

## **Ipertensione polmonare: la strada percorsa e quella ancora da intraprendere**

A colloquio con **Pisana Ferrari**

CEO PHA Europe, European Pulmonary Hypertension Association

**Perché i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali sono così importanti nella cura dell'ipertensione polmonare?**

Il problema dell'ipertensione polmonare è che i malati sono pochi. Per fortuna, dobbiamo dire, considerata la gravità della malattia. In Italia siamo circa 3000. Non vorremmo dover essere in tanti, vorremmo solo che la malattia si conoscesse di più. In media ci vogliono 2-3 anni prima di ricevere una diagnosi. Colpa dei sintomi aspecifici iniziali, certo. Ma i percorsi diagnostici sono poco conosciuti anche tra gli stessi medici. Maggiore conoscenza comporterebbe diagnosi più precoci. I centri specializzati esistono e sono perfettamente in grado di prendere in carico il paziente e assisterlo al meglio. Eppure spesso i pazienti neppure ci arrivano. Gli specialisti tendono a trattenere i pazienti a livello locale invece che mandarli in centri specializzati. Non si rendono conto che, così facendo, non si prendono davvero cura del paziente. Perché l'ipertensione polmonare richiede terapie farmacologiche, quando non chirurgiche, come nel caso dell'ipertensione arteriosa polmonare e della forma cronica tromboembolica, complesse da gestire e che prevedono molti passaggi delicati.

**Le nuove terapie aprono scenari solo qualche anno fa impensabili. Come è cambiata la malattia alla luce anche dei nuovi farmaci?**

Le nuove terapie rappresentano una speranza, una luce. E significano ricerca, studi, conoscenza sulla malattia. Nel 1988, quando io sono entrata nel tunnel della malattia, tutto questo non c'era. Non esistevano farmaci, non veniva fatta ricerca in questo campo, non c'erano neppure i centri di riferimento o le associazioni dei pazienti ai quali chiedere aiuto e consigli. Basti pensare a questo per rendersi conto di quanta strada sia stata fatta. Grazie anche ai farmaci e alla ricerca. Progressi che in altre malattie rare sono solo sognati. Anche in questo possiamo considerarci dei 'privilegiati', nella sfortuna della malattia. Adesso l'augurio è che si possa fare un passo in avanti, che sempre più persone – anche con l'aiuto dei mezzi di informazione – sentano parlare della malattia e magari riconoscano nei loro sintomi i sintomi di questa patologia, così da chiedere tempestivamente aiuto al medico o alle associazioni dei pazienti, che sapranno consigliarli. Vorrei che nessuna voce restasse più inascoltata o forse messa a tacere. ■ ML

## **Ipertensione polmonare: una diagnosi difficile da comunicare**

A colloquio con **Leonardo Radicchi**

Presidente dell'Associazione Ipertensione Polmonare Italiana - AIPI

**Dal campo di pallacanestro ad un ricovero ospedaliero nel giro di un battito di ciglia. A 18 anni all'improvviso la sua vita è cambiata. Vuole raccontarci la sua esperienza?**

All'inizio non dai troppo peso alla stanchezza o all'affanno, è facile dare la colpa allo studio, allo stress, magari ad una vita sociale troppo intensa. Poi ti rendi conto che qualcosa non va e allora chiedi aiuto al medico di famiglia o ai primi specialisti, che ancora troppo spesso banalizzano i tuoi sintomi riconducendoli ad un semplice problema di 'stress'.

Nel mio caso la prima diagnosi corretta è stata innescata dall'intuizione di un cardiologo di Perugia, che per primo ha avuto il sospetto della malattia. Da allora sono passati 15 anni, eppure ancora oggi per i pazienti, a volte, la differenza la fa proprio la capacità di un medico di "intuire", di "sospettare" la malattia e volerci vedere più chiaro.

**Oggi in tempo reale un paziente riceve una diagnosi e chiede una "second opinion" a dottor Google. Quanto è importante per un paziente avere informazioni corrette?**

È fondamentale per essere rassicurato, ma è fondamentale anche per capire come muoversi. Per un paziente fortunato, che riceve una diagnosi in tempi ragionevoli e viene indirizzato ad un centro di riferimento di cura dell'ipertensione polmonare, ce ne sono tanti che vagano senza trovare una soluzione. In questi casi la rete può essere una speranza: un mare di informazioni (e disinformazioni) nel quale perdersi, ma anche la possibilità di entrare in contatto con le associazioni dei pazienti dove trovare non solo amici pronti ad ascoltarti e darti conforto, ma anche "addetti ai lavori" pronti a fornire informazioni corrette.

**Dalla diagnosi alla terapia, farmacologica o chirurgica che sia. Un traguardo importante. Come si è sentito quel ragazzo e qual è la lezione che ha imparato?**

Io ci sono arrivato dopo diverse avventure e disavventure, incontri meno fortunati e poi l'approdo a un centro di riferimento che mi ha ridato la vita che stavo perdendo. Questo per dire quanto sia importante rivolgersi a un centro che ti prenda in carico. Con