

Martedì 25 Marzo 2008

fai del Messaggero la tua home page

RSS




ultimo aggiornamento 09:15

HOME

IN ITALIA NEL MONDO ECONOMIA E FINANZA SPORT CULTURA E SPETTACOLI CINEMA ROMA

Viaggi Piaceri I nostri soldi Scienza e Tecnologia Scuola e Università Persone La posta dei lettori

SFOGLIA IL GIORNALE

Home - In Italia :   



Area abbonamenti online

Login

Password

entra

- » Attiva abbonamento
- » Rinnova abbonamento
- » Acquista l'abbonamento

Dal dolore per la morte di Claudia e Federico alla lotta per combattere l'ipertensione polmonare



ROMA (14 marzo) – In Inghilterra si trovano a combattere con la gratuità di un farmaco che ora viene negata, da noi le difficoltà sono spesso burocratiche perché l'ipertensione polmonare non è riconosciuta tra le malattie rare e non ha un codice di esenzione. I pazienti, circa 2mila in Italia, nel nostro paese hanno diritto alla gratuità dei farmaci che gli vengono dispensati dagli ospedali ma non sempre con un percorso agevole. Fino a cinque anni fa si pensava che questa malattia colpisse soprattutto le donne dai quarant'anni in su. Oggi, una maggiore conoscenza ha portato i medici a riconoscere prima questa patologia ed ecco che tra i pazienti ci sono diversi bambini.

Claudia e Federico sono proprio due fratellini stroncati a 15 mesi a 4 anni dall'ipertensione polmonare, i loro genitori non si sono arresi e in loro ricordo è nata [un'associazione](#) che vuole aiutare gli altri pazienti ma che vuole anche essere un campanello sempre pronto a suonare nelle orecchie di quanti si trovano a fare diagnosi tutti i giorni. Vittorio Vivenzio è il papà di questi due bimbi: «Non ci stanchiamo di parlare

di questa malattia con tutti perchè è solo facendola consocere che si possono aiutare gli altri».

In questa malattia i vasi polmonari sono in gran parte ostruite per un ispessimento della parete e per la coagulazione del sangue al loro interno, causando una severa riduzione dell'albero vascolare polmonare e un enorme aumento della resistenza al flusso di sangue. Spesso la pressione in arteria polmonare può aumentare di 3-4 volte rispetto ai valori normali. In questa situazione la parte destra del cuore si adatta con difficoltà all'aumentato carico lavorativo, tende a dilatarsi e può non essere in grado di pompare un'adeguata quantità di sangue nel circolo polmonare. L'IP non dà sintomi specifici, pertanto la malattia è subdola, di rado viene diagnosticata con tempestività (in media, per i grandi passano 2 anni, mentre per i piccoli non si hanno notizie al riguardo. Un altro obiettivo dell'associazione è arrivare ad avere dei referenti pediatrici in ogni regione per non costringere i piccoli malati a grandi spostamenti per l'Italia.

[Sito ufficiale dell'ipertensione polmonare](#)

[Associazione malati di Roma](#)

[Associazione italiana onlus](#)

I VOSTRI COMMENTI  (2)

 [Scrivi un commento](#)

ipertensione polmonare

vorrei dire ad Alessia che ha tutte le ragioni di questo mondo, però io dico sempre che nascondere la testa sotto la sabbia non aiuta nessuno. Chi purtroppo, per un verso od un altro, è colpito da una malattia rara deve assolutamente gridare la sua situazione. Sto vedendo che nella nostra società vi è molta solidarietà. Anche questo articolo è stato fatto dopo una semplice mia rimostranza per l'articolo di un bambino inglese che è curato con il Viagra. Gridiamo sempre più la nostra situazione e vedrai che l'ignoranza scomparirà. Un abbraccio
vittorio

commento inviato il 17-03-2008 alle 08:49 da [vittorio](#)

le malttie rare

In italia le malattie rare sono trascurate al punto tale che non solo non vengono riconosciute ma addirittura NEGATE! troppo spesso chi ne è colpito si sente trattato come un malato mentale perchè non rientra in quello che i medici chiamano "protocollo" e quindi non solo gli viene tolta ogni speranza di curarsi se non ricorrendo al proprio portafogli, ma viene etichettato come "ipocondriaco" tutto questo perchè TROPPI MEDICI non possono ammettere di non essere onnipotenti come credono e allora quello che non sanno diventa inesistente!! ci sono malattie come la CFS (malattia invalidante dagli innumerevoli sintomi) che ancora oggi , nel nostro modernissimo paese nonostante colpisca moltissime persone viene gestito in maniera approssimata e i malati vagano da uno specialista all'altro (privatamente) alla ricerca della sola diagnosi.... della cura poi non parliamone proprio! Signori in Italia nel 2008 si muore ancora di ignoranza!