

# PERSONE CON IPERTENSIONE POLMONARE

## STORIE DIVERSE, UN PERCORSO COMUNE

SCOPRI L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE (IAP) DAL PUNTO DI VISTA DEI/DELLE PAZIENTI

L'IPERTENSIONE POLMONARE (IP) È UNA MALATTIA CARATTERIZZATA DA **PRESSIONE SANGUIGNA COSTANTEMENTE ELEVATA NELLE ARTERIE POLMONARI**. IL CUORE DESTRO DEVE QUINDI SFORZARSI DI PIÙ PER POMPARE IL SANGUE ATTRAVERSO LE ARTERIE POLMONARI RISTRETTE. CIÒ COMPORTA UNA CARENZA DI OSSIGENO IN CASO DI SFORZO E A LUNGO TERMINE PUÒ PROVOCARE UN'INSUFFICIENZA CARDIACA. L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE (IAP) È UN SOTTOGUPPO DELL'IP RARO, **PROGRESSIVO E GRAVE** E PUÒ INTERESSARE PERSONE DI QUALSIASI ETÀ.

**HO PERSO MOLTO TEMPO A CAUSA DI DIAGNOSI ERRATE. L'IAP È UNA MALATTIA RARA!**

**VI PREGO, ASCOLTATEMI. CREDETEMI. PRENDETE I MIEI DISTURBI SUL SERIO.**

**L'IAP NON MI È STATA DIAGNOSTICATA PER TROPPO TEMPO - DUBITAVO FORTEMENTE DI ME STESSA. DOPO LA DIAGNOSI HO DOVUTO IMPARARE DI NUOVO A PRENDERE CONSAPEVOLEZZA DEL MIO CORPO.**

### PRIMI SINTOMI

- STANCHEZZA & DEBOLEZZA
- AFFANNO SOTTO SFORZO
- PRESSIONE AL PETTO ED AFFANNO NOTTURNO

-----

I SINTOMI NON SONO SPECIFICI. I MEDICI NON HANNO FAMILIARITÀ CON L'IAP.



**LA MALATTIA È SPESSO INVISIBILE!**

### DI COSA ABBIAMO BISOGNO

1. TEMPI DI DIAGNOSI PIÙ BREVI
2. TRASPARENZA SU CENTRI E SPECIALISTI/E PER L'IP
3. COMUNICAZIONE DIRETTA TRA MEDICI
4. CASE MANAGER E SUPPORTO PER ORIENTARSI NEL SISTEMA SANITARIO
5. OFFERTE PSICO-SOCIALI E PROGRAMMI DI AFFIANCAMENTO
6. COMPRESIONE E RICONOSCIMENTO NELLA SOCIETÀ E SUL POSTO DI LAVORO

**INIZIO DEI SINTOMI**

- INIZIATIVA PERSONALE NELLA RICERCA DI INFORMAZIONI E NEL PERCORSO VERSO LA DIAGNOSI
- I MEDICI DEVONO INDIRIZZARE I PAZIENTI AGLI/ALLE SPECIALISTI/E!
- DIAGNOSI ERRATE, AD ES. CATTIVA FORMA FISICA E PROBLEMA PSICOLOGICO.
- MANCAZZA DI CONSAPEVOLEZZA.

**DIAGNOSI ECOGRAFIA E CATETERISMO CARDIACO DESTRO**

- INVIO CORRETTO AD UN CENTRO PER L'IP
- DESIDERIO DI SOSTEGNO: COSA FARE E COSA EVITARE
- ASSISTENZA PSICOLOGICA
- GRUPPI DI AUTO-AIUTO

**ASSISTENZA**

- DESIDERIO: CASE MANAGER
- TI SOSTENGO!
- DESIDERIO: SUPPORTO CON I SERVIZI SOCIALI E CON LE PRATICHE AMMINISTRATIVE
- DESIDERIO: PARITÀ DI TRATTAMENTO, MA CON EMPATIA
- MANCA TRASPARENZA E INFORMAZIONE SU SPECIALISTI/E E CENTRI
- MANCANZA D'INFORMAZIONI SULLA VITA CON L'IAP
- 1/2 GIORNATA ALLA SETTIMANA PER ORGANIZZARE GLI APPUNTAMENTI
- LA TESTA VUOLE, MA IL CORPO NON CE LA FA.
- QUOTIDIANITÀ
- PREOCCUPAZIONI FINANZIARIE