il nuovo farmaco, il **sotatercept** è stato approvato negli Stati Uniti e ci si aspetta che diventi disponibile entro l'anno. Il nuovo farmaco non prenderà il posto di quelli già a disposizione, perché tutti gli studi che vengono fatti sui nuovi farmaci sono eseguiti in combinazione con i vecchi.

Dei nuovi farmaci è importante anche analizzare l'effetto sui pazienti con il passare del tempo, infatti sono in corso studi sull'effetto nel tempo del **sotatercept** e del **seralutinib**. Il **seralutinib** è un farmaco appena entrato in valutazione, si sta organizzando lo studio di registrazione per poterlo distribuire. Infatti dovranno passare almeno un anno e mezzo o due per avere tutte le informazioni che servono per fornire l'approvazione da parte delle autorità regolatrici sull'efficacia del farmaco.

DOMANDE DEI PAZIENTI

Domanda: Qual'è il limite di età per il trapianto bipolmonare?

Risposta: Deve essere fatta una selezione dei pazienti perché non ci sono donazioni per tutti, quindi il paziente ideale è quello con un'evoluzione negativa della malattia. Per quanto riguarda l'età non c'è un'età esatta, maggiore è l'età e più fragili sono gli organismi, si tiene conto dell'età anagrafica, ma anche di quella biologica. Inoltre si devono analizzare tutti gli organi, perché siano in gradi di affrontare il trauma del trapianto. Se in corso d'opera salta fuori una nuova strategia terapeutica e il paziente migliora, lo si toglie dalla lista trapianti per inserire un soggetto più grave, quindi l'inserimento in lista non è stazionario.

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

RIUNIONE ANNUALE AIPI 2024

Domanda: Quali sono i criteri per i viaggi intercontinentali?

Risposta: Affrontare viaggi intercontinentali è possibile, basta organizzarsi. Il problema fondamentale è assicurarsi di avere assistenza nel caso ci fosse un peggioramento. Quindi è importante assicurarsi di avere assistenza di un centro specializzato nel paese dove si intende andare.

Domanda: I farmaci che hanno un effetto favorevole producono la regressione della malattia?

Risposta: Fino ad ora non siamo riusciti a dimostrare questo, i farmaci che ci fanno stare meglio prolungano in maniera consistente l'evoluzione della malattia, però l'entità della regressione della malattia non possiamo misurarla e non sappiamo se hanno questo effetto. Questo è un argomento che si andrà ad approfondire all'interno delle task force durante il Simposio Mondiale. È una problematica che accomuna tutta la medicina.

Domanda: Ci sono ricerche sulle cause scatenanti della malattia ed è possibile prevenirla?

Risposta: L'IP è molto eterogenea, abbiamo 50 o più condizioni cliniche che si complicano e ognuna può avere un meccanismo diverso. Le forme familiari hanno un gene, non sappiamo perché questo gene provoca la malattia, ma possiamo fare una ricerca in merito per vedere se il familiare è portatore del gene per poter controllare questo paziente e iniziare la terapia tempestivamente, cosa che non possiamo fare con la forma idiopatica, perché non sappiamo che origine o causa abbia.

Domanda: Con i nuovi farmaci è possibile togliere la pompa?

Risposta: Togliere un farmaco che ha avuto un risultato eccellente su un paziente non è semplice, si rimane sempre molto cauti e la maggior parte dei pazienti a cui è stata tolta la pompa sono quelli che si sono sottoposti a trapianto.

Domanda: Il rischio di mortalità post trapianto polmonare è diminuito?

Risposta: Il trapianto polmonare rimane la forma più complessa di trapianto e all'inizio i risultati erano peggiori rispetto a quello di cuore e di fegato. Nel corso degli ultimi anni gli effetti del trapianto di polmoni e la durata sono migliorati notevolmente, perché è migliorata la gestione in generale di tutti i trapianti. Il problema non è tanto la durata e l'evoluzione successiva del paziente, ma come fare a trapiantare tutti i pazienti che hanno necessità di essere trapiantati e il più presto possibile. Questo è il problema attuale, perché non c'è la donazione tempestiva per tutti. Comunque la situazione è nettamente migliorata e l'Italia è una delle nazioni meglio organizzate.

Domanda: Se la ricerca sul gene è risultata negativa, è da ripetere dopo qualche anno?

Risposta: Le mutazioni genetiche che producono la malattia sono diverse quindi si propone alle famiglie di fare una valutazione anche se le probabilità sono basse. Bisogna fare molta attenzione all'aspetto psicologico, perché c'è la possibilità che possano insorgere reazioni negative a livello emotivo nel momento in cui si viene a conoscenza di poter avere una malattia potenzialmente mortale. È importante che il paziente faccia un colloquio con il genetista che spieghi i motivi per cui può insorgere la malattia.

Domanda: Ci sono stati casi in cui la malattia ha subito un peggioramento e non c'era disponibilità di organi?

Risposta: L'attesa media in lista è intorno ai due anni ed è frequente che in questo periodo il paziente peggiori. Con i nuovi farmaci questo avviene più lentamente, ma se si arriva al punto che i farmaci non sono più sufficienti esistono anche delle possibilità di supporto extra-

corporeo cioè cuore e polmoni vengono aiutati da macchinari esterni. Quando questo accade il paziente può essere inserito nelle urgenze, perché la situazione potrebbe peggiorare da un momento all'altro. Vengono inseriti in lista i pazienti ai quali sono state prescritte tutte le terapie possibili e ogni situazione deve essere valutata caso per caso.

Domanda: Vista la modifica alla legge in materia di donazioni di organi, le donazioni in Italia sono aumentate?

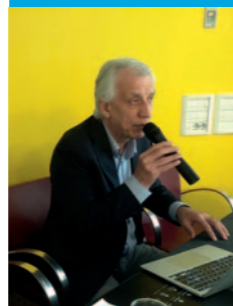
Risposta: Il rifiuto alla donazione da parte dei familiari è rarissima, il problema della limitazione riguarda le poche donazioni. La strategia della donazione dopo morte cerebrale è migliorata, perché le rianimazioni sono più efficienti e quindi è più alta la possibilità di non perdere determinate donazioni. Infatti si eseguono molti più trapianti rispetto a 10 anni fa.

Domanda: La forma secondaria di IP con connettivopatia può essere familiare?

Risposta: Non abbiamo una risposta. Sono rarissime le forme di sclerodermia legate all'ipertensione polmonare, qualche volta si osservano forme di sclerodermia all'interno di una famiglia, ma non sono legate a un problema genetico. Il problema della sclerodermia è quello di trovare un paziente senza controindicazioni al trapianto, perché è importante non mettere in lista pazienti con alte probabilità di gravi complicanze irrisolvibili nel corso della procedura e nei giorni successivi, perché la sclerodermia è una malattia sistemica di molti organi e per questo la valutazione deve essere molto approfondita. La probabilità che due malattie rare come l'ipertensione polmonare e la sclerodermia siano in uno stesso individuo è bassa.

INDICAZIONI UTILI SULLA PREVIDENZA SOCIALE

Sig. Adelmo Mattioli, esperto in materia previdenziale



Quando una persona è colpita da una malattia bisogna sempre chiedere l'accertamento alla commissione sanitaria dell'Inps che rilascia queste due verbalizzazioni: **la percentualizzazione dell'invalidità e il riconoscimento della legge 104** (legge del 1992 art.3 comma.3).

Il lavoratore dipendente può richiedere i permessi giornalieri e la riduzione dell'orario di lavoro. Se il lavoro giornaliero è di sei ore si ha diritto a due ore di permesso, se le ore sono inferiori a sei, si ha diritto a un'ora di permesso, più i tre giorni di permesso retribuiti. Il lavoratore autonomo con il riconoscimento della Legge 104 può consentire a un familiare di avere diritto a questi permessi.

Il lavoratore dipendente può richiedere i permessi giornalieri e la riduzione dell'orario di lavoro. Se il lavoro giornaliero è di sei ore si ha diritto a due ore di permesso, se le ore sono inferiori a sei, si ha diritto a un'ora di permesso, più i tre giorni di permesso retribuiti. Il lavoratore autonomo con il riconoscimento della Legge 104 può consentire a un familiare di avere diritto a questi permessi.

IMPORTI 2024

Le indennità economiche, molto ridotte in termini di importo, non sono legate ai contributi, ovvero competono anche a chi non ha versato i contributi. Questa prestazione ha un requisito sanitario ovvero un'invalidità pari al 74% e oltre e un limite di reddito personale non coniugale. Nei casi più gravi si ha diritto anche a una indennità di accompagnamento indipendentemente dal reddito.

IL PART-TIME

Nel 2023 circa 44.000 donne hanno abbandonato il lavoro per assistere bambini, anziani e familiari con invalidità. Questo è un problema enorme perché abbandonare il lavoro vuol dire perdere tutti i diritti derivanti dal lavoro, andare in insufficienza economica personale e perdere i diritti di una futura pensione. Sarebbe utile quindi ottenere il lavoro **part-time** per permettere di salvare tutti i diritti di: **malattia-permessi-previdenza-futura pensione**. Il **part-time** può essere **orizzontale-stagionale-verticale** oppure si può lavorare alcuni giorni la settimana.

Sarebbe consigliato raggiungere l'imponibile previdenziale, ovvero per il 2023 era necessario raggiungere gli 11.813,00 €, ossia le 52 settimane di contributi perché si possa considerare un anno lavorativo pieno. Questo limite si è aggiornato nel 2024 a € 12.450,00 a prescindere dalle forme di **part-time**. Chi non lo raggiunge può integrare volontariamente questa quota e pagare volontariamente all'INPS per raggiungere le 52 settimane.

Il sistema previdenziale pubblico sta allungando il limite di età a 67 anni con almeno 20 anni di contributi; per accedere alla pensione anticipata occorre raggiungere i requisiti della Legge Fornero, 42 anni e 10 mesi per l'uomo e 41 anni e 10 mesi per la donna. Più si innalzano questi requisiti e più è facile ammalarsi, ma è comunque necessario cercare di mantenere una forma di lavoro (**subordinato-autonomo-part-time**) per mantenere il diritto a queste due prestazioni (**assegno di invalidità e pensione di inabilità**), che vengono erogate a chi continua a versare i contributi anche nei tre anni prima che si manifesti la malattia. Una volta ottenuto il lavoro questa prestazione cambia da persona a persona perché varia in base al numero di contributi versati; quindi, è necessario difendere il diritto al lavoro, sperando che il **part-time** venga incentivato dal Governo, perché può essere di aiuto fiscalmente alle aziende e per i lavoratori è un modo per mantenere il proprio diritto al lavoro.

I FONDI PENSIONE

Purtroppo, stiamo assistendo a un profondo impoverimento delle pensioni pubbliche, perché dal 1996 si è introdotto il sistema del calcolo contributivo che significa che con minori contributi si avrà un minor importo pensionistico. Il rischio è un impoverimento nel momento più difficile della vita, cioè quando viene diagnosticata una malattia, quindi, è importante pianificare quello che è la vita futura con il sistema dei fondi pensione.

Il lavoratore dipendente la cui azienda ha stipulato un contratto nazionale con un fondo negoziale, può inserire un contributo personale dell'1 o 2% della retribuzione annua lorda, per avere una pensione di scorta oltre a un beneficio fiscale. È importante far partire un fondo pensione il prima possibile per avere dei benefici.

L'ARTICOLO 8 COMMA 3 D.lgs. N.81/2015

In presenza di una malattia grave diagnosticata dalla commissione sanitaria si può richiedere il **part-time** anche se il datore di lavoro non è d'accordo e si può sempre tornare al tempo pieno quando la situazione di salute migliora. È un diritto in capo al lavoratore per salvare il posto di lavoro ed è fondamentale per avere continuità contributiva che consente in caso di difficoltà di accedere a una forma di invalidità non assistenziale che ha importi insufficienti, ma contributiva che si basa sul lavoro e sui contributi versati.

DOMANDE DEI PAZIENTI

Domanda: I permessi 104 sono per il familiare, ma per il paziente si possono avere?

Risposta: In seguito al riconoscimento da parte della Commissione

Lavoro part-time

Tale norma riguarda il contratto di tutti i tipi di part-time:

- **Orizzontale** (alcune ore tutti i giorni)
- **Verticale** (alcuni giorni della settimana; alcuni periodi del mese o periodi dell'anno)
- **Misto** (alternato: orizzontale - verticale)

Sanitaria dei requisiti della Legge 104, il lavoratore dipendente pubblico o privato ha diritto o alla riduzione dell'orario di lavoro, un'ora se è **part-time** e due ore se è a tempo pieno oppure a tre giorni di permesso frazionabili a mezza giornata. Il verbale di riconoscimento ex Legge 104 può essere soggetto a una revisione sanitaria. Hanno titolo a fruire del congedo straordinario retribuito della durata di due anni nell'arco dell'intera vita lavorativa, i lavoratori dipendenti, a tempo determinato (per la durata del contratto) o a tempo indeterminato, che assistono il familiare in situazione di handicap grave.

Domanda: Ottenuto il **part-time** nel momento di bisogno posso tornare al tempo pieno perché il **part-time** non è più economicamente sufficiente?

Risposta: Quando si fa la richiesta al proprio datore di lavoro per il **part-time** bisogna inserire una clausola che dia la possibilità di tornare eventualmente al tempo pieno, oppure ci si può rivolgere a una associazione sindacale.

Domanda: A chi ci possiamo rivolgere per la previdenza complementare?

Risposta: I riferimenti per il lavoratore pubblico e dipendente si possono trovare su internet altrimenti vi potete rivolgere a una organizzazione sindacale.

Domanda: Quando usufruisco dei giorni di 104 devo necessariamente giustificare il motivo al mio datore di lavoro?

Risposta: Il datore di lavoro non può pretendere nessun documento, ma solo una comunicazione. È bene fare una programmazione semestrale, poi la modifica è ammessa senza che ci sia una giustificazione, però è consigliabile non andare in conflitto con il datore di lavoro. Per i permessi frazionabili ad ore bisogna fare riferimento al contratto e non sempre è sufficiente l'accordo con il datore di lavoro, ma ci si può rivolgere al patronato. Se si assiste un familiare ricoverato in una struttura per poter prendere i permessi ci vuole un documento giustificativo.

Domanda: Si può fare una programmazione mista tra i permessi o si deve scegliere una delle due soluzioni?

Risposta: La legge consente la modifica, è possibile anche nello stesso mese. L'INPS ha inserito una procedura telematica dove è possibile comunicare queste variazioni.

Domanda: Nei due mesi di preavviso per dimissioni posso usufruire del congedo per malattia?

Risposta: Quando un lavoratore si dimette o vuole cambiare posto di lavoro deve dare un preavviso contrattuale che è determinato dall'anzianità e dal contratto di lavoro. Il periodo di preavviso deve essere rigorosamente "lavorato", la malattia sospende il periodo di preavviso che riprende a decorrere al termine della malattia. Se non viene recuperato il periodo di malattia, si detrae il pagamento di detto periodo dall'ultima mensilità.

LA MEDICINA NARRATIVA COME CURA DI SÉ

Dott.ssa Danila Zuffetti, esperta di Medicina Narrativa, fondatrice di un modello di cura innovativo e integrato su scala internazionale, formatrice, facilitatrice della Società Italiana di Medicina Narrativa



La **Medicina Narrativa** come cura di sé ci aiuta attraverso un percorso, una narrazione che è diversa da persona a persona. È utile per far capire veramente i bisogni dei pazienti e che cosa serve per migliorare la qualità della loro vita oltre agli aspetti medici e sanitari.

La Medicina Narrativa mette la persona al centro della cura e fa sì che si lavori con un *team* multidisciplinare e interdisciplinare per dare benessere.

La Dott.ssa Zuffetti è fondatrice del **NaMPaC Model®**, acronimo di un modello di Medicina Narrativa su scala internazionale, è l'unica che ha creato un modello che è stato depositato a livello internazionale per la cronicità, l'oncologia, per i diversi tipi di fragilità, sia a livello nazionale sia a livello internazionale.

Solo il racconto dei pazienti può insegnare che cosa vuol dire avere una malattia con le risorse e con le problematiche che comporta. Attraverso le competenze narrative e comunicative che si mettono in atto in questo tipo di percorso riappare la luce anche dove pareva esserci solo il buio. Con questo progetto si cerca di mettere in luce i bisogni, le volontà, le aspettative e le risorse dei pazienti.

La Medicina Narrativa non è una seduta terapeutica, perché la Dott.ssa Zuffetti non è una psicologa, ma collabora con gli psicologi, lavora in *team* con infermieri, medici e primari.

La Medicina Narrativa nasce alla fine degli anni Novanta con la Prof.ssa Rita Charon della Columbia University di New York con la quale la Dott.ssa Zuffetti ha avuto l'opportunità di creare un tavolo di lavoro. La Prof.ssa Charon si era resa conto che le persone avevano bisogno di essere ascoltate, che i pazienti quando andavano dai medici non venivano ascoltati realmente. La Dott.ssa Zuffetti, sotto la sua supervisione, ha creato un modello che unisce i principi della Medicina Narrativa con quelli della Medicina Tradizionale che riguardano la cronicità, l'oncologia, la medicina palliativa, laddove c'è bisogno di capire i bisogni più intimi e più reconditi di un paziente, le risorse che uno ha e può mettere in atto, perché il paziente non è la sua malattia.

La Medicina Narrativa è quella medicina praticata con delle competenze che permettono di riconoscere, recepire, interpretare le storie di malattia e di cura per reagirvi adeguatamente. Accompagna tutto il percorso di cura della malattia di una persona insieme alla sua famiglia e ai *caregiver*. Grazie alla Medicina Narrativa si possono dare delle risposte efficaci, etiche e centrate sulla persona. Gli esperti l'hanno definita una metodologia clinico-assistenziale che si basa su una competenza comunicativa il cui fine è la co-costruzione di una storia di cura personalizzata.

Nella Medicina Narrativa ci si prende cura non solo del paziente, ma anche della famiglia perché è importante occuparsi di tutto il contesto.

È un dono ricevere la narrazione degli altri, perché affidarsi e fidarsi è sempre difficile, ma quando succede parte qualcosa di importante e qualitativo.

Anche la narrazione della corporeità che cambia con la malattia e con il passare del tempo è fondamentale, spesso i medici non si rendono conto di questo aspetto e di quanto sia importante sulla qualità della vita.

Questo percorso aiuta ad affrontare le divergenze che si possono creare tra le aspettative del medico e quelle dei pazienti.

La Dott.ssa Zuffetti invita a partecipare al progetto di Medicina Narrativa intrapreso con AIPI: gli incontri saranno individuali e *on line* attraverso la piattaforma Zoom, seguiti da incontri condivisi. Ci saranno minimo tre incontri personali con possibilità di estenderli. Il percorso è individuale e personalizzato per cui chi volesse può scrivere direttamente alla Dott.ssa per programmare gli incontri. Vige il segreto professionale. La conversazione è strutturata, ma anche libera, si chiede alla persona di raccontare quello che vuole della propria storia, poi si intuisce il bisogno. Con poche parole si riesce a intercettare il bisogno e la narrazione sarà incentrata proprio su quel bisogno.



Il 5 maggio di ogni anno, a partire dal 2012, si celebra la **Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare**, un evento di portata globale che unisce associazioni, pazienti, familiari, operatori sanitari e sostenitori in tutto il mondo. Questa giornata rappresenta un momento cruciale per aumentare la consapevolezza su questa rara e grave condizione. Le celebrazioni di questa giornata assumono forme diverse e creative in ogni angolo del pianeta. Si organizzano eventi sportivi; conferenze scientifiche per condividere gli ultimi progressi nella ricerca; incontri di supporto per pazienti e familiari; concorsi artistici per esprimere attraverso l'arte l'esperienza di vivere con questa patologia; e campagne sui *social media* per raggiungere un pubblico più ampio. La Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare non è solo un momento per celebrare i traguardi raggiunti, ma anche un'opportunità per riflettere sulle sfide ancora da affrontare. Queste includono la necessità di una diagnosi

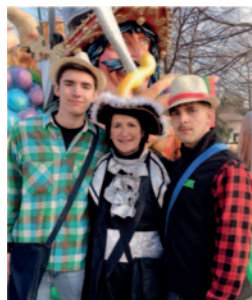
più precoce, l'accesso equo alle terapie in tutte le regioni del mondo e il continuo sostegno alla ricerca per trovare cure più efficaci e, si spera, una cura definitiva. Guardando al futuro, la comunità dell'Ipertensione Polmonare rimane unita e determinata. L'obiettivo è continuare a lavorare instancabilmente per migliorare la vita delle persone affette da questa condizione, promuovere la ricerca e sensibilizzare sempre più persone sull'importanza di riconoscere i sintomi precoci della malattia. Ogni anno, questa giornata rinnova la speranza e l'impegno di migliaia di persone in tutto il mondo. È un promemoria potente che, nonostante le sfide, la comunità dell'Ipertensione Polmonare è forte, resiliente e unita nella sua missione di creare un futuro migliore per tutti coloro che sono toccati da questa condizione. Per saperne di più sulla Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare visita il sito ufficiale:

<https://worldphday.org/>



LO SPAZIO DEI SOCI

Convivere con l'IP, foto e pensieri



Chi si nasconde dietro alla maschera? Una persona malata di IP vulnerabile e angosciata da una vita limitata e piena di incognite, ma che con tutte le sue forze e con il sostegno della famiglia, riesce a ritagliarsi dei momenti di felicità, divertimento e festa.

Ylenia Frigo

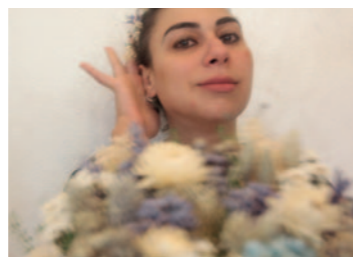
Poter godere la vista di un nuovo giorno è un grande privilegio! È un grazie che parte da dentro e ti invade! Questo scatto, oltre a rappresentare l'alba, vuole simboleggiare quella luce nuova che arriva dopo l'oscurità della notte, anche se essa spunta tra una rete di fili contorti e a volte spinati che la vita ci riserva. Per me ha un grande valore aggiunto, perché questa foto l'ho fatta dal colle del mio paese durante una delle mie camminate mattutine. Avevo iniziato da poco la terapia farmacologica e già ne sentivo i benefici. Da molto avevo rinunciato a camminare in salita e tornare a farlo è stata una ri-conquista. "C'è sempre un'alba che ci aspetta" (Khalil Gibran).

Wilma Sella



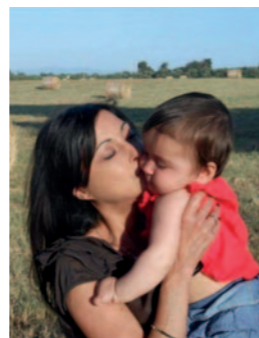
Questa è la mia famiglia! Qui eravamo a Mirabilandia nel 2017. Ho scoperto di avere l'ipertensione Arteriosa Polmonare nel 2012. Ogni viaggio di controllo si trasformava in opportunità di divertimento. Convivere con la patologia si può, soprattutto se si hanno accanto le persone che ti fanno dimenticare di averla. Ho ricevuto il mio miracolo il 31 ottobre 2022 con il trapianto bipolmonare. Adesso la strada sarà sempre in discesa.

Silvia Trichilo



Se non si riescono a eliminare le cose brutte, basta mettercene sopra altre "megliore" (F. Backman).

Jessica Giansoldati



Nonostante l'ipertensione polmonare ho coronato il mio sogno... diventare mamma ♥

Mary Giordano



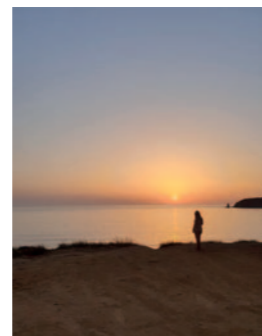
Con i tre farmaci e l'AIPI forse potrei inviarvi una foto dall'Everest!

Stefania Poli



Questa è Punta Helbronner sky way Monte Bianco 3466 metri di altitudine.

Marina Scaroni



Dove la vita profuma di gratitudine, pace e speranza. Dove si respira, a pieni polmoni, l'amore per la vita.

Marika Gattus



Sono malata dalla nascita di ipertensione polmonare severa con sindrome di Eisenmenger e ho 56 anni. Fin da piccola i medici non mi davano molte prospettive di vita considerando la mancanza di cure adeguate, ma io ho sempre guardato avanti sfidando la sorte cercando di raggiungere i miei traguardi tra cui la passione smisurata per i viaggi. Nel 2017 sono riuscita a visitare il Perù e invio la foto scattata sul Machu Picchu. Questa foto rappresenta un obiettivo importante della mia vita: con mesi di allenamento fatte di camminate in salita, ore in piscina, dieta, controllo dell'emocromo e tante ore di ossigeno sono riuscita a visitare un sito di enorme importanza. Quindi nella vita mai abbattersi!

Paola Pellò



Con mia nipote Aurora! Perché nonostante la malattia il sorriso è obbligatorio!

Tania Cicognini

**GRAZIE A TUTTI
PER AVER VOLUTO
CONDIVIDERE LA
VOSTRA ESPERIENZA
DI MALATTIA!**

Per te, un sasso per un sorriso



Circa un anno fa nella sala d'attesa dell'ambulatorio IP del Policlinico di Sant'Orsola, dove mi reco una volta a settimana per incontrare i pazienti, ho conosciuto Wilma Sella, una signora dagli occhi luminosi e dal grande cuore. Qualche tempo dopo, Wilma mi ha proposto di realizzare un progetto diffuso già in altri paesi: "Un sasso per un sorriso". Wilma ha decorato con maestria e amore centinaia di sassi, con disegni colorati e frasi incoraggianti. Questi sassi sono poi da noi stati "nascosti" in ospedale, nei vialetti, sotto gli alberi o dietro le sedie delle sale d'attesa, per far sì che qualcuno, con buon occhio di osservazione e un pizzico di fortuna, li scovasse. L'intento è appunto strappare un sorriso a chi si trova in ospedale, perché non sta bene e anche un piccolo oggetto, di per sé così semplice e scontato, può far bene al cuore, far rivivere il valore della gratuita gene-

rosità e il senso di condivisione. Come ha scritto Wilma sui suoi sassi: "Ci sarà sempre qualcosa per cui vale la pena ringraziare", ricordandoci sempre che "la vita non è aspettare che passi la tempesta ma ballare sotto la pioggia"! Grazie Wilma!

Giulia Tropea

LA BELLISSIMA TESTIMONIANZA CHE CI HA INVIATO SILVIA TRICHILO DELLA SUA PRESENZA ALL'INCONTRO DEL 14 APRILE

Per la prima volta sono stata presente alla Riunione Annuale AIPI e con me c'era mio marito Luigi. Un'esperienza che mi ha arricchita. Ho reincontrato persone amiche, altre che avevo visto una volta sola. Quando le ho riviste mi sembrava di conoscerle da sempre. Ne ho conosciute di nuove, persone veramente molto belle e anche artisticamente brave. Non ero mai riuscita a partecipare prima di adesso, chissà cosa immaginavo. Probabilmente volevo evadere da tutto quello che aveva il nome di ipertensione Arteriosa Polmonare. Forse rifiutavo quanto stavo attraversando e non volevo dividerlo con nessuno. Mi è bastata una giornata con i miei "colleghi" presenti alla riunione per capire che loro hanno bisogno di me come io ho bisogno di loro. In tutto questo mi sentivo anche un po' in colpa, poiché io ho sconfitto la malattia con il trapianto bipolmonare, mentre alcuni di loro ancora stanno combattendo. So perfettamente cosa stiano passando con l'infusore salvavita, non posso toglierglielo, magari si potesse, ma l'unica cosa che io posso fare è trovare le parole giuste affinché non si scoraggino e continuino a sognare in grande e a credere nei miracoli, perché... i miracoli accadono anche quando siamo distratti! Sono fiduciosa nei passi da gigante della scienza, mi fido da sempre del Prof. Galìe e della sua équipe. Sarò per sempre riconoscente a tutti coloro (se dovessi scrivere i nomi, potrei dimenticarne qualcuno e non voglio lasciare nessuno fuori) che mi hanno permesso di continuare a vivere, di essere accanto alla mia famiglia, di poter vedere crescere le mie figlie, per poter ancora ammirare cielo, stelle, paesaggi, continuare quei libri lasciati a metà... per essere qui, oggi, e scrivere questo messaggio. È altrettanto vero che in tutto questo c'è il tocco di Dio.

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche che hanno desiderio o necessità di allontanarsi dal proprio domicilio per accedere a strutture specializzate nel trattamento dell'IP.

Per essere considerato in difficoltà economiche e accedere quindi al Fondo di Solidarietà, il paziente deve far parte di un nucleo familiare con un valore ISEE ordinario non superiore ai 9.000 euro.

Per permettere a un maggior numero di pazienti di accedere al contributo, il Fondo di Solidarietà rimborsa il 50% delle spese di viaggio e alloggio fino a un massimo di 350 euro. Il rimborso sarà accordato esclusivamente al paziente per se stesso, salvo i casi in cui il paziente abbia assoluta necessità di un accompagnatore. Eventuali eccezioni per condizioni di particolare necessità saranno accuratamente esaminate di volta in volta.

Ricordiamo che il paziente deve controllare e accertarsi sempre preventivamente che la propria regione di appartenenza non preveda/corrisponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). Si informa, ad esempio, che il 30 dicembre 2021 è stato finalmente tradotto in Legge dalla Regione Puglia il suggerimento della Corte Costituzionale: è stato indicato come spesa sociale il rimborso delle spese di trasporto, vitto e alloggio per i malati rari che sono costretti a curarsi fuori regione.

Il rimborso potrà essere erogato a seguito della presentazione di:

- Modulo "Fondo di Solidarietà AIPI" (scaricabile dal nostro sito: www.aipiitalia.it/pubblicazioni/materiale-informativo/modulo-contributo-solidarieta/), debitamente compilato. Per eventuali chiarimenti scrivere a: amministrazione@aipiitalia.it
- Giustificativo rilasciato dalla struttura ospedaliera attestante le giornate di presenza.
- Originali dei giustificativi di spesa (viaggio, alloggio); non saranno considerati validi giustificativi di spesa documenti privi di valore fiscale; si consiglia di conservare una fotocopia della documentazione inviata.
- Fotocopia dell'attestato del valore ISEE del nucleo familiare del paziente.
- Fotocopia della carta di identità del paziente.
- La documentazione relativa a ciascuna trasferta presso il centro di cura dovrà essere inviata separatamente.
- I rimborsi spese saranno effettuati tramite bonifico bancario.
- La documentazione per il rimborso dovrà essere inviata tramite posta ordinaria a:
Avv. Giulia Tropea, Corso Sempione 84, 20154 Milano.
- Si prega di **NON** inviare raccomandate.

Un grazie a tutti i pazienti per il rispetto di queste regole: ci permetterete di erogare rapidamente i rimborsi e consentirete ad altri di accedere agli stessi benefici.

SCHEDA DI ADESIONE E DONAZIONI

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 6 maggio 2018, per essere sostenitori AIPI è indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda che potrete richiedere a Giulia Tropea, via mail ad amministrazione@aipiitalia.it o telefonicamente al +39 391 4805050.

I sostenitori possono partecipare alle attività dell'associazione, ne condividono le finalità e possono fare una libera donazione secondo le modalità indicate sull'ultima pagina di questa rivista. La donazione andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi, allegando la contabile di pagamento. Se non lo avete già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a: Avv. Giulia Tropea - Corso Sempione 84, 20154 Milano (NO RACCOMANDATE).

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI, vi ricordiamo il conto corrente dell'associazione, qui di seguito i riferimenti: AIPI - Associazione Iperensione Polmonare Italiana OdV
Crédit Agricole - Perugia
IBAN: IT62U0623003004000015332661
BIC SWIFT: CRPPIT2PXXX

AVVISO IMPORTANTE!!!

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



CASA TETTO AMICO

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

La struttura, situata al Pad. 29 del Policlinico di Sant'Orsola, è suddivisa su due piani; si compone di 19 camere (ciascuna per massimo due persone) con relativi servizi igienici privati o in comune, due aree cucina, due zone lavanderia, oltre ad aree comuni e ricreative e servizi annessi.

Si consiglia di prenotare con ampio anticipo. Vittoria Iacobelli (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria). Tel. 051 2144765, cell. 333 4723916.

Maggiori informazioni al link:

<https://atcomonline.it/progetto-tetto-amico/>

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

Assistenza e informazioni

Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it

cell +39 391 4805050 è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con Adelmo Mattioli esperto di previdenza pubblica;
- fornire indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- spedire gratuitamente per posta ordinaria o via e-mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) l'ultimo notiziario AIPInews o numeri arretrati;
- spedire gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (alcuni esauriti e scaricabili solo dal sito, vedi ultima pagina):
 - manuali su IP, CPCTE e trapianto;
 - guida sugli aspetti emotivi dell'IP;
 - la malattia nel racconto dei pazienti;
 - consigli pratici per la vita quotidiana;
 - breve guida in formato FAQ (Frequently Asked Questions "domande poste frequentemente") sull'ipertensione polmonare
 - gadgets (portapillole, penne ecc.).

Se siete in cura al Centro IP del Policlinico di Sant'Orsola di Bologna

Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere. Vedi depliant scaricabile dal nostro sito ai link:

<https://www.aipiitalia.it/pubblicazioni/info-per-pazienti-del-santorsola/>

- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno
AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5
AIPInews n. 37/2012, pag. 6
AIPInews n. 61/2018, pag. 4-5

Potete trovare i numeri arretrati di AIPInews sul sito:

www.aipiitalia.it/pubblicazioni/aipi-news/

Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un accompagnatore (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso. Il modulo di contributo spese "Fondo di Solidarietà

AIPI" è scaricabile dal nostro sito:

www.aipiitalia.it/pubblicazioni/materiale-informativo/modulo-contributo-solidarieta/

Numeri utili

Cardiologia

Segreteria IP: fax +39 051 214 3147 attivo 24 ore - tel. +39 051 214 4008 e-mail: ipertpolm.cardiologia@unibo.it

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

Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano

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

Pad. 21 - Ambulatorio Iperensione Polmonare

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

Pad. 23 - Degenza - 1° piano

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

Ufficio Cartelle Cliniche - tel. +39 051 214 3476

Prenotazione per le visite in libera professione (intramoenia)

tel. +39 051 9714397

Parcheggio taxi interno dell'ospedale

tel. +39 051 214 4983

- Orari di visita feriali e festivi

Dalle 6.30 alle 8.30

Dalle 12.00 alle 14.00

Dalle 18.00 alle 20.00

Assistenza AIPI al Policlinico di Sant'Orsola di Bologna

Giulia Tropea è in ospedale, per informazioni e assistenza, ogni mercoledì dalle 8:30 alle 13 al pad. 21 e dalle 13 al pad. 23.

Inviare la vostra e-mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it il vostro indirizzo e-mail.

Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a settembre 2024. Ringraziamo coloro che con i loro contributi rendono AIPInews sempre più interessante e apprezzato. Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni e molte altre informazioni utili per raggiungere Bologna, per il ricovero ecc. sono scaricabili dal sito www.aipiitalia.it

LE AGEVOLAZIONI PER I PAZIENTI A BOLOGNA

Queste le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci relative ad esercizi vicini all'ospedale (da tangenziale uscita 11, dalla Stazione FFSS bus 25, 32 e 36 direzione Policlinico di Sant'Orsola). I prezzi possono subire variazioni. È necessario esibire la tessera AIPI al momento del paga-

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 giugno 2022 euro 1,70 all'ora - 10,00 al giorno - 40,00 alla settimana). Per dubbi o maggiori informazioni telefonare allo 081 19130225.

SANITARIA S. ORSOLA

Via Massarenti, 70/e
Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

FARMACIA S. VITALE

Via S. Vitale, 126
Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

FARMACIA S. ANTONIO

Via Massarenti, 108
Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.

TETTO AMICO

Pad 29, 2° piano, Vittoria Iacobelli, cell. 333 4723916, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto/periodi lunghi di osservazione per i pazienti e i sostenitori.

BAR "AL TRAMEZZINO"

Via Massarenti, 56/b
Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

L'AIPI e l'ipertensione arteriosa polmonare

L'ipertensione arteriosa polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie del tessuto connettivo, ipertensione portale, HIV), dove vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno e da facile affaticabilità. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Nuove modalità di trattamento medico consentono oggi di limitare il ricorso alla chirurgia e migliorare la qualità di vita dei pazienti, ma i problemi sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci. AIPI è una Organizzazione di Volontariato (OdV), già Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus), costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con la finalità di contribuire a migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da ipertensione arteriosa polmonare.

Contattateci per informazioni e assistenza



Per informazioni generali
Pisana Ferrari, Presidente AIPI
+39 329 9214217
presidente@aipiitalia.it



AIPI voce amica, per condividere esperienze con un'altra/o paziente:
Tania Cicognini dopo le 15.00
+39 347 5830338
cicognini.tania@yahoo.com



Consulenza previdenziale
Adelmo Mattioli, esperto
in materia previdenziale
per prenotare una consulenza
telefonate al
+39 391 4805050



**Consulenza legale,
questioni amministrative
e informazioni generali**
Giulia Tropea, avvocato civilista
+39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it



Redazione AIPInews
Giacinta Notarbartolo di Sciara
+39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

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



Numeri arretrati di AIPInews



Breve guida sulla IAP



Manuale AIPI
(solo online)



Guida AIPI sugli aspetti emotivi
(solo online)



L'IP nel racconto dei pazienti
(solo online)



Depliant e gadgets, CD di rilassamento e di yoga



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



Guida AIPI su CPCTE, Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico



Guida AIPI al trapianto di polmoni

Come sostenere AIPI

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 sito internet, sulla pagina Facebook, su Twitter, su YouTube e ora anche su Instagram!

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