

ASSOCIAZIONE MALATI IPERTENSIONE POLMONARE- AMIP ONLUS

L'ipertensione Polmonare (IP) è una malattia rara che colpisce a tutte le età. In Italia i dottori specializzati nella patologia calcolano che vi possano essere circa 3.000 malati di IP, ma una bassa percentuale è curata presso centri specializzati.

Questa patologia, multidisciplinare perché causa complicanze in vari organi del corpo, limita molto le vite dei pazienti.

Non vi è al momento possibilità di guarigione, se non mediante il trapianto di polmoni e/o cuore-polmoni, ma esistono vari farmaci che possono migliorare e/o stabilizzare le condizioni dei malati, che devono essere comunque seguiti periodicamente (la scadenza massima è di 3 mesi).

La ricerca scientifica sull'IP in Italia è molto limitata e si basa sostanzialmente sulla "ricerca clinica", ovvero testare nuovi farmaci su pazienti in cura.

E' bene precisare che i risultati delle poche ricerche condotte vengono poi applicate sia per i piccoli pazienti che per gli adulti.

I pochi centri specializzati hanno una fattiva collaborazione tra loro.

Sul sito (www.assoamip.net) potrete consultare la definizione scientifica dell'ipertensione arteriosa polmonare prodotta dai medici del Comitato Scientifico.

L'A.M.I.P. – onlus (Associazione malati di ipertensione polmonare) è un'associazione nazionale senza fini di lucro, nata nel 2000, che attualmente conta circa 720 iscritti, di cui più di 500 malati.

Si prefigge di:

- diffondere informazioni specifiche per assicurare diagnosi tempestive
- migliorare la qualità della vita dei malati di ipertensione arteriosa polmonare
- tutelare i diritti e gli interessi dei malati.
- gestire servizi di assistenza e consulenza per problemi pratici e psicologici sia per i pazienti che per i familiari.
- sensibilizzare la pubblica opinione sia sulle problematiche attinenti alla malattia, attraverso pubblicazioni e convegni, che sull'importanza della donazione di organi.
- agevolare l'accesso alle prestazioni sanitarie promuovendo iniziative atte a ridurre i tempi di attesa per trapianti polmonari o cardiopolmonari.
- promuovere ed incoraggiare: studi, ricerche, dibattiti, corsi di formazione sulle problematiche dei malati di ipertensione arteriosa polmonare.

L'AMIP è una grande famiglia. Ognuno sa che può sfogarsi, parlare, confidarsi con chi ha il suo stesso problema.

Una delle attività fondamentali consiste nell'informare.

Infatti, la patologia, che ha sintomi aspecifici, viene diagnosticata con notevole ritardo (in media due anni per gli adulti, per i bambini non si hanno notizie in merito) e, sovente, chi ne è colpito non è a conoscenza dell'esistenza di centri specializzati nel particolare settore; pertanto, informare vuol dire salvare una vita.

L'AMIP per poter assolvere ai propri compiti statuari e venire incontro alle esigenze dei malati, ha, nel tempo, portato a compimento vari progetti (donazione di particolari strumenti al Policlinico Umberto I, al San Matteo di Pavia, al Monaldi di Napoli, finanzia un progetto al Bambino Gesù, ha in corso due progetti di psicoterapia di gruppo in Roma e Catania), oltre alla quotidiana attività di assistenza ai malati ed incontri istituzionali, anche a livello europeo e mondiale.

www.assoamip.net

Presidente AMIP-onlus

Vittorio Vivenzio

Rappresentante Amip Piemonte

Paola Pellò

Via Fratelli Bricco, 28

28065 Cerano (Novara)

amip.piemonte@gmail.com