

## STRUMENTI DI DIAGNOSI DELL'IPERTENSIONE POLMONARE

- cateterismo cardiaco destro (unica metodica di diagnosi certa)
- ecocardiogramma
- elettrocardiogramma
- test da sforzo (per esempio, test del cammino dei sei minuti 6MWD)
- scintigrafia ventilo-perfusoria (V/Q scan)

Dato che i sintomi di ipertensione polmonare sono definiti "non specifici", la diagnosi può essere ritardata per anni. Una diagnosi precoce e l'accurata identificazione del tipo di ipertensione polmonare è fondamentale poiché un ritardo nel trattamento può avere effetti sul paziente. Un monitoraggio continuo del trattamento da parte di un medico esperto di ipertensione polmonare è essenziale per assicurare ai pazienti trattamenti ottimali per tipo e stadio della malattia.

Fonte: The Joint task force for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS): 2015 ESC/ERS guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension - web addenda. Eur Heart J 2015; doi:10.1093/eurheartj/ehv317. Disponibile al seguente indirizzo: [https://www.escardio.org/static\\_file/Escardio/Guidelines/Publications/PAH/2015%20ESC-ERS%20Gles%20PH-Web%20addenda-ehv317.pdf](https://www.escardio.org/static_file/Escardio/Guidelines/Publications/PAH/2015%20ESC-ERS%20Gles%20PH-Web%20addenda-ehv317.pdf). Ultima consultazione: giugno 2017.

la terapia giusta per la mia patologia, sono tornato alla vita e oggi ho una moglie, una bambina, un lavoro e un futuro da costruire. La lezione che ho imparato è che purtroppo non si smette mai di avere paura e il medico questo lo deve sapere, lo deve rispettare, ma deve anche contrastarlo: la paura più grande è quella di sentirsi di nuovo male. Quando approdi ad una terapia con buoni esiti, l'idea di cambiarla, per alcuni pazienti, è devastante, anche se ti prospettano una cura più efficace o meno invasiva. Hai paura di alterare un equilibrio raggiunto con tanta fatica. La prima volta che mi hanno proposto di abbandonare la terapia ad infusione per una orale ho detto di no, eppure quella macchinetta era una presenza scomoda. Non mi abbandonava mai, neppure quando volevo abbracciare la mia ragazza. Ma ho detto no. Per paura. Il mio medico non si è fermato davanti a questo no, mi ha capito, compreso, incoraggiato e rassicurato, mi ha spiegato l'importanza del cambiamento che avrei vissuto. Un medico deve accompagnare il paziente nel passaggio a terapie di ultima generazione, se le ritiene più appropriate.

**Sono tante le battaglie da portare avanti. Se potesse esprimere un desiderio da realizzare?**

Educare. La società tutta, ma il mondo medico in particolare. Mi riferisco ai medici di medicina generale. Sono sempre loro i primi ad incontrare il paziente e dalla loro 'intuizione' potrebbe dipendere molto del destino del malato che hanno davanti. Poi i medici della medicina del lavoro, quelli delle commissioni INPS per l'invalidità: combattere tutti i giorni una malattia rara è già abbastanza difficile, sarebbe buona cosa se riuscissero ad evitarci di dover combattere contemporaneamente anche quelle istituzioni che dovrebbero tutelarci. ■ ML

## Ipertensione polmonare: come aiutare il paziente adulto

A colloquio con **Vittorio Vivencio**

Presidente dell'Associazione malati di ipertensione polmonare onlus - AMIP

**Non sapere di soffrire di ipertensione polmonare comporta un ritardo nell'accesso alle cure, che può essere davvero pericoloso. Che ruolo gioca la scarsa informazione e cosa potete fare come associazione di pazienti per migliorare le cose?**

L'informazione gioca un ruolo fondamentale. Siamo 'orfani di diagnosi' perché siamo 'orfani di comunicazione'. La malattia è rara e quindi non se ne parla. E questo fa sì che non si conosca. Un circolo vizioso che vogliamo interrompere e per questo chiediamo aiuto anche ai media. Potrei raccontare decine di storie di malati che, approdati alle associazioni (uso questo termine perché arrivano estenuati come naufraghi che hanno navigato in un mare di disinformazione), ci parlano sempre di un inizio fatto di sintomi sottovalutati, incredulità, superficialità. Si parte sempre da 'lei è stressato'. Paradossalmente le cose vanno meglio nei bambini.

**Per i bambini c'è più consapevolezza?**

No, non c'è né più consapevolezza né più conoscenza. Semplicemente ci sono le mamme. Una madre capisce se il figlio non cresce come dovrebbe e vede se è più stanco degli altri coetanei quando gioca al parco. È difficile che una madre si arrenda di fronte alla spiegazione 'È pigro'. In genere va avanti con convinzione. Eppure i segnali in un bambino sono ancora più invisibili. Ma le mamme lo sanno, i piccoli possono contare su un osservatore privilegiato. Gli adulti no. Si devono bere l'amaro calice dello stress come spiegazione dei propri sintomi prima di essere creduti.

**Come aiutare, allora, questo paziente adulto?**

Se una persona lamenta 'fame d'aria', se la sua stanchezza va al di là di un normale stress e persiste nel tempo bisogna credergli. E intestardirsi a cercare una spiegazione, non liquidare tutto con 'sei fissato' o 'sei ansioso'. In primo luogo deve credergli la famiglia e poi il medico di base, che è l'interlocutore iniziale di questo viaggio che il più delle volte è una vera e propria odissea. Ci sta che all'inizio si pensi a qualcosa di più semplice, ma se i sintomi persistono, un ecocardio di controllo andrebbe prescritto. E poi, un giorno, arriva la diagnosi. Che potrebbe sembrare quasi una 'buona notizia', nel senso che finalmente finisce l'angoscia del

non sapere. Lì per lì ci si sente sollevati, perché almeno non si è più considerati dei 'malati immaginari'. Questa sensazione dura però un istante. Fino a quando il medico non ti dice che cosa hai. E poi, come arrivi a casa e cerchi su internet, arriva la disperazione. E i malati si sentono persi. Naufraghi.

**In quale caso internet può venire incontro ai bisogni di questi pazienti?**

In internet trovi di tutto. Notizie vere e notizie false che sembrano vere. Terapie che non hanno alcun fondamento scientifico, blog con consigli che bisognerebbe a tutti i costi evitare. Per fortuna è anche il luogo dove si incontrano le associazioni. E allora la zattera approda in un porto sicuro. Da dove poter ripartire, navigando in acque più tranquille. Ma a quel punto è il caso di passare dal virtuale al personale: ci si sente, ci si incontra, si è a disposizione del paziente per indicargli i centri specializzati presenti sul terri-

torio italiano. Da dottor Google ad un esperto in carne ed ossa. E che sia un ospedaliero, di un centro specializzato. Consigliamo sempre a tutti di non rivolgersi ad un privato: le cure sono complesse, richiedono alta specializzazione.

**L'ipertensione polmonare è una delle malattie rare inserita recentemente nei LEA. Con quali prospettive?**

Il fatto che l'ipertensione polmonare sia stata inserita nei LEA è un grande successo e un enorme passo in avanti. Ma non possiamo ancora dormire sonni tranquilli. Perché adesso la parola è passata alle Regioni. Noi speriamo che vengano adottati dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali che possano costituire davvero un filo rosso per tutte le Regioni. Perché l'appropriatezza prescrittiva è fondamentale per la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale, ma ancora di più lo è per il paziente che deve poter contare sulla migliore cura possibile. ■ ML

**A CORTO DI FIATO**

**A corto di fiato Vivere con l'ipertensione polmonare** è il progetto promosso dall'Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI) e dall'Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AMIP) con il contributo non condizionante di MSD Italia. L'obiettivo è quello di diffondere la conoscenza di questa patologia attraverso la realizzazione di un cortometraggio visibile sul sito [www.acortodifiato.it](http://www.acortodifiato.it) e sul canale Youtube dedicato, che vuole raccontare un giorno nella vita delle persone con ipertensione polmonare.

Tutti hanno potuto partecipare alla realizzazione del filmato: pazienti, familiari, amici, medici e caregiver che hanno voluto prendere una telecamera o un cellulare per filmare un momento della loro giornata.

Il cortometraggio finale è stato realizzato da Marco Strambi, giornalista medico-scientifico.

