

AIPI

news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXIII • Trimestrale
n. 87 • gennaio-marzo 2025

- **Incontro AIPI 2025: foto, relazioni e commenti**
- **Progetto AIPI di Medicina Narrativa**
- **Più forti insieme: il 2024, un anno di importanti sviluppi nel campo dell'IP**
- **Le principali novità dal 7° Simposio Mondiale per l'IP**
- **Novità nella legge di bilancio 2025**
- **“AIFA ascolta”, un filo diretto con le associazioni**
- **Migrazione sanitaria: report della fondazione Gimbe**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

IN QUESTO NUMERO DA PAG. 2
TUTTE LE FOTO E LE RELAZIONI
DELLA RIUNIONE AIPI 2025
A BOLOGNA

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, è con grande piacere che vi presento il primo numero del 2025 della nostra rivista, ricco di contenuti importanti che testimoniano la vitalità della nostra comunità e i progressi raggiunti insieme. Il momento più atteso dell'anno si è svolto il 2 marzo a Bologna, dove abbiamo avuto il piacere di riunirci per il nostro incontro annuale. È stata un'occasione preziosa per condividere esperienze, informazioni e, soprattutto, per rafforzare quei legami che rendono la nostra associazione così speciale. Durante l'incontro abbiamo presentato la relazione sulle attività svolte nel 2024 e abbiamo condiviso le iniziative previste per il 2025. Abbiamo anche ascoltato con molto piacere il resoconto della Dott.ssa Danila Zuffetti sul percorso di Medicina Narrativa che abbiamo fatto con lei l'anno scorso, un'iniziativa che valorizza il potere terapeutico della narrazione. Il pranzo conviviale è stato seguito dalla tradizionale lotteria con prodotti regionali e di artigianato che ha riscosso, come sempre, grande successo. Potete trovare le foto e i commenti dei partecipanti da pagina 2, dove abbiamo raccolto i momenti più significativi della giornata.

La nostra consigliera Marika Gattus ha organizzato un bellissimo evento sportivo per AIPI nella sua città, Cagliari, a pagina 11 troverete le foto e un breve resoconto.

"Più forti insieme: il 2024, un anno di importanti sviluppi nel campo dell'IP" è il titolo dell'articolo a pagina 12, che ripercorre i traguardi raggiunti nell'anno appena concluso, dimostrando come l'unione e la collaborazione siano la nostra forza più grande. A pagina 14 presentiamo le principali novità emerse dal 7° Simposio Mondiale per l'Ipertensione Polmonare, il più importante evento scientifico del mondo in questo campo, che si tiene ogni cinque anni, fondamentale per conoscere gli ultimi sviluppi e le prospettive future nella ricerca e nella cura della nostra patologia.

Due importanti risultati sul fronte istituzionale meritano particolare attenzione: la Legge di bilancio 2025, che promuove la partecipazione delle associazioni di pazienti ai tavoli decisionali in sanità, riconoscendo l'importanza del nostro contributo nelle scelte che riguardano la salute pubblica; e l'iniziativa "AIFA Ascolta", un canale di comunicazione diretta tra l'Agenzia Italiana del Farmaco e le associazioni dei pazienti, che rappresenta un significativo passo avanti verso una maggiore inclusività e partecipazione. Come sempre, a pagina 16 trovate tutte le informazioni utili sull'associazione, i contatti e le modalità per sostenerci.

Buona lettura a tutti!

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

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

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

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

Pec: aipiitalia@pec.it

Codice Fiscale n. 91210830377

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

Sito web: www.aipiitalia.it

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



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- Incontro Annuale AIPI 2025 le foto e i vostri commenti, pag. 2
- Attività nel 2024 e nuovi progetti per il 2025, Pisana Ferrari, pag. 8
- Relazione sul percorso di Medicina Narrativa per pazienti con IAP, Dott.ssa Danila Zuffetti, pag. 10
- "SoloWomenRun" a Cagliari corre per AIPI, pag. 11



NOTIZIE ITALIA

- Più forti insieme: il 2024, un anno di importanti sviluppi nel campo dell'IP, pag. 12
- Le principali novità dal 7° Simposio Mondiale per l'Ipertensione Polmonare, pag. 14



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

AIPI, ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA OdV

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

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

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

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

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

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

anno XXIII • n. 87 • gennaio-marzo 2025

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Novità nella Legge di bilancio 2025, pag. 15
- "AIFA Ascolta", un filo diretto con le associazioni dei pazienti, pag. 15
- Migrazione sanitaria: report della fondazione Gimbe, pag. 15



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



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 2023, relativa all'anno 2022, a dicembre 2024 abbiamo raccolto 26.324,60 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.



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INCONTRO ANNUALE AIPI 2025

Il 2 marzo 2024 ci siamo ritrovati per il nostro incontro annuale AIPI all'Hotel Holiday Inn Fiera di Bologna, che per il secondo anno è diventata la nostra nuova "casa". Che bello vedere tante facce nuove tra i pazienti e i familiari! La nostra Presidente Pisana Ferrari ha dato il via all'incontro raccontandoci cosa ha fatto l'associazione nel 2024 e cosa è previsto per il 2025. Ha illustrato con passione i progetti realizzati e le iniziative in programma, sottolineando l'importanza della partecipazione di tutti. Ha anche presentato il bilancio 2024, che verrà poi approvato ufficialmente durante l'assemblea dei soci entro fine aprile. Ha dovuto poi improvvisare una breve relazione sugli ultimi sviluppi sui farmaci, visto che il Prof. Galiè ha disdetto all'ultimo momento causa influenza! Anche il Dott. Mattioli, esperto di previdenze sociali, non ha potuto essere con noi. La Dott.ssa Danila Zuffetti ci ha parlato del progetto di Medicina Narrativa fatto insieme ad AIPI nel

2024, un'iniziativa che ha suscitato grande interesse tra i presenti. Il pranzo insieme è stato, come sempre, un momento speciale per sentirci più uniti. In un'atmosfera calda e amichevole, tutti hanno potuto raccontarsi, scambiarsi consigli e darsi una mano a vicenda. Questi momenti di condivisione sono forse la parte più preziosa dei nostri incontri annuali. Abbiamo chiuso in bellezza con l'estrazione dei prodotti regionali e artigianali portati dai partecipanti, un momento molto apprezzato da tutti! È stato davvero emozionante vedere i lavori fantastici realizzati dai nostri soci: giacche lavorate all'uncinetto con grande maestria, centrini delicati, oggetti decorativi di vario tipo e lampade originali realizzate con legno di recupero. La generosità dei soci ha reso possibile questa tradizione che rende sempre più speciale il nostro stare insieme. Ci siamo salutati con la promessa di rivederci presto, portando con noi il calore e l'energia positiva di questa giornata.



Ci tengo molto a ringraziarvi di cuore di averci accolto in modo così speciale nella vostra splendida famiglia dove tutti siete gentili e affettuosi. Grazie per tutto ciò che fate con tanto impegno e professionalità! ❤️

Barbara B.



Rinascere, rialzarsi, riscattarsi, ripartire! Senti come suonano bene, profumano di coraggio e di possibilità!!! Sembra quasi che le abbia scritte per me queste parole... e poi, "R" come Rita ❤️

Rita P.



È stato il mio primo incontro con AIPI e mi è piaciuto tantissimo. Ambiente semplice ma che ti lascia un segno. Ho conosciuto persone con la mia stessa malattia al di fuori dell'ospedale e mi sono sentita capita per la prima volta. Non vedo l'ora di poter partecipare a tanti altri incontri! Grazie!!!
 Monica M.



Per me è stata la prima volta, che dire... è stato bello???... No!!!... è stato bellissimo!!!
 La prossima volta ci tornerai???
 No... volerò!!! Grazieeee
 Vito B.



Per me è stata la prima volta, che dire... è stato bello???... No!!!... è stato bellissimo!!!
 La prossima volta ci tornerai???
 No... volerò!!! Grazieeee
 Vito B.



Semplicemente grazie,
 è stato davvero molto bello poter essere qui!
 Tania C.





Anche quest'anno è stato un grande piacere poter partecipare all'assemblea, giornata ricca di abbracci di chiacchiere e confidenze, per un giorno la nostra malattia diventa il motore che ci spinge tutti a ritrovarci per coltivare i nostri rapporti di amicizia, condividere gioie e problemi e cercare di avere parole di conforto per i nuovi arrivati che si ritrovano a fare i conti con l'ipertensione polmonare. Si ride si scherza si pranza insieme e poi ci si diverte con la lotteria scambiandoci prelibatezze da tutte le parti d'Italia e piccoli capolavori fatti a mano con tanta passione. Anche quest'anno a fine giornata sono ripartita con il cuore pieno di amore e di gratitudine perché il destino nonostante la malattia mi ha permesso di non essere sola in questo viaggio, ma di potermi appoggiare a questa grande famiglia che è AIPI. Grazie ancora e buona vita a tutti!

Monica B.

Stai vicino a tutto ciò che ti rende felice!

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INCONTRO ANNUALE AIPI 2025

ATTIVITÀ NEL 2024 E NUOVI PROGETTI PER IL 2025

Pisana Ferrari, Presidente AIPI OdV

Vorrei condividere con voi un breve resoconto della relazione che ho tenuto il 2 marzo 2025 in occasione della nostra riunione annuale dei pazienti e familiari AIPI. Il 2024 è stato un anno ricco di iniziative. All'inizio dell'anno si è conclusa la campagna digitale di sensibilizzazione "PAHssaparola", creata in collaborazione con AMIP, Associazione Malati Ipertensione Polmonare e Janssen.

A marzo abbiamo realizzato un piccolo progetto di raccolta di foto e pensieri sul tema "Convivere con l'IP", cui hanno partecipato molti nostri pazienti: Ylenia, Tania, Mary, Wilma, Jessica, Marina, Stefania e Marika.

Ad aprile si è tenuta la nostra riunione annuale a Bologna, con interventi importanti del Prof. Nazzareno Galì, del Dott. Adelmo Mattioli e della Dott.ssa Danila Zuffetti, che ha presentato il progetto di "Medicina narrativa", un'iniziativa molto significativa per noi. Tania Cicognini, che ha partecipato al progetto nel 2024, ha condiviso con noi le sue impressioni molto positive sul percorso che ha fatto con la Dott.ssa Zuffetti, che le hanno fornito degli strumenti per convivere al meglio con la malattia e restituito fiducia e speranza.

Una delle iniziative più toccanti della primavera scorsa è stata quella ideata dalla nostra paziente Wilma Sella dal titolo "Un sasso per un sorriso", che ha decorato personalmente centinaia di sassi con disegni colorati e frasi incoraggianti, nascosti poi in ospedale per strappare un sorriso ai pazienti. Durante una pausa dell'incontro Wilma ha gentilmente donato altri sassi a tutti i presenti.

Sono particolarmente orgogliosa di menzionare il Premio "Segno Donna 2024", che la Fondazione Friuli mi ha conferito il 24 maggio a Udine, un riconoscimento per il lavoro svolto a favore dei pazienti con ipertensione polmonare nell'ambito di AIPI.

Durante l'anno, ho avuto l'onore di essere invitata a diversi eventi internazionali importanti tra cui il **Transplantation Campus** a Varese, sulla comunicazione medico-paziente; il **7° Simposio Mondiale sull'IP** a Barcellona, dove è stato presentato il lavoro della *task force* dei pazienti; il **Congresso della Società Europea di Cardiologia** a Londra, dove ho parlato dell'importanza di coinvolgere i



pazienti nella sperimentazione clinica e quello della **Società Europea di Pneumologia** a Vienna, dove ho tenuto una relazione sull'importanza della diagnosi precoce nell'IP durante un simposio sponsorizzato da MSD. Ho partecipato inoltre anche al **Congresso della Società Internazionale Trapianti** a Istanbul in un *workshop* sulla formazione dei medici trapiantologi.

Altri membri del nostro direttivo hanno rappresentato l'AIPI in eventi come la **Patient Association Academy** a Milano (a cui ha partecipato Giulia Tropea), organizzata da Janssen, "**Ladri di carozzelle**" a Pisa, un'iniziativa di AOP Italia (a cui ha partecipato Claudia Bertini). Giulia Tropea ha rappresentato la nostra associazione all'evento **admedicum** di Milano, un'occasione importante per



favorire il dialogo tra aziende e associazioni di pazienti. Marika Gattus e Meri Crescenzi hanno rappresentato AIPI alla **Conferenza annuale di PHA Europe**, la federazione europea per l'ipertensione polmonare, tenutasi a Barcellona. Meri ci ha raccontato che è stata un'esperienza molto significativa per lei, non solo per gli aggiornamenti scientifici forniti da alcuni tra i massimi esperti mondiali, ma soprattutto dal punto di vista umano. Ha sottolineato quanto sia stato prezioso poter conoscere pazienti provenienti da tutta Europa e condividere con loro esperienze, difficoltà e speranze comuni, creando legami che vanno oltre i confini nazionali.

Abbiamo chiuso l'anno con la campagna "**Al cuore del respiro**" a Roma, un evento "immersivo" con l'apneista Alessia Zecchini, realizzato in collaborazione con AMIP e promosso da MSD, e con la partecipazione al convegno a Bologna sulle novità del 7° Simposio Mondiale IP. Durante la riunione abbiamo trasmesso un affettuoso video messaggio che Alessia ci ha gentilmente fatto avere.

Sul fronte delle pubblicazioni, abbiamo continuato a produrre la nostra rivista **AIPInews** (quattro uscite). Abbiamo inoltre continuato con le attività di sempre: la linea "AIPI voce amica", le azioni di tutela dei diritti dei pazienti, il supporto logistico ed economico per trasferte e visite.

In questi primi mesi del 2025 abbiamo già partecipato a eventi importanti come la **Conferenza stampa AOP Italia** a Roma sul generico treprostnil e l'iniziativa "**ConsideRare: Viaggio al Cuore delle Malattie Rare**", promossa dal Corriere della Sera e UNIAMO con il supporto di MSD Italia. Abbiamo anche preso parte all'evento di Roma per la **Giornata Internazionale delle Malattie Rare**, in collaborazione con AMIP e sponsorizzato da MSD.

Tra i progetti futuri, stiamo lavorando a un volume con le storie dei

pazienti raccolte negli ultimi 12 anni, una raccolta di poesie della paziente Barbara Boneta con i bellissimi acquerelli di sua figlia Aijlin, e all'ampliamento del progetto di Medicina Narrativa. Il 16 marzo ci attende a Cagliari la **Maratona SoloWomenRun**, un'altra iniziativa importante per la nostra comunità, organizzata da Marika Gattus.

Purtroppo, la situazione finanziaria presenta alcune criticità, con un calo significativo delle donazioni da parte delle aziende del settore (da €48.133 nel 2014 a soli €10.000 nel 2024). Fortunatamente, il 5 per mille rimane abbastanza stabile (€26.324 nel 2024). Stiamo valutando diverse opzioni per il futuro.

Alla fine della mia relazione ho fatto un brevissimo aggiornamento sulla situazione dei farmaci. Ho ricordato ai soci che la principale novità in questo campo è stata l'autorizzazione all'immissione in commercio di un nuovo farmaco per l'ipertensione arteriosa polmonare, il **sotatercept**, da parte delle autorità regolatorie USA (la *Food and Drug Administration*, FDA), in marzo 2024 e UE (*European Medicines Agency*, EMA), in agosto. Si tratta di un farmaco di una nuova classe, quella degli inibitori del segnale dell'attivina. Non è ancora disponibile in commercio nella UE, si attendono le trattative delle aziende con le autorità sanitarie nazionali preposte su prezzi e rimborsabilità. Due nostre socie ci hanno raccontato di avere fatto parte della sperimentazione clinica sul sotatercept, che ha permesso loro di continuare con il farmaco anche una volta finito il trial. Ho fatto presente inoltre che la ricerca continua e vi sono vari altri farmaci allo studio, alcuni dei quali in fase avanzata.

Vorrei concludere ringraziando tutti voi per il continuo supporto e la partecipazione alle nostre iniziative. È solo grazie all'impegno collettivo che possiamo continuare a fare la differenza nella vita delle persone affette da ipertensione polmonare.



RELAZIONE SUL PERCORSO DI MEDICINA NARRATIVA PER PAZIENTI CON IAP

Dott.ssa Danila Zuffetti*



La Dott.ssa Danila Zuffetti ha presentato i risultati dell'innovativo progetto di Medicina Narrativa che AIPI ha avviato nel 2024 finalizzato a migliorare la qualità di vita delle persone affette da ipertensione arteriosa polmonare. L'incontro ha offerto un'importante occasione di riflessione sull'efficacia di questo approccio nel supportare pazienti con patologie croniche complesse.

Il progetto e la metodologia

Il progetto, sviluppato in collaborazione con AIPI, ha integrato il modello innovativo **NaMPaC Model® (Narrative Medicine in Palliative Care)**, creato dalla Dott.ssa Zuffetti, per supportare sei pazienti affetti da ipertensione arteriosa polmonare e un caregiver.

Il percorso è iniziato a maggio 2024 e si è concluso a dicembre dello stesso anno, prolungandosi oltre il termine previsto per rispondere alle necessità emerse dai partecipanti.

Durante questo periodo sono stati completati cinquanta colloqui narrativi, utilizzando strumenti specifici quali:

- Il **NaMPaC Model®**, che è un metodo che integra medicina narrativa e principi delle cure palliative per esplorare bisogni fisici, psicologici e sociali.
- Il **Questionario IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale)**, somministrato in due momenti distinti per valutare i cambiamenti e stimolare la narrazione.

Temi emersi e dimensioni esplorate

Durante i colloqui sono emersi numerosi temi ricorrenti che hanno rivelato la complessità dell'esperienza di malattia:

1. **Paura della morte:** vissuta come elemento condizionante della quotidianità e delle relazioni, trasformata attraverso il percorso in uno strumento di riflessione e consapevolezza.
2. **Impossibilità di avere figli:** percepita come perdita significativa e fonte di un profondo senso di diversità e isolamento.
3. **Diversità e stigma della malattia:** la sensazione di essere "diversi" è emersa come tema centrale, insieme al desiderio di accettazione e comprensione.
4. **Sessualità e cambiamento:** tema spesso ignorato nei contesti clinici, ha rivelato l'impatto della malattia sull'intimità, sul corpo e sulle relazioni.
5. **Relazioni e fragilità:** i partecipanti hanno descritto un cambiamento nel modo di rapportarsi agli altri, tra timore del giudizio e nuove forme di vulnerabilità.

Sono state inoltre esplorate dimensioni emotive profonde relative alla corporeità e consapevolezza, agli aspetti spirituali, alle narrazioni intime e all'esperienza del trapianto come opportunità e sfida.



Risultati ottenuti

Il percorso ha prodotto risultati significativi, evidenziati dalla seconda somministrazione del questionario IPOS, che ha mostrato miglioramenti in aspetti chiave quali:

- Controllo del dolore.
- Benessere emotivo.
- Comunicazione dei bisogni personali.

Gli interventi narrativi hanno permesso di valorizzare bisogni inespresi, creando uno spazio sicuro per elaborare emozioni e vulnerabilità. Anche il caregiver ha tratto beneficio, sviluppando strategie per gestire lo stress e comprendere meglio i bisogni del paziente.

Criticità Rilevate

I partecipanti hanno evidenziato alcune criticità nel sistema sanitario:

- **Carenza di ascolto profondo:** nonostante la professionalità e umanità dei medici, è emerso il bisogno di essere considerati come persone, non solo come portatori di sintomi.
- **Mancanza di spazi narrativi:** l'assenza di ambienti sicuri per esprimere le proprie emozioni è stata identificata come un bisogno fondamentale.

Conclusioni e prospettive future

Il **NaMPaC Model®** ha dimostrato come la medicina narrativa possa ampliare la comprensione della malattia, arricchendo il rapporto tra pazienti e operatori sanitari. Questo approccio ha dato voce a dimensioni intime e trascurate, permettendo ai pazienti di affrontare la propria esperienza con maggiore consapevolezza e speranza. Le narrazioni raccolte non solo hanno dato voce ai pazienti, ma contribuiranno anche a sensibilizzare professionisti e comunità sull'importanza di un approccio che integri ascolto, narrazione e cura centrata sulla persona. Questo percorso rappresenta un esempio concreto di come la medicina narrativa possa diventare un potente strumento di cura e trasformazione nel contesto delle malattie croniche complesse.

La Dott.ssa Zuffetti porterà il lavoro svolto con AIPI al Congresso Mondiale EAPC, Associazione Europea di Medicina Palliativa, il prossimo maggio ad Helsinki in Finlandia.

* Esperta di Medicina Narrativa, fondatrice di un modello di cura innovativo e integrato su scala internazionale, formatrice, facilitatrice della Società Italiana di Medicina Narrativa

"SOLOWOMENRUN" A CAGLIARI CORRE PER AIPI



Il 16 marzo 2025 sarà SoloWomenRun

DONA UN RESPIRO

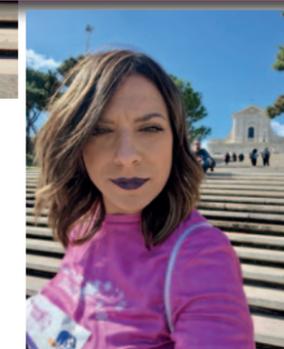
ad AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV

PARTECIPA CON NOI!

Per informazioni e iscrizioni
Marika Gottus +39 348 897 4545

Possibile prenotare il pullman con fermate a Masullas, Siris e Magora

<https://solowomenrun.it/>



Il 16 marzo un fiume di donne in rosa ha inondato le strade della città di Cagliari. Circa 15.000 donne provenienti da tutta la Sardegna e oltremare, si sono riunite per celebrare la salute delle donne e per manifestare solidarietà verso le tante patologie che purtroppo coinvolgono la popolazione femminile.

Sorridi, risate, cori, un senso contagioso di libertà e la dimostrazione di quella forza e resilienza che noi donne possediamo. È in questo ambiente pieno di energia positiva che quest'anno ho pensato di coinvolgere amici, parenti, colleghi e chiunque avesse piacere, partecipando al più grande evento solidale della Sardegna con il gruppo **DONA UN RESPIRO AIPI - Ipertensione Arteriosa Polmonare**.

Duecento donne con le labbra blu e un cielo di palloncini azzurri immersi in un prato immenso di donne in rosa, ha distinto il nostro gruppo unito per far conoscere questa subdola e rara malattia. Inutile spiegarvi l'emozione di questa giornata e di come il cuore sia pieno di gioia nel vedere così tante persone riunite per noi pazienti rari, tutte insieme per far conoscere l'ipertensione arteriosa polmonare. Ho ancora il cuore in fibrillazione e questa volta non è colpa dell'ipertensione arteriosa polmonare!

Ma l'emozione di quella splendida domenica di sole, non riguarda

solo quella giornata: più di tre mesi di preparativi hanno preceduto il 16 marzo e hanno permesso di raggiungere l'obiettivo per il quale ho creato tutto ciò: raccontare la mia storia a chi mi conosce da bambina e a chi non mi conosce, informare e far parlare dell'ipertensione arteriosa polmonare, raccontare delle difficoltà quotidiane che si possono incontrare, far conoscere il lavoro di AIPI.

Sono soddisfatta ed emozionata per il traguardo raggiunto, ma tutto ciò non sarebbe stato possibile se non ci fossero state le duecento meravigliose donne a sostenermi, le sette atlete della Challenge di 10 km che hanno corso per noi, gli uomini in parrucca e senza, che ci hanno accompagnato in questo lungo percorso.

Ma non finisce qui... noi tutte stiamo già aspettando con emozione l'edizione del **SoloWomenRun 2026!** E tu ci sarai?

<https://solowomenrun.it/>



PIÙ FORTI INSIEME: IL 2024, UN ANNO DI IMPORTANTI SVILUPPI NEL CAMPO DELL'IP

di Pisana Ferrari

Il 2024 ha segnato progressi significativi nella lotta contro l'ipertensione polmonare, con traguardi importanti nella ricerca, nella gestione clinica, nel sostegno ai pazienti e nelle iniziative di sensibilizzazione sulla malattia. Il coinvolgimento dei pazienti nel dibattito scientifico ha raggiunto livelli senza precedenti, gettando solide basi per il futuro.

Progressi scientifici

L'approvazione del **sotatercept**, primo farmaco nella classe degli "inibitori del segnale dell'attivina" (*first-in-class*), da parte delle autorità regolatorie USA (*Food and Drug Administration, FDA*) nel marzo e Unione Europea (*European Medicines Agency, EMA*), in agosto, segna un'importante aggiunta all'attuale armamentario terapeutico a disposizione per l'ipertensione arteriosa polmonare. La ricerca continua e vi sono vari nuovi farmaci in fase avanzata di sviluppo, dimostrando l'impegno costante del settore nell'innovazione e nel miglioramento dei risultati per i pazienti.

La voce dei pazienti nei congressi scientifici

Durante il **7° Simposio mondiale sull'ipertensione polmonare** (29 giugno-1 luglio) (vedi articolo alla pagina successiva), il gruppo di lavoro "**Prospettive dei Pazienti**", di cui ho avuto l'onore di fare parte, ha presentato il *paper* elaborato nell'arco di oltre un anno di lavoro. La presenza dei pazienti è stata significativa anche in altri importanti congressi scientifici: la **Società Europea di Cardiologia, ESC** (30 agosto-2 settembre), la **Società Europea di Pneumologia, ERS** (27 settembre-1 ottobre) e la **Transplantation Society TTS** (22-25 settembre), dove hanno partecipato come relatori e membri dei *panel*, arricchendo le discussioni scientifiche con le loro preziose prospettive.

Collaborazione tra pazienti e professionisti sanitari

Le associazioni di pazienti hanno intensificato la collaborazione con esperti scientifici e altre organizzazioni attraverso la **Rete Europea di Riferimento per le Malattie Polmonari** (*European Reference Networks, ERN*) e i **Gruppi Consultivi dei Pazienti** della *European Lung Foundation, ELF*. Durante il congresso annuale della **Società Europea di Pneumologia (ERS) ELF** ha dedicato un'intera giornata alle organizzazioni di pazienti, testimoniando la crescente integrazione del punto di vista dei pazienti nel dibattito scientifico.

Il primo sondaggio globale sull'IP

Il **Sondaggio Globale dei Pazienti con Ipertensione Polmonare**, frutto della collaborazione tra il *Pulmonary Vascular Research Institute, PVRI* (Istituto di Ricerca Vascolare Polmonare) e le associazioni di pazienti di tutto il mondo, ha rappresentato una pietra miliare nella comprensione del vissuto del paziente. Con 4.000 partecipanti da 85 paesi, questa indagine, i cui risultati preliminari sono stati presentati al congresso della Società Europea di Pneumologia ERS, ha fornito preziose informazioni sulla vita quotidiana di pazienti e *caregiver*, contribuendo a delineare il futuro dell'assistenza nell'ipertensione polmonare.

Collaborazione con l'industria farmaceutica

Il 2024 ha visto un rafforzamento della collaborazione tra associazioni di pazienti e partner industriali, particolarmente evidente durante il congresso della **Società Europea di Pneumologia**, dove i rappresentanti dei pazienti hanno partecipato come esperti ai simposi organizzati dall'industria. La crescente presenza



di pazienti esperti nei *Patient Advisory Groups, PAG*, e nei *Patient Councils* (organi consultivi) dimostra il riconoscimento del valore della loro esperienza nell'innovazione medica.

La condivisione delle conoscenze sull'IP

La piattaforma per la condivisione delle conoscenze creata dalla organizzazione ombrello europea **Alliance for Pulmonary Hypertension, AfPH** (Alleanza per l'ipertensione polmonare), istituita nel maggio 2023, ha registrato una crescita significativa e oggi ospita circa 800 materiali informativi, in diversi formati e lingue, tra cui anche le registrazioni e trascrizioni dei *webinar* organizzati nel corso degli anni 2023-24 (14 in totale, di cui 8 nel 2024). La sezione "**Notizie**", aggiornata quasi quotidianamente, mantiene la comunità informata sugli ultimi sviluppi nel campo dell'IP. Il **BelAir Center**, creata dall'associazione europea per l'ipertensione polmonare, PHA Europe, e la **PHA Classroom**, dell'associazione americana per l'ipertensione polmonare, PHA, costituiscono anch'esse delle fonti molto importanti di informazioni.

Convegni organizzati dalle associazioni di pazienti

Tre importanti eventi sono stati organizzati dalle associazioni di pazienti IP nel mondo: la **15ª conferenza internazionale dell'Associazione americana per l'ipertensione polmonare PHA** (15-18 agosto), che ha visto la partecipazione di 1.000 tra professionisti in sanità, ricercatori e pazienti; la **Conferenza Europea annuale sull'ipertensione polmonare** dell'associazione europea per l'ipertensione polmonare PHA Europe (6-10 novembre), cui hanno partecipato 70 delegati provenienti da 42 organizzazioni di 37 paesi; e il **9° Incontro dei leader latinoamericani** (6-7 dicembre), che ha riunito 16 organizzazioni di pazienti e professionisti sanitari dell'America Centrale e Sud America.

Sensibilizzazione e sostegno dei diritti dei pazienti

Le iniziative di sensibilizzazione, tra cui la **Giornata mondiale dell'ipertensione polmonare** (5 maggio), il **Mese della consapevolezza sul cuore polmonare**



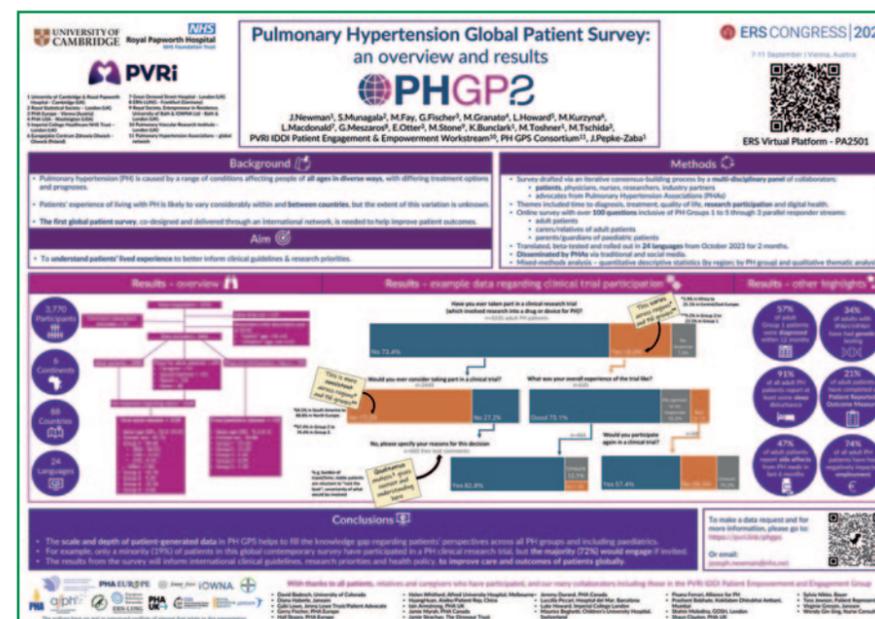
cronico tromboembolico (novembre) e la **Giornata mondiale per il cuore polmonare cronico tromboembolico** (13 novembre), hanno dato voce alla comunità dei pazienti, creando opportunità per la formazione, il confronto e l'impegno scientifico.

Supporto alle comunità locali

Le associazioni nazionali hanno dimostrato un impegno straordinario organizzando giornate informative, conferenze regionali, raccolte fondi, incontri tra medici e pazienti, camminate di sensibilizzazione e programmi di sostegno. Queste attività sono state fondamentali per supportare i pazienti, formare gli operatori sanitari e garantire che pazienti e famiglie si sentissero parte di una comunità informata e solida.

Conclusioni

Mentre celebriamo i risultati raggiunti, manteniamo il *focus* sulla nostra missione: migliorare la vita dei pazienti attraverso la ricerca, il sostegno dei diritti e il supporto concreto. L'integrazione della prospettiva dei pazienti in ogni aspetto della ricerca e della cura dell'ipertensione polmonare stabilisce un nuovo standard per il futuro. Esprimiamo la nostra profonda gratitudine a tutti coloro che hanno contribuito a questi risultati.



LE PRINCIPALI NOVITÀ DAL 7° SIMPOSIO MONDIALE PER L'IPERTENSIONE POLMONARE

Bologna, 28-29 novembre 2024



Il 28 e 29 novembre scorso si è tenuta a Bologna una conferenza il cui obiettivo era riassumere le principali novità emerse dal 7° Simposio Mondiale per l'Ipertensione Polmonare che si è tenuto a Barcellona, Spagna, in giugno 2022. Ricordiamo che al Simposio Mondiale sono stati presentati i lavori di **15 task force**, ognuna delle quali ha analizzato un aspetto specifico della malattia. Un impegno che ha coinvolto circa 100 persone ed è durato un anno e mezzo. La nostra Presidente, Pisana Ferrari, è stata invitata alla conferenza per presentare il lavoro della **task force n. 1, dedicata alla malattia vista dal punto di vista dei pazienti** e di cui ha fatto parte insieme ai pazienti Colleen Brunetti (USA) e Hall Skaara (Norvegia), al rappresentante di pazienti Gergely Meszaros (Ungheria), e ai Prof. Adam Torbicki (Polonia), Simon Gibbs (UK), Viktor Moles (USA) e Jimmy Ford (USA). Il testo che segue è un riassunto del lavoro presentato dalla **task force n. 1** al Simposio. Le relazioni di tutte e quindici **task force** sono state pubblicate dalla **Società Europea di Pneumologia** (<https://bit.ly/41fYiAu>).

Contesto generale

Nonostante i progressi nella cura dell'ipertensione polmonare degli ultimi decenni, persistono significative disuguaglianze nell'accesso alle cure, particolarmente evidenti nei paesi meno sviluppati. Le sfide principali sono rappresentate dalla limitata disponibilità di specialisti IP, le difficoltà nell'accesso alla diagnostica specialistica come il cateterismo cardiaco destro, i costi elevati dei farmaci e la scarsa disponibilità di supporto psicologico e riabilitativo.

Approccio olistico alle cure

L'assistenza moderna nell'IP richiede un approccio centrato sul paziente, con **team** multidisciplinari che integrino aspetti fisici, psicologici e sociali e un processo decisionale condiviso (SDM) tra medico e paziente.

Digitalizzazione e risorse online

La rivoluzione digitale ha portato numerose opportunità attraverso piattaforme di conoscenza specializzate (la piattaforma per la condivisione di conoscenze della **Alliance for Pulmonary Hypertension**, il **Bel Air Center** di PHA Europe e la **PHA Classroom** dell'associazione americana dei pazienti PHA) e comunità virtuali. Tuttavia, la proliferazione di informazioni **online** richiede cautela nella selezione delle fonti. Particolare

attenzione va posta ai contenuti sui forum privi di moderatore e ai potenziali conflitti di interesse nei blog o nelle piattaforme supportate dall'industria farmaceutica.

Gestione delle emergenze

L'aumento di eventi critici - dalle catastrofi naturali alle pandemie - richiede una pianificazione preventiva, specialmente per i pazienti in terapia infusionale con prostanoidei e ossigeno. È fondamentale la collaborazione tra operatori sanitari, centri IP, associazioni pazienti e organizzazioni umanitarie per garantire continuità assistenziale anche in situazioni di emergenza.

Evoluzione delle associazioni pazienti

Nel tempo le associazioni hanno ampliato il loro ruolo, passando dal supporto a pazienti e familiari a un'attività più strutturata di educazione del paziente e di **advocacy**. La loro professionalizzazione richiede il soddisfacimento di requisiti minimi per interagire come partner autorevoli con i vari portatori di interessi, pur mantenendo sensibilità alle differenze culturali e socio-economiche dei diversi contesti.

Importanza dei PROMs

Gli strumenti di valutazione degli esiti riportati dai pazienti sono essenziali per comprendere l'impatto della malattia e delle terapie sulla qualità di vita. Sebbene il loro uso sia consolidato nei **trial** clinici, restano sottoutilizzati nella pratica clinica quotidiana. Le barriere al loro utilizzo sono rappresentate principalmente da limitazioni di tempo, competenze tecniche e resistenze culturali.

Prospettive future

Il miglioramento dell'assistenza globale nell'IP richiede un approccio integrato che ottimizzi le risorse locali e favorisca **partnership** tra centri esperti e strutture in via di sviluppo. È essenziale mantenere il paziente al centro di questo processo, coinvolgendolo in tutte le fasi dello sviluppo dei farmaci e delle strategie assistenziali. La sfida per il futuro è bilanciare l'innovazione tecnologica con l'accessibilità delle cure, garantendo che i progressi nella terapia e nella gestione dell'IP siano disponibili per tutti i pazienti, indipendentemente dalla loro localizzazione geografica o status socio-economico.

NOVITÀ NELLA LEGGE DI BILANCIO 2025

“Al fine di valorizzare, nell'interesse pubblico, il contributo, le competenze e la capacità di impatto delle associazioni di pazienti, dei gruppi di associazioni di pazienti e delle loro federazioni”, la legge di bilancio n. 207/2024, entrata in vigore il 1° gennaio, ha istituito il **Registro Unico delle Associazioni della Salute (RUAS)**. Si tratta di un importantissimo riconoscimento del ruolo delle associazioni di pazienti nei processi decisionali sanitari e AIPI sicuramente farà domanda per entrare a farne parte. Il RUAS sarà gestito dal **Ministero della Salute** e sarà consultabile **online**, organizzato per aree tematiche. Per iscriversi al RUAS, le associazioni devono essere costituite da almeno 10 anni, essere iscritte al **Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS)** o altro albo rico-

nosciuto, adottare l'approccio di qualità previsto dal **Patto per la Salute** (accordo finanziario e programmatico fra Stato e Regioni), applicare criteri di trasparenza e rendicontazione e rappresentare le istanze di cittadini, pazienti e **caregiver** in ambito sanitario. Le associazioni iscritte potranno partecipare ai processi decisionali in materia di salute, essere consultate dalla **Commissione scientifica ed economica** dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), e avere un rappresentante negli organismi del **Ministero della Salute** (comitati, tavoli di lavoro, osservatori). Il Ministero e l'AIFA dovranno definire i criteri specifici di partecipazione entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge. In realtà 60 giorni sono già passati, ma ci auguriamo di non dovere attendere troppo a lungo per i decreti attuativi. Per la realizzazione del RUAS è stato stanziato un budget di 50.000 euro per l'anno 2025. I commi della legge 207/2024 relativi all'istituzione del RUAS sono i 293-297 e, per chi volesse consultarli, questo è il link sulla Gazzetta Ufficiale del 30.12.2024: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/12/31/24G0022/9/sg>

“AIFA ASCOLTA”, UN FILO DIRETTO CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

“AIFA Ascolta” è un nuovo progetto dell'AIFA, **Agenzia Italiana del Farmaco** che crea uno sportello d'ascolto per le associazioni dei pazienti, valorizzando il loro contributo al miglioramento dell'assistenza farmaceutica. Approvato all'unanimità dal Consiglio di Amministrazione, il progetto permetterà ad AIFA di approfondire tematiche complesse per i pazienti, mentre le associazioni potranno segnalare criticità come carenze di farmaci o necessità di accelerare le autorizzazioni. Il Presidente Nisticò sottolinea che questa iniziativa “rafforza il ruolo istituzionale dell'AIFA, ma soprattutto assicura la prossimità alle esigenze dei pazienti”. In linea con la Legge di Bilancio 2025 (vedi sopra), che promuove la partecipazione delle organizzazioni di pazienti ai processi decisionali in ambito sanitario, “AIFA Ascolta” favorirà la condivisione tra l'Agenzia e le associazioni a livello nazionale, regionale e territoriale. Il progetto sarà gestito dall'Ufficio di Presidenza dell'Agenzia, senza oneri aggiuntivi poiché la partecipazione è gratuita.

Link: <https://www.aifa.gov.it/-/aifa-ascolta-un-filo-diretto-con-le-associazioni-dei-pazienti>

MIGRAZIONE SANITARIA: REPORT DELLA FONDAZIONE GIMBE

Il **report** della **Fondazione GIMBE** sulla mobilità sanitaria del 2022 evidenzia un crescente flusso di pazienti verso le regioni del Nord Italia, con ricoveri ospedalieri come principale prestazione richiesta. La mobilità interregionale ha raggiunto 5.037 milioni di euro, il valore più alto degli ultimi dodici anni (+18,6% rispetto al 2021). Lombardia (22,8%), Emilia Romagna (17,1%) e Veneto (10,7%) sono le principali destinazioni, assorbendo oltre metà della mobilità attiva. Lazio (11,8%), Campania (9,6%) e Lombardia (8,9%) generano invece i maggiori debiti per mobilità passiva. Le regioni con saldo positivo rilevante (>€100 milioni) si trovano tutte al Nord, mentre quelle con saldo negativo rilevante sono prevalentemente al Sud. Il fenomeno evidenzia profonde disparità nell'accesso alla salute e richiede interventi urgenti per evitare che alcune aree continuino ad “esportare” pazienti e risorse, minando l'universalità del Servizio Sanitario Nazionale.

Link: <https://www.avis.it/mobilita-sanitaria-cosa-dice-il-report-di-fondazione-gimbe/>

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

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

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

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

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

Il rimborso potrà essere erogato a seguito della presentazione di:

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

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

SCHEDA DI ADESIONE E DONAZIONI

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

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

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

AVVISO IMPORTANTE!!!

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



CASA TETTO AMICO

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

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

Si consiglia di prenotare con ampio anticipo presso l'ufficio di Tetto Amico dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 16.00.

Tel. e Fax: 051 214.4765
Email: segreteria@atcomonline.it

Maggiori informazioni al link:
<https://atcomonline.it/progetto-tetto-amico/>

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

Assistenza e informazioni

Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it

cell +39 391 4805050 è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con Adelmo Mattioli esperto di previdenza pubblica;
- fornire indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- spedire 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/ai-pi-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: ipertolm.cardiologia@unibo.it

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

Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano

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

Pad. 21 - Ambulatorio Ipertensione Polmonare

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

Pad. 23 - Degenza - 1° piano

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

Ufficio Cartelle Cliniche - tel. +39 051 214 3476

Prenotazione per le visite in libera professione (intramoenia)

tel. +39 051 9714397

Parcheggio taxi interno dell'ospedale

tel. +39 051 214 4983

• Orari di visita feriali e festivi

Dalle 6.30 alle 8.30

Dalle 12.00 alle 14.00

Dalle 18.00 alle 20.00

Assistenza AIPI al Policlinico di Sant'Orsola di Bologna

Giulia Tropea è in ospedale, per informazioni e assistenza, ogni mercoledì dalle 8.30 alle 13 al pad. 21 e dalle 13 al pad. 23.

Inviare la vostra e-mail

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

Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a giugno 2025. 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 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 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 Sciarra
+39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

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



Numeri arretrati di AIPInews



Breve guida sulla IAP



Manuale AIPI
(solo online)



Guida AIPI sugli aspetti emotivi
(solo online)



L'IP nel racconto dei pazienti
(solo online)



Deplianti e gadgets, CD di rilassamento e di yoga



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



Guida AIPI su CPCTE, Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico



Guida AIPI al trapianto di polmoni

Come sostenere AIPI

Possono essere sostenitori di AIPI tutti coloro che ne condividono le finalità. I sostenitori godranno di tutti i servizi e attività di AIPI. Potranno fare libere donazioni, detraibili dalla dichiarazione dei redditi, tramite versamenti a:

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV oppure
- c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV presso: Crédit Agricole - Sede di Perugia - Via Marconi, 49 - IBAN: IT62U0623003004000015332661 - BIC/SWIFT: CRPPIT2PXXX

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

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

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