





# INDICE

PREFAZIONE.....	1
LETTERE DI PRESENTAZIONE.....	6
INTRODUZIONE: I pazienti in trattamento con anticoagulanti orali.....	21

## SEZIONE I VENT'ANNI DI STORIA

1. 1987-2007, VENT'ANNI DI ATTIVITÀ.....	23
2. SEZIONI COSTITUITE DALL'A.I.P.A.-PADOVA.....	42
3. NASCITA E SVILUPPO DEL SERVIZIO DI PREVENZIONE E TERAPIA DELLA TROMBOSI.....	46

## SEZIONE II PROGETTI, SVILUPPO E INIZIATIVE

1. SIMBOLO DELL'ASSOCIAZIONE, "MANO CON LA GOCCIA DI SANGUE".....	58
2. SOSTEGNO MEDICO E PSICOLOGICO AI SOCI.....	63
2.1 PROGETTO DI SOSTEGNO PSICOLOGICO.....	67
3. CALENDARIO.....	75
4. AGEVOLAZIONI PER I SOCI.....	77
5. RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI.....	80
6. PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE A.I.P.A. NEWS.....	88
7. SVILUPPO E SOSTENTAMENTO DEL CENTRO.....	91
8. LA SEDE E L'EVOLUZIONE TECNOLOGICA DELL'A.I.P.A.....	93

.SEZIONE III  
EVENTI: CONVEGNI, GITE E MANIFESTAZIONI

1. CONVEGNI RIVOLTI AI MEDICI PER FAR CONOSCERE LA T.A.O.....	99
2. MANIFESTAZIONI PER I SOCI.....	109

SEZIONE IV  
RASSEGNA STAMPA

ARTICOLI.....	115
---------------	-----

SEZIONE V  
DICONO DI NOI: OPINIONI E RICORDI SULL'A.I.P.A

LETTERE.....	122
CONCLUSIONI.....	135
RINGRAZIAMENTI .....	136
APPENDICE : Statuto, Guide alla Terapia e Documenti Utili.....	137



## **PREFAZIONE**

**1987-2007**

**Da un'idea padovana ad una realtà operativa in tutta Italia.**

Presentare questo libro è per me un grande onore.

Il capire il perché di un'idea di un gruppo di persone, Medici, Infermieri e Pazienti, abbia voluto dar vita ad un'Associazione che tutelasse il paziente, nonostante le ferite provocate dalla malattia, è argomento che oggi vediamo sviluppato in maniera massiva nel "Volontariato" che supplisce e integra le mancanze o le deficienze del Servizio Sanitario Nazionale.

Ma perché è stata creata anche un'Associazione per l'anticoagulazione?

La risposta è chiara:

quegli uomini che avevano già dovuto affrontare una battaglia contro una grave patologia e che grazie alla tecnologia ed ingegneria medica, si erano potuti inserire nella vita di ogni giorno, avevano però necessità di essere seguiti in modo specifico, per evitare rischi gravi di trombosi e emorragia.

Ecco quindi la necessità di creare un'associazione che si occupasse dei loro problemi e che desse sostegno ai Centri di sorveglianza specifici.

La seconda domanda che mi sono posto è la seguente:

Perché è necessario un libro?

Perché sono convinto e ne sono convinti tutti i membri del Consiglio dell'A.I.P.A., che sia doveroso ricordare cronologicamente l'attività che i "Fondatori" hanno prestato affinché la memoria degli stessi resti viva anche oggi che molti di loro non sono più fra noi; ed il mio commosso ricordo va al Presidente Arturo Livio Baldo, al Prof. Flaminio De Poli e ai Sigg.rrri Marcello Perli e Roberto Mantovan.

Sarà compito di questo lavoro documentare la Storia dell'Associazione.

I Soci fondatori Sig.ra Giuseppina Del Basso, Dott. Odone Zanon, Prof. Flaminio De Poli, Sig. Marcello Perli, Sig. Claudio Raffaeli, Sig. Roberto Mantovan, Sig.. Arturo Livio Baldo, i Medici Prof. Luciano Schivazappa e Dott. Vittorio Pengo e gli infermieri Aldo Gallo e Luciana Nalin, oltre a due amici Dott.ssa Graziella Zanovello e Dott. Emanuele Menna, dettero vita alla costituzione dell'A.I.P.A. Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati con atto notarile del 28/12/1987.

Gli scopi sono indicati al punto 4 dello Statuto e di seguito riporto:

*"l'associazione si propone come scopo istituzionale:*

- *di identificare, a seguito di contatti incontri tra i Soci, Problemi di tipo generale legati a:*
  - a) *impatto e la loro particolare situazione Medica e Psicologica ha sulla realtà di ogni giorno;*

- b) programmare e realizzare, a seguito delle indicazioni così ottenute, iniziative di vario tipo che abbiano una funzione educativa permanente, di sensibilizzazione, e tali da consentire il miglioramento dell'assistenza;*
- c) fare proprie le istanze provenienti dagli associati in modo da ottenere maggior forza contrattuale per la difesa dei loro interessi, nei rapporti con le strutture amministrative e sanitarie, pubbliche e private;*
- d) di stabilire relazioni scientifiche con analoghe associazioni italiane e straniere;*
- e) ricercare le risorse finanziarie per la copertura dei costi di esercizio dell'attività. In particolare l'Associazione si propone di divulgare con ogni mezzo la conoscenza dei problemi e delle difficoltà dei pazienti anticoagulati anche in relazione delle strutture di cui essi possono giovare sul territorio.”*

Detti scopi vennero poi ampliati nel corso degli anni prevedendo la possibilità di impegni finanziari per il Centro di Sorveglianza e con la possibilità di elargire borse di studio a favore dei medici operanti nel centro stesso.

Ho avuto il piacere di invitare tutti gli amministratori e dirigenti dell'ASL e dell'ULSS 16 a farsi latori di un messaggio per quest'opera storiografica, di seguito sono pubblicate le loro lettere di presentazione.

Un ringraziamento vivo per gli amici che hanno voluto fornire la documentazione storiografica, ai medici che hanno svolto le loro relazioni scientifiche e al gruppo di lavoro che ha raccolto con dovizia di particolari e selezionato tutti i documenti.

Padova lì 1 ottobre '07

Il Presidente

Avv. Franco Merlin

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Franco Merlin', with a stylized flourish at the end.

*Preghiera  
dell'anticoagulato*

*Padre Onnipotente, Autore della vita,  
custodisci la nostra salute  
e il nostro cuore.*

*Copri col Tuo manto celeste  
noi Tuoi Figli, e colma i nostri cuori  
di speranza e d'amore.*

*O Dio D'Amore, conservaci sempre  
nella vita e riempi i nostri cuori  
di fiducia avvenire.*

*Signore Dio, donaci sempre forza  
e coraggio durante il cammino  
della nostra vita.*

*E la Mamma Celeste ci protegga  
sempre col Suo Materno Amore.*

*Amen.*



**Enzo Spadoni**  
*Presidente A.I.P.A. Rieti*

## **LETTERE DI PRESENTAZIONE**

**Flavio Zanonato**

Vent'anni di attività non sono pochi. E' dal 1987 che l'A.I.P.A di Padova aiuta e sostiene le persone sottoposte a terapia anticoagulante e una ricorrenza così importante, celebrata con questa pubblicazione, ci fornisce l'occasione per ringraziare il Presidente Merlin e i volontari dell'Associazione che, ogni giorno, sono vicini ai pazienti e alle loro famiglie, per affrontare nel miglior modo possibile, dal punto di vista medico e psicologico, le cure indispensabili per vivere in modo attivo e sereno.

A.I.P.A., in tutti questi anni, ha contribuito attivamente e instancabilmente all'educazione sanitaria dei pazienti, conducendoli per mano verso il raggiungimento di un obiettivo fondamentale: l'autocontrollo domiciliare, meritandosi la fiducia e la stima dell'utente.

Al paziente anticoagulato e alla sua famiglia è stata così offerta la possibilità di migliorare la qualità della vita, di sentirsi rappresentato e tutelato, di non sentirsi solo di fronte ai problemi e alle opportunità della vita.

Oltre a sfogliare le pagine di questo libro, ho visitato, prima di scrivere queste poche righe, il vostro sito Internet e non posso non apprezzare l'idea e la realizzazione di un "portale amico" che, utilizzando le nuove tecnologie, offre un ulteriore strumento di servizio ai vostri associati.

Il nostro sistema sanitario è tra i migliori al mondo, sia per la qualità che per l'universalità del servizio, garantito a tutti, a prescindere dalle condizioni economiche e sociali di ognuno.

Ma un ruolo davvero determinante è svolto dalle associazioni di volontariato, che aiutano le Istituzioni a tutelare in maniera adeguata il diritto alla salute, solennemente sancito nella nostra Costituzione.

Siete portatori di valori fondamentali ed è anche grazie a voi che la comunità padovana è coesa, solidale e non lascia soli i cittadini di fronte alle avversità.

Grazie ancora per quanto fate per Padova e auguri di buon lavoro



Flavio Zanonato  
Sindaco di Padova

**Sen. Paolo Giarretta**

Ricordare le cose buone e belle, che hanno prodotto frutti positivi è importante. La comunicazione ci travolge sempre con tutte le possibili notizie negative o futili ed è sempre difficile vedere al di là della nuvola di informazioni che il sistema dei mass media ci propina quotidianamente. Questo libro racconta una bella storia. Ero divenuto da pochi mesi Sindaco di Padova quando incontrai i dirigenti dell'AIPA appena costituita. Un gruppo di pazienti, di medici ed infermieri, di volontari avevano con lungimiranza offerto un importante strumento di sostegno al malato, ben comprendendo che nella storia sempre dolorosa di una grave patologia conta l'appropriatezza della cura ma anche sentire il malato accolto in una comunità capace di far superare i momenti di sconforto e di solitudine, conoscere meglio tutti gli aspetti della malattia, avere l'assistenza necessaria, contribuire anche allo sviluppo della ricerca scientifica.

E' una storia di successo, in cui ci sono tutti gli elementi che hanno fatto grande il nostro Veneto: professionisti con la voglia di lavorare bene, la capacità di non abbattersi e di rimboccarsi le maniche, non aspettando tutto dalle istituzioni, supplendo con l'iniziativa volontaria i ritardi della macchina pubblica.

Formulo i migliori auguri perché a questi 20 anni di attività impegnata possano succederne tanti altri con crescenti successi e la ricerca scientifica possa dare risposte sempre più avanzate. Un ringraziamento per il Presidente Franco Merlin per il servizio dato all'Associazione anche con la pubblicazione di questo bel libro.

Sen. Paolo Giarretta



## On. Iles Braghetto



On. Iles BRAGHETTO  
Deputato al Parlamento Europeo

Se la forza delle idee e il coraggio che nasce dai valori hanno un nome, fin dal lontano 1987 si chiamano AIPA.

Lo testimonia questa pubblicazione che ci consegna la chiave per aprire l'archivio della memoria e seguire quel percorso fatto di solidarietà e di determinazione, di professionalità e di spirito di servizio che caratterizza il volontariato ai suoi massimi livelli.

L'Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati compie vent'anni. E lungo questo lasso di tempo da piccola realtà locale ha saputo diventare presenza consolidata in tutto il Paese, superando anche i confini nazionali.

Chi, come, me, ha avuto l'opportunità di seguirla da vicino fin dai tempi della sua costituzione, e si è occupato di sanità e servizi sociali a livello comunale, regionale ed ora europeo, sa bene le ragioni di tale successo. AIPA, integrando e a volte sostituendosi al servizio sanitario pubblico che, nonostante il grande impegno in termini di risorse umane e finanziarie, non può prescindere dal contributo prezioso del volontariato, ha saputo, da un lato, offrire assistenza qualificata e supporto psicologico ai pazienti anticoagulati, dall'altro si è fatta promotore di ricerca scientifica e di intelligente proposta legislativa. E ciò abbattendo tante barriere, senza mai desistere di fronte alle difficoltà, alle incomprensioni, alle lungaggini e alle contraddizioni della burocrazia e della politica.

L'augurio è dunque di continuare a seguire questa strada e raggiungere nuovi importanti obiettivi, assieme al più sincero ringraziamento a tutti coloro che negli anni hanno segnato la vita dell'Associazione prestando il proprio tempo e il proprio lavoro. L'intera nostra comunità vi è riconoscente.

**Dott. Adriano Castrone**



REGIONE DEL VENETO  
**AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA**

*Il Direttore Generale*

Padova, li

Sono onorato, come Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova, dell'opportunità che mi è stata offerta dal Presidente dell' A.I.P.A. – Padova di poter qui manifestare la mia stima più sincera per l'eccellente attività svolta dai volontari tutti dell'Associazione stessa e dal Centro di Anticoagulazione, vanto della sanità padovana, sia sotto il profilo scientifico ma anche e soprattutto da un punto di vista sociale.

L'attività svolta in questi venti anni, la cui storia è stata magistralmente compendiata in questo testo denota la volontà di medici infermieri pazienti stessi di offrire il proprio sostegno per migliore la qualità di vita di chi come gli anticoagulati si trova quotidianamente a dover affrontare il rischio di emorragie o trombosi pregiudicando un "normale" svolgimento del vivere quotidiano.

Nel congratularmi per gli obiettivi raggiunti auspico che l'impegno sociale e scientifico che ha sinora caratterizzato l'attività dell'Associazione, conferendole un'ottima reputazione per le prestazioni rese, sanitarie e non, finalizzate al miglioramento delle condizioni dei pazienti anticoagulati, possa trovare anche un adeguato riconoscimento istituzionale.

Nel ringraziare per il gradito coinvolgimento è, infine, mio desiderio far giungere un caloroso saluto a tutti coloro che mettono a disposizione la propria professionalità ed esperienza per far fronte ai disagi che questi cittadini si trovano ad affrontare e che richiedono risposte tecniche ma anche e soprattutto un sostegno sociale, umano e psicologico

Adriano Castrone

**Dott. Fortunato Rao**



**REGIONE DEL VENETO  
AZIENDA U.L.S.S. N. 16 - PADOVA**

**Direzione Generale**

35131 – PADOVA Via Enrico degli Scrovegni n. 14 – tel 049-821.8323-4 Fax 049-821.1974  
e-mail: [dirgen.ulss16@sanita.padova.it](mailto:dirgen.ulss16@sanita.padova.it)

Cod.Fisc.00349050286

**Padova**

Associazione A.I.P.A.  
c.a. Avv. Franco Merlin

**Lettera di presentazione pubblicazione A.I.P.A.**

Accolgo con piacere l'invito a presentare questo libro, preparato dall'Associazione Italiana Pazienti Anticoagulanti, e rivolto a tutti i cittadini. L'esperienza ventennale di questa associazione, celebrata da questo libro, e' stata costruita da moltissime persone, pazienti, familiari, volontari, operatori sanitari e tanti altri che hanno saputo mettere in sinergia le loro forze. La forza del paziente, che deve accettare una condizione spesso cronica o a lungo termine, insieme alla forza dei familiari nel sostenere il proprio caro e a quella degli operatori nel loro desiderio di cura e guarigione hanno saputo dare una grande spinta vitale ad innumerevoli iniziative.

L'associazione ha saputo sostenere nel tempo i pazienti anticoagulati, tutelarne i diritti, individuare soluzioni ai problemi ordinari e straordinari. Ha saputo dare ascolto ai bisogni delle persone, rispondere alle necessita' di chi vuole continuare a lavorare, studiare, viaggiare e vivere convivendo con una condizione non semplice da gestire e da far capire ai profani.

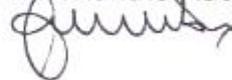
L'associazione ha ascoltato, aiutato, sostenuto ma anche protestato a gran voce, quando vedeva non rispettati i diritti dei pazienti, quando riteneva non adeguatamente soddisfatti i bisogni di salute dei propri assistiti.

E la voce l'abbiamo sentita anche noi in ULSS16 a Padova. Il recente trasloco del Centro per i pazienti anticoagulati dall'Ospedale Busonera, ora sede dell'Istituto Oncologico Veneto, al Complesso Socio-Sanitario dei Colli e' stato sicuramente un passaggio non indolore. Ma, di nuovo, sono state le persone e non i luoghi a fare la differenza. Dopo l'iniziale inevitabile scossa di assestamento, l'attivit  del Centro e dell'Associazione sono riprese, con fatica, ma anche con rinnovato entusiasmo, nella consapevolezza che tutti avevano dato del proprio meglio per superare le difficolt  del momento.

E' con questo spirito che desidero salutare tutta l'Associazione e rinnovare il mio patrocinio a questa pubblicazione che celebra vent'anni di attivita' e di iniziative portate a termine con determinazione e grande attenzione ai pazienti anticoagulati ed alle loro famiglie.

IL DIRETTORE GENERALE

Dr. Fortunato Rao



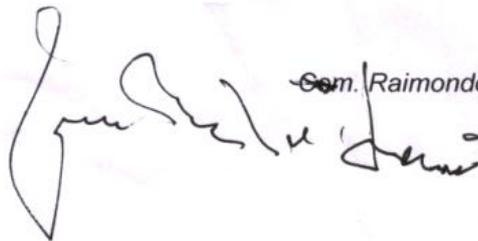
## Dott. Raimondo Donà

Negli anni 90 nella mia veste di Amministratore dell'USL 16, ho visto nascere l'idea di una Associazione dei Pazienti Anticoagulati proposta e caldeggiata tra gli altri da Arturo Baldo e da Emanuele Menna e valutata anche da me positiva.

I passi da gigante fatti dalla stessa Associazione rivolti al miglioramento della qualità della vita per i pazienti, è oggi anche mio motivo di soddisfazione.

L'Associazione che, come è ben descritto nel libro, ha saputo essere negli anni, con le sue risorse sinergica, con materiali e borse di studio, al lavoro encomiabile dei medici del Centro di Sorveglianza.

Un augurio di continuità per tutti i responsabili dell'Associazione e per tutti i Volontari che con abnegazione e costanza hanno saputo interpretare e rendere fattiva l'idea dei "pionieri" dell'AIPA.



Com. Raimondo Donà

**Dott. Antonio Prezioso**

Conservo un vivo e gradito ricordo dell' incontro effettuato nella sala della scuola infermieri dell' allora ULSS n. 21, durante il quale furono gettate le basi dell' A.I.P.A.

Ricordo, in particolare, il promotore e iniziatore dell' Associazione, Arturo Livio Baldo, la sua intraprendenza e giovanile... baldanza, il forte impegno nel promuovere e sostenere i diritti dei suoi colleghi anticoagulati, nel denunciare e affrontare i loro problemi, coordinandoli infine in una Associazione della quale fu poi presidente, più volte confermato.

Ad Arturo Livio Baldo (fra l' altro pregevole pittore e ritrattista) mi legavano sentimenti di amicizia e di stima, ma questo non influisce sul vivo apprezzamento della sua iniziativa volontaristica, della quale oggi possiamo meglio valutare il significato e la portata.

La pubblicazione che viene ora presentata descrive con ricchezza di particolari la strada percorsa in venti anni di attività: l' Associazione si è, infatti, sviluppata per merito di molti e qualificati dirigenti e collaboratori, fino a raggiungere e a superare tutti gli obiettivi all' inizio prefissati, con soddisfazione evidente dei pazienti anticoagulati, ma anche con l' ammirazione di chi ha potuto conoscerne e apprezzarne le motivazioni, le tappe e i risultati.

Riandare con la memoria a vent' anni fa e ripercorrere le tappe dell' Associazione così come intende fare questa pubblicazione, ricordare l' impegno e la sensibilità profusi dai dirigenti e i risultati ottenuti in questi venti anni è, oltre che un dovere dei responsabili dei servizi sanitari, il riconoscimento di una tappa importante della storia dei rapporti tra cittadini e istituzioni.

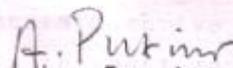
Ci passano così sotto gli occhi i problemi degli anticoagulanti, l' estensione prima triveneta poi nazionale dell' Associazione, gli obiettivi raggiunti, le relazioni con le pubbliche istituzioni dall' iscrizione all' Albo regionale del volontariato fino ai progetti di legge presentati al Parlamento.

Il sasso gettato nello stagno della precedente indifferenza o ignoranza del problema ha provocato una serie di cerchi concentrici sempre più larghi e coinvolgenti. Di qui una lunga serie di manifestazioni, di convegni di medici, di congressi e di in-

contri riservati ai soci: avvenimenti scrupolosamente riportati nella pubblicazione di cui si tratta e documentati in una ricca e puntuale Appendice.

Così, dunque, alla "solitudine assistenziale", nella quale prima viveva il paziente anticoagulato, si è contrapposta una rete di solidarietà tra pazienti, volontariato e istituzioni, che rende l' Associazione parte attiva e, direi, necessaria nel sistema sanitario nazionale.

Aglì auguri che esprimo all' A.I.P.A. nel suo ventesimo compleanno aggiungo un particolare ringraziamento al suo presidente, avv. Franco Merlin, che mi ha offerto la gradita occasione di ricordare gli inizi e i promotori di un' iniziativa così utile e significativa nel panorama della sanità italiana.

  
Antonio Prezioso

19 settembre 2007

**Dott. Gianpaolo Braga**

LETTERA DI PRESENTAZIONE

Ho conosciuto l'AIPA sotto due vesti: alla fine degli anni 80 fino al 94, quando ero funzionario dell'Assessorato alla Sanità della Regione Veneto, e dal 1995 al 2002 in veste di Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

Ricordo quando l'allora Presidente dell'Associazione Arturo Livio Baldo, persona veramente squisita, accompagnato dai validissimi Prof. Luciano Schivazappa e dal Dr. Vittorio Pengo, vennero a parlarmi dei problemi specifici della patologia e delle tante esigenze dei pazienti in trattamento. Confesso che non conoscevo quelle problematiche, in quanto molto settoriali, ma la lucidità e chiarezza dei miei interlocutori furono tali che compresi subito i fabbisogni dei pazienti e soprattutto il ruolo che l'Associazione svolgeva e svolge. Mancava una vera e propria organizzazione e tutto era affidato alla determinazione, professionalità dei medici e di alcuni bravi infermieri, oltre alle attività di instancabili volontari come il Presidente, Arturo Livio Baldo, Emanuele Menna e altri. Finalmente, dopo incontri e approfondimenti, venne creato, con la Programmazione Sanitaria Regionale, il Centro per la Prevenzione e la Lotta alla Trombosi.

Da Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera sempre con queste persone abbiamo risolto problemi logistici legati ai percorsi che i pazienti erano costretti ad effettuare con grandi disagi e scomodità.

Considero questa celebrazione del Ventennale dell'AIPA un doveroso ricordo degli sforzi fatti dai medici, infermieri e volontari che l'hanno fondata, ma voglio sottolineare, nel contempo, la sua attualità negli scopi e finalità che essa propone.

Oltre ai tanti obiettivi che l'Associazione si pone, per me, sono tre quelli che assumono un valore fondamentale che va oltre la pura encomiabile attività di volontariato.

Il primo è quello che attraverso la identificazione dei problemi comuni dei pazienti e la loro evidenziazione, si partecipa alla cura stessa del paziente. Sappiamo quanto valore ha assunto il ruolo di partecipazione del paziente, intesa anche come autocura in particolare per queste patologie ad andamento cronico, favorendo un miglioramento della qualità di vita del paziente stesso.

Il secondo valore fondamentale che discende dal primo è quello che si è stabilita una vera comunicazione medico-paziente, oggi tanto invocata in quanto molto spesso trascurata con spiacevoli conseguenze sia di carattere psicologico che clinico nei confronti dei malati.

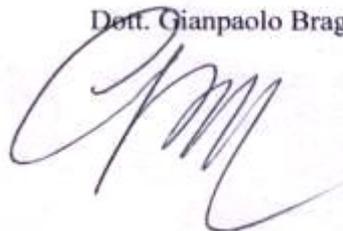
Infine il terzo valore è quello di avere proposto una dimensione organizzativa dei centri di sorveglianza dell'anticoagulazione, con protocolli unitari e validati a livello internazionale.

Due anni fa abbiamo celebrato il ventennale del primo trapianto di cuore, oggi celebriamo il ventennale della costituzione dell'AIPA e sento una continuità in questi eventi che hanno come

comune denominatore una scuola medica padovana e un supporto di associazioni di volontariato veramente splendido.

Un augurio a tutti gli associati, ai medici e agli infermieri, e al Presidente e amico Avv. Franco Merlin di continuare su questa strada e di conseguire i migliori successi per il bene dei pazienti.

Dott. Gianpaolo Braga



## Prof. Sabino Iliceto

In occasione del mio arrivo a Padova, nel 2001, rimasi profondamente colpito dal concetto di "volontariato" e dalle implicazioni sociali e culturali che questo comporta. La consolidata tradizione veneta della solidarietà, che nel volontariato trova concreta applicazione, rappresenta un punto di forza dell'assistenza sanitaria sia per il contributo che essa produce, sia per lo stimolo che induce nell'intero sistema. In questo contesto l' AIPA rappresenta un fulgido esempio. Questa associazione, infatti, mirabilmente affronta, risolvendoli egregiamente, una serie di importanti necessità del paziente in trattamento anticoagulante: informazione, comunicazione dell'assetto terapeutico e delle sue variazioni, coinvolgimento in eventi culturali o sociali, convegnistica, pubblicazioni, proposizione di innovazioni tecnologiche .....E' questo il motivo per cui a tutti gli effetti l'AIPA rappresenta un utile ed indispensabile braccio operativo nella gestione del paziente anticoagulato. Questa preziosa realtà arricchisce un patrimonio della Clinica Cardiologica che ho l'onore di dirigere, ovvero quello del servizio di terapia e prevenzione della trombosi egregiamente diretto da Vittorio Pengo.

E' per me un onore presentare il libro sui 20 anni dell'AIPA. Il testo, che mi da la possibilità di entrare nel dettaglio della storia di una prestigiosa ed efficiente associazione che opera in stretta simbiosi con un centro facente parte della Clinica Cardiologica, in maniera ordinata affronta una serie di tematiche non solo di tipo tecnico, ma anche di tipo associativo. Grazie alla lettura del libro è possibile comprendere l'intera fase di crescita e di consolidamento dell' AIPA, il suo esponenziale impegno nel tempo, i traguardi raggiunti, le proposte formulate.

Auguro all'AIPA, ed ai suoi associati, un futuro che sia in linea con i traguardi ed i successi finora raggiunti; auspico, infine, che il libro rappresenti una opportunità di riflessione, consapevolezza e progettualità futura non solo per gli associati, ma anche per coloro a cui sta a cuore il benessere dei nostri pazienti.

Sabino Iliceto  
Direttore della Clinica Cardiologica dell'Università di Padova

Padova, Settembre 2007

**Prof. Sergio Dalla Volta**

**PRESENTAZIONE DEL LBRO DELL'AIPA DI PADOVA**

Una delle caratteristiche positive della diffusione in molti ambienti della informazione medica e' la possibilità da parte dei non medici, ma legati alla medicina per vari motivi, spesso personali, di fare conoscere il loro punto di vista attraverso opuscoli, conferenze, pubblicazioni. Tale opera e' assai importante anche per gli operatori sanitari, medici-infermieri-tecnici, i quali molto spesso non hanno la possibilità di valutare l'impatto delle medicina su coloro che devono utilizzarla.

La pubblicazione dell'AIPA di Padova, la associazione di coloro che per vari motivi sono sottoposti, spesso vita natural durante, al trattamento con anticoagulanti, rappresenta il risultato di tale presa di conoscenza e di coscienza dei malati.

Con molta modestia i responsabili dell'AIPA Padovana, nella presentazione del testo, ricordano i motivi conduttori che hanno portato alla nascita, allo sviluppo, alla diffusione anche fuori dal territorio di origine, della associazione degli anticoagulanti. L'inizio è stata l'opportunità dell'educazione degli anticoagulati stessi e dal desiderio-necessità di fare conoscere i loro problemi, per rendere noto anche al mondo degli amministratori cosa vuole dire fare perennemente un trattamento che, per evitare la comparsa di trombosi (anche in territori importantissimi, come il cervello), espone peraltro ai rischi emorragici.

## A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007

Nel testo sono chiaramente esposti, in modo cronologico, come partendo da nozioni non sempre semplici, ma esposte con chiarezza, sulle necessità, modalità e caratteristiche della terapia con anticoagulanti, quasi sempre prodotti assunti per bocca e necessitanti di periodici controlli della terapia ed aggiustamenti della dose, quando e' il caso. Si continua con la esposizione della diffusione di questi principi ad altre regioni della penisola italiana; alle difficoltà per la troppo diffusa indifferenza delle strutture pubbliche, politiche ed amministrative; con l'allargamento della attività della associazione anche ai problemi psicologici degli anticoagulati; alle valutazioni che malati in terapia con queste sostanze fanno della attività della associazione; alle prospettive future per un ulteriore allargamento, miglioramento, penetrazione in altri ambiti delle nozioni esposte.

Giustamente sono ricordati sia i medici sia gli infermieri sia i tecnici e gli amministrativi del centro per la anticoagulazione della Cardiologia di Padova, che ho avuto la fortuna e l'onore di dirigere per trent'anni, durante i quali le iniziative presentate sono nate.

Senza il lavoro poco noto, ma costante, intelligente, competente dei miei collaboratori in questa attività, infiniti problemi, oggi risolti, non sarebbero neppure stati impostati. Accanto a loro, i nomi di coloro che si sono succeduti alla guida dell' AIPA sono giustamente e con fierezza ricordati.

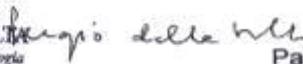
Il libro, di oltre 100 pagine, termina con una utile sinossi sugli aspetti legali ed amministrativi che la creazione e lo sviluppo dell'AIPA hanno posto.

Sono dunque onorato che mi sia stato chiesto di prefare questo libro, che ricorda con gratitudine i miei collaboratori, medici, infermieri, tecnici. Ai "laici" della associazione, molti dei quali hanno prestato e prestano in continuità la loro opera volontariamente e gratuitamente, secondo una lodevole abitudine propria del Veneto, vada la riconoscenza di tutti coloro che hanno potuto apprezzare un ulteriore campo di attività di un volontariato che non finisce mai di stupire e deve essere oggetto della nostra ammirazione.

Sergio Dalla Volta

Professore Emerito di Cardiologia nella Università di Padova

SERGIO DALLA VOLTA  
Professore Emerito di Cardiologia  
Università di Padova



Padova, agosto 2007

## INTRODUZIONE

### 1. I pazienti in trattamento con anticoagulanti orali

La terapia anticoagulante orale (T.A.O.) è un trattamento per la cura e la prevenzione delle malattie tromboemboliche e della patologia vascolare in genere. Le principali malattie che lo richiedono sono le seguenti: interventi di cardiocirurgia per sostituzioni valvolari, primi episodi di trombosi, embolia polmonare, ictus cerebrale, trombosi venosa profonda e infarto del miocardio. Questo trattamento può durare alcuni mesi o tutta la vita.

Tramite questa cura viene tenuta sotto controllo la fluidità del sangue, infatti il paziente deve mantenere un giusto equilibrio fra un sangue troppo viscoso (che lo esporrebbe a rischio di trombosi) e un sangue troppo fluido (che comporterebbe l'aumento del rischio di emorragie). La sua peculiarità è che i farmaci<sup>1</sup> non vengono somministrati sempre nella stessa dose, ma il paziente deve sottoporsi a periodici controlli di laboratorio<sup>2</sup> per ottenere dal medico le indicazioni sulla dose appropriata di farmaco da assumere.

---

<sup>1</sup> I farmaci usati sono due: Coumadin (Crinos Spa) e Sintrom (Ciba Spa).

<sup>2</sup> Tali controlli consistono in un test coagulativo, chiamato Tempo di Protrombina, effettuato per determinare il valore dell'INR (International Normalized Ratio) e ottenere subito le eventuali modifiche prescrittive, in caso di variazioni del livello di anticoagulazione fuori dagli intervalli terapeutici.

Il tempo che intercorre fra un controllo e l'altro varia parecchio: in alcuni casi il paziente deve effettuare il test ogni tre settimane, ma molti devono sottoporsi al test ogni tre o quattro giorni.

In Italia la T.A.O. è utilizzata da oltre 1.000.000 di persone.

Se la terapia non viene controllata con attenzione, l'anticoagulato è a rischio di emorragie o di trombosi. Per questo molti vivono questa situazione con paura e angoscia, con conseguenti disagi e preoccupazione da parte delle loro famiglie.

L'A.I.P.A. è nata proprio dalla necessità di conoscere e far conoscere i problemi che coinvolgono questi pazienti, offrendo anche sostegno psicologico<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> In appendice si riportano le **cinque guide** inerenti le patologie dei pazienti che necessitano della terapia anticoagulante. L'A.I.P.A. ringrazia il dott. V. Pengo, il dott. G. Nante e il Centro 71 FCSEA di Padova che hanno curato la redazione delle guide e hanno dato il loro assenso alla pubblicazione delle stesse in questo libro

## SEZIONE I

### Vent'anni di storia

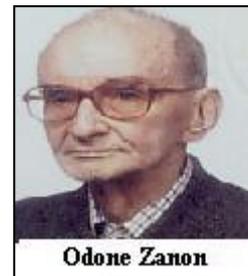
#### 1. 1987-2007, vent'anni di attività

Quest'anno l'A.I.P.A. (Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati) compie vent'anni.

L'anticoagulato è un paziente “a rischio”: rischio di emorragie o trombosi se la terapia anticoagulante non è scrupolosamente controllata e osservata. Per questo alcune persone vivono la loro condizione di “anticoagulato” con paure ed angosce, creando talvolta disagi e preoccupazioni in famiglia.

Da questa necessità di conoscere e far conoscere i problemi che coinvolgono questi pazienti, con una corretta informazione, nasce l'idea di questa Associazione.

Nel 1980 il primo nucleo di pazienti sottoposti a terapia anticoagulante orale, perché cardio-operati, per sostituzione della valvola aortica o mitralica o perché colpiti da ictus o da embolia, si riunì negli ambulatori del Policlinico universitario di Padova. Nell'arco di un anno i pazienti aumentarono e con essi le richieste di assistenza effettuate presso l'Ospedale



ex Busonera, su segnalazione dell'Istituto Universitario di Cardiologia e della Direzione Sanitaria dell'Ospedale Civile di Padova. Il Busonera, da allora, divenne la sede dei servizi forniti ai pazienti in TAO.

In seguito l'incremento del numero di pazienti e dei servizi di assistenza necessari portarono il gruppo di medici, infermieri e pazienti a riunirsi in una prima assemblea nell'estate del 1987, presso il Busonera. Da ciò scaturì la nascita di un'Associazione, il cui obiettivo principale era fornire un servizio qualificato di assistenza sanitaria e di supporto psicologico ai pazienti in terapia.

Furono tredici persone ad occuparsi della stesura dello Statuto



**G. Del Basso**

dell'Associazione di volontariato, la cui sigla è tuttora la seguente: A.I.P.A., ossia Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati. Il pomeriggio del 28 dicembre 1987 venne formalizzato l'atto costitutivo presso lo Studio del Notaio Dott. Remo Holler. Nel documento si esplicitava che l'A.I.P.A. è un'associazione senza scopo di lucro, che

funziona grazie al volontariato e che è sostenuta dalle quote associative versate dai soci.

I Soci fondatori hanno messo a disposizione la competenza professionale e il loro entusiasmo per avviare su binari solidi e consistenti questa Associazione. I

“magnifici tredici” o la “squadra” come venivano chiamati i firmatari dell’atto costitutivo<sup>4</sup>, furono:

- due medici cardiologi: il Prof. Luciano Schivazappa e il Dott. Vittorio Pengo, che operavano presso il Servizio di Prevenzione e Terapia alla Trombosi;
- due infermieri specializzati: il Sig. Aldo Gallo e la Sig.ra Luciana Nalin;
- sette pazienti in terapia anticoagulante: il Sig. Arturo Livio Baldo, la Sig.ra Giuseppina Del Basso, il Sig. Flaminio De Poli, il Sig. Roberto Mantovan, il Sig. Marcello Perli, il Sig. Claudio Raffaeli, il Dott. Odone Zanon;
- due persone particolarmente attente a questo tema: il Dott. Emanuele Menna e la Dott.ssa Graziella Zanovello.



Come sede legale venne scelto lo studio della Dott.ssa Graziella Zanovello, ubicato a Padova in Via degli Zabarella. Si stabilì che i fondatori fossero membri del Consiglio Direttivo e il Dott. Odone Zanon venne nominato Presidente.

La prima Associazione Italiana dei Pazienti in terapia anticoagulante orale era così nata. L’avvio formale dell’attività prevedeva contatti con analoghe strutture

---

<sup>4</sup> Per l’Atto Costitutivo si veda l’Appendice.

presenti nel territorio veneto, nazionale ed estero. In seguito vennero avviati rapporti con le autorità locali e nazionali, fra cui l'Assessorato agli Interventi Sociali del Comune di Padova, la Provincia, la Regione e il Ministero della Sanità.

L'A.I.P.A. fu la realizzazione di un progetto pensato e discusso per molto tempo. Infatti, va ricordato che, negli anni '80, il paziente anticoagulato viveva di "solitudine assistenziale" sia prima che dopo l'operazione. Questa situazione è da ricondursi alla scarsa conoscenza della patologia sia all'esterno che, talvolta, all'interno della Sanità nazionale.



Dott.ssa Zanovello

L'inizio fu molto difficile poiché non esisteva una vera sede e le risorse finanziarie erano scarse. Ma con molta forza di volontà e spirito di sacrificio da parte di tutti l'A.I.P.A. ha cominciato a funzionare, a crescere e a farsi conoscere anche al di fuori dell'ambito padovano.

Fondare un' Associazione con scopi ben precisi significava impegno e tanta buona volontà. I fondatori erano tutti consapevoli di queste difficoltà, ma determinati a superarle, anche grazie al clima di amicizia e fiducia che si creò sin dall'inizio.

Gli obiettivi che l'A.I.P.A. si era data erano quindi i seguenti:

- Divulgare i problemi riguardanti i pazienti in T.A.O.;
- Collaborare con i medici del servizio di coagulazione nel programmare, educare e migliorare l'assistenza ai pazienti;

- Stabilire relazioni scientifiche con analoghe associazioni per avviare o rafforzare rapporti con strutture sanitarie, amministrative o private;
- Aiutare i pazienti in T.A.O. ad affrontare la loro condizione a rischio grazie ad un'adeguata assistenza medica e psicologica;
- Istituire Centri di Sorveglianza dell'anticoagulazione con l'adozione di metodi unificati di analisi per garantire sicurezza e mobilità in tutto il territorio.

Sin dalla sua fondazione l'Associazione ha basato le relazioni con i suoi interlocutori sulla fiducia, sulla credibilità e sulla trasparenza, qualità maturate nell'arco di vent'anni. Il tutto in concomitanza alla reputazione acquisita per i servizi resi, che hanno portato al miglioramento della vita non solo dei Soci, ma di tutti i pazienti anticoagulati.



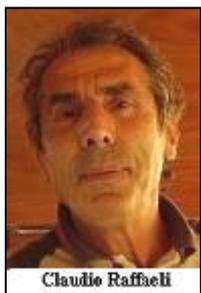
Per ottimizzare l'efficacia del trattamento oltre ai periodici esami di laboratorio, era necessario anche informare ed educare il paziente<sup>5</sup>, elaborando dei metodi per risolvere eventuali complicazioni. A tal scopo sono nati i Centri per la sorveglianza dei pazienti anticoagulati o CSA, riunitisi, nel 1989, in un'apposita Federazione (FCSA) e rappresentanti strutture dedicate appositamente alla gestione

---

<sup>5</sup> Basti pensare che è sufficiente un pasto non controllato per creare problemi.

dei pazienti in T.A.O.. Essi collaborano attivamente con le varie A.I.P.A. locali, producendo materiale divulgativo e supportando le strutture che curano i pazienti stessi per altri motivi (dal dentista al chirurgo).

Le attività ufficiali dell'A.I.P.A. iniziarono nel 1988. Durante il primo Consiglio Direttivo, tenutosi il 28 gennaio, si decise di creare un logo, che diventasse il segno di riconoscimento dei Pazienti Anticoagulati. Il simbolo dell'Associazione divenne, quindi, la “mano con la goccia di sangue”, elaborato e curato dal Dott. Betti,



un medico con la passione per la grafica. Esso venne subito applicato ad un bracciale con piastrina, che veniva fornito gratuitamente al momento dell'iscrizione. Questo gadget sarebbe stato fondamentale per salvare la vita degli anticoagulati in casi di emergenza. A tal fine, vennero informate le istituzioni di primo soccorso sull'importanza del simbolo e del suo significato.

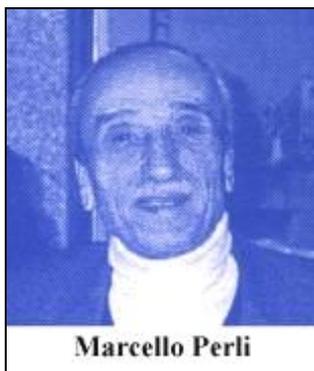
Il 27 ottobre dello stesso anno l'A.I.P.A. venne presentata ufficialmente ai cittadini di Padova dal Prof. Dalla Volta, presso la Sala Rossini del Caffè Pedrocchi. L'evento richiamò numerose Autorità Istituzionali e un vasto pubblico. Oltre a questa conferenza stampa, per far conoscere la nuova Associazione venne inviato, a febbraio, un comunicato stampa al Gazzettino e vennero organizzate Assemblee dei Soci in cui si chiedeva ai medici di illustrare le possibili complicazioni per i pazienti

in T.A.O.. Alle stesse il Dott. V. Pengo aveva invitato alcuni dentisti, affinché illustrassero le cautele da adottare in caso di cure dentarie.

Nel 1989, durante il Consiglio Direttivo del 18 maggio, divenne presidente il Sig. Arturo Livio Baldo. Infatti, il 20 aprile era stata convocata un'assemblea finalizzata al rinnovo delle cariche elettive, poiché il Presidente Dott. Zanon non poteva più svolgere il suo incarico per motivi di salute. Nella stessa occasione vennero proposti come Soci Onorari: Pengo Vittorio, Schivazappa Luciano, Nalin Luciana, Gallo Aldo e Boaretto Giovanni, che ha sempre contribuito alla propaganda dell'Associazione grazie alla sua tipografia.

In seguito, si iniziarono a raccogliere i frutti dell'attività svolta durante l'anno precedente. Infatti, molti pazienti di altre città, essendo venuti a conoscenza della nuova Associazione, si misero in contatto per ricevere ulteriori informazioni sui problemi relativi all'anticoagulazione e per valutare la possibilità di costituire delle nuove sedi A.I.P.A. Sempre con questo intento il Dott. Pengo si rivolse a molti medici in tutta Italia, che, in seguito, invitarono il Sig. Baldo a partecipare a manifestazioni o a prendere contatti per valutare la costituzione di nuove associazioni. Questi episodi vengono ricordati come “trasferte giornaliera del sabato”, in cui si andava a parlare dell'Organizzazione e si ponevano le basi per fondare nuove Sezioni. I partecipanti tornavano davvero soddisfatti, consapevoli dell'interesse e del coinvolgimento suscitati da quegli incontri.

Il 20 ottobre l'A.I.P.A. partecipò al "1° Convegno del Triveneto per la Lotta alla Trombosi", tenutosi all'Hotel Sheraton. In seguito, nacque l'idea, su proposta del Dott. Pengo, di realizzare il "1° Convegno Nazionale dell'Anticoagulato", che si sarebbe dovuto svolgere nella primavera del 1990.



**Marcello Perli**

Le iniziative per far conoscere l'Associazione furono molteplici. Fra queste si ricorda l'invio di comunicati stampa alla rivista Alt, specializzata nella prevenzione della trombosi, con la quale iniziò una fattiva collaborazione. Inoltre la Croce Rossa di Padova citò l'A.I.P.A. in una pubblicazione sul volontariato.

Il Socio Onorario Giovanni Boaretto creò il primo calendario A.I.P.A., che venne presentato il 4 dicembre 1989. Sin da allora esso riporta le date degli eventi importanti per i Soci ed è utile per segnare la data della terapia. Viene distribuito ogni anno in occasione del pranzo del mese di Dicembre e inviato per posta ad ogni socio. Sempre il Sig. Boaretto realizzò degli adesivi per auto, finalizzati come il bracciale a segnalare la presenza di un paziente anticoagulato.

Il 1° Convegno Nazionale del Paziente Anticoagulato, tenutosi il 6 aprile 1990, non fu il "solito Congresso Medico", ma un "Convegno per i Pazienti e fatto dai Pazienti". Ad esso parteciparono il personale medico delle varie sezioni italiane, i rappresentanti del Servizio socio-sanitario nazionale, le Autorità locali e i Pazienti.

L'evento riscosse molto successo, segnando una nuova fase di sviluppo dell'A.I.P.A. Infatti, aumentò il numero di pazienti e medici, provenienti da tutta Italia, interessati a costituire nuove Sezioni nelle loro città. Per disciplinare e organizzare tali iniziative la Socia Dott.ssa Graziella Zanovello presentò un Regolamento, che venne approvato il 22 giugno.

L'attività dell'Associazione non si esauriva con il sostegno medico, ma aveva promosso, per i suoi Soci, momenti ricreativi con incontro e visite guidate in luoghi di interesse turistico. Infatti, il giorno dopo il Convegno, venne organizzata una gita sociale a Venezia.

Per far conoscere l'attività dell'Associazione, il cui obiettivo era di essere nazionale, si decise di creare un giornalino. Il periodico venne chiamato "Aipa News" e divenne il primo veicolo di informazione e di dialogo tra le varie Sezioni costituite nel territorio nazionale. Esso fu registrato presso il Tribunale di Padova il 23 ottobre e il primo numero andò in stampa il 7 febbraio 1991.

In quell'anno venne riconfermato Presidente il Sig. Livio Arturo Baldo, mentre come Vicepresidente venne scelto il Sig. Enzo Grassetto.

Il Convegno dell'anno precedente portò preziosi suggerimenti per orientare l'attività dell'Associazione, come la promozione di incontri periodici fra medici e pazienti per una migliore educazione sul proprio stato. Attualmente i "Corsi di Educazione per il Paziente Anticoagulato", finalizzati a rendere la vita dei malati il

più “normale” possibile, si tengono mensilmente. Il primo di essi si è svolto nel 1991, promosso da due dei fondatori: il Prof. Luciano Schivazappa e il Dott. Vittorio Pengo. Per lo stesso scopo venne preparato il primo Tesserino di Riconoscimento, aggiornato nel corso degli anni, per facilitare le operazioni in casi di emergenza.

Infine, il 1991 va ricordato in quanto anno di fondazione del Comitato Scientifico, formato dal Prof. Luciano Schivazappa e dal Dr. Vittorio Pengo. Esso rappresenta il ramo di ricerca ed educazione per i Soci.

Nello stesso anno ad ogni membro del Consiglio Direttivo venne delegato un incarico specifico, le deleghe furono così attribuite:

- Dott. Menna Emanuele: Pubbliche Relazioni, contenzioso, affari legali e pubblicità, rapporti con Enti Pubblici e con la stampa;
- Dott.ssa Zanovello Graziella: affari amministrativi finanziari e legali;
- Del Basso Pinuccia: Segreteria Generale;
- Grassetto Enzo: Affari Generali.

Si deve altresì ricordare il grande contributo professionale del Dott. Emanuele Menna, che, assieme al Dott. Pengo, fu il principale animatore dell'Associazione. Infatti, egli contribuì a definirne l'impostazione, gli obiettivi e ad individuare efficaci iniziative per l'organizzazione e lo sviluppo culturale della stessa.

Il 12 giugno 1992 venne organizzato nella Sala della Gran Guardia di Padova il secondo Convegno Nazionale A.I.P.A., sul tema “L’Assistenza al Paziente Anticoagulato: un nuovo servizio per l’ordinamento sanitario regionale”. Ad esso parteciparono delegati delle nuove sezioni, alcune organizzazioni straniere e personale medico altamente qualificato. L’eco del convegno e gli sviluppi da esso scaturiti portarono all’organizzazione del primo Convegno Europeo, svoltosi a Valencia (Spagna) il 20 novembre 1993, sotto la direzione della Dott.ssa Maria Angela Fernandez. Lo scambio di esperienze e la comunicazione sugli sviluppi nell’assistenza incoraggiarono la partecipazione di altre nazioni europee, in particolare Francia, Olanda, Inghilterra e Germania. Questi incontri consentirono, inoltre, la stesura di progetti per la nascita di altri centri di anticoagulazione aventi medesimi metodi e linguaggi interpretativi dell’A.I.P.A. di Padova.

Il 1994 è stato un anno importante per l’associazione, il Presidente Baldo dopo due anni di trattative, il 16 febbraio riuscì ad ottenere la tanto desiderata



nuova sede per l’A.I.P.A., ubicata all’interno dei locali dell’Ospedale Busonera.

Altri eventi importanti di quell'anno furono la nomina a socio onorario del Dott. Angelo Barbieri (commissario straordinario ULSS 21) e l'acquisto della prima postazione computer per l'associazione. È da ricordare, inoltre, l'erogazione di una borsa di studio per la biologa Dott.ssa Biasiolo, permettendo così la ricerca da parte del Comitato Scientifico.



Dopo l'assemblea del 24 marzo le veci del Presidente dimissionario Sig. Baldo vennero assunte dal vicepresidente, il Sig. Grassetto, fino alla nomina provvisoria di Presidente della Dott.ssa Zanovello (14 luglio).

L'8 ottobre ebbe luogo l'assemblea per la nomina delle nuove cariche del Consiglio Direttivo. Il Sig. Benito Minardi venne eletto con regolare votazione, ma cedette la nomina all'Avv. Franco Merlin (secondo in ordine di voti), che accettò e gli affidò l'incarico di segretario.

Il nuovo presidente si rese subito conto che la fondazione di molte sedi A.I.P.A. in tutta Italia aveva portato alla necessità di coordinarne l'azione e il funzionamento. Per questo, propose alle Associazioni A.I.P.A. esistenti, di creare una Federazione impegnata ad ottenere migliori prestazioni sanitarie nei confronti del crescente numero di Anticoagulati. Il 28 e 29 gennaio del 1995, presso l'Hotel La Bulesca, si è tenuta l'Assemblea Costituente Feder-A.I.P.A., Federazione delle

Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati, con lo scopo di operare nel territorio nazionale per:

- incrementare le Associazioni confederate aventi carattere regionale o gruppi provinciali ad essa collegati,
- incrementare le ricerche scientifiche sull'anticoagulazione;
- organizzare e migliorare i servizi e l'assistenza Socio-Sanitaria verso pazienti e famiglie.

Il primo Consiglio Nazionale della Feder-A.I.P.A. si è tenuto a Bologna Il 26 giugno 1995. In tale occasione è stato nominato il Coordinatore del Comitato Scientifico Nazionale nella persona del Dott. Vittorio Pengo di Padova, che ha poi designato come componenti del Consiglio la Dottoressa Sophie Testa di Cremona, la Dottoressa Marina Poggio di Milano, la Dottoressa Rossella Sangiorgio di Lecco ed il Dottor Fabio Veschi di Massa Carrara.

Alcune iniziative sostenute inizialmente dall'A.I.P.A. Padova furono assorbite dalla Feder-A.I.P.A., proprio per la necessità di coordinamento. In ogni caso bisogna sottolineare che l'attività delle due associazioni è quasi coincisa poiché il presidente era lo stesso.

Attualmente in Italia ci sono 65 Associazioni Confederato. Tale diffusione capillare su tutto il territorio nazionale testimonia le necessità dei pazienti in T.A.O. e l'enorme sviluppo avvenuto in questi vent'anni. Infatti, la Feder-A.I.P.A. è stata

inserita nel portale informatico del Ministero della Salute, fra le Federazioni di rilievo nazionale. Successivamente l'Avv.to Franco Merlin ha concluso i nove anni di presidenza, conformemente agli obblighi statutari. Il suo successore, il Dott. Gaetano Cappello, proveniente dalla Sezione di Roma, sta continuando l'impari lotta per l'approvazione delle leggi presentate nell'interesse di tutti i pazienti anticoagulati.



Nel 1997 l'A.I.P.A. Padova ha celebrato il Decennale dalla Costituzione, festeggiato in particolare il 14 dicembre alla Bulesca di Rubano. Negli anni successivi essa ha continuato a perorare la propria causa tramite vari incontri con le autorità. Tuttavia, in quel periodo, venne raggiunto un importante obiettivo, ossia la presentazione di una proposta di Legge da parte dell'On.le Demetrio

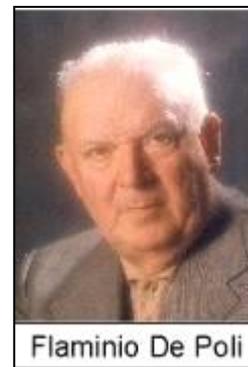
Errigo, finalizzata al riconoscimento ufficiale dei Centri di Sorveglianza e ad una conseguente presenza uniforme degli stessi nel territorio nazionale. Purtroppo tale proposta non è stata trasmessa alle Camere per le votazioni.

Due anni dopo venne raggiunto un importante traguardo: l'autorizzazione ufficiale a poter spedire i referti via fax, necessaria in seguito all'entrata in vigore della Legge sulla Privacy. Infatti, non bisogna dimenticare che i pazienti in T.A.O. sono, in prevalenza, anziani, la cui età media, nella sezione di Padova, è di 74 anni. Grazie a tale servizio essi devono recarsi in ospedale solo per il prelievo, senza

ulteriori attese e spostamenti per il ritiro del referto, che di solito è pronto dopo tre-quattro ore.

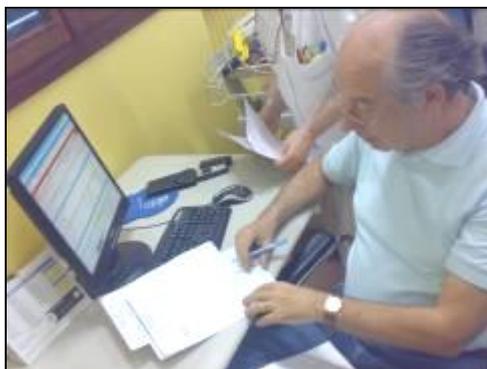
Il 20 luglio 2000 alla XII edizione del Premio Pianeta Azzurro, organizzato dall'omonimo museo di Lungomare di Ponente, Fregene, sono state premiate diverse personalità del mondo della cultura, della scienza, della solidarietà, dell'arte e dello spettacolo che si sono imposti all'attenzione del pubblico grazie alla loro attività. I premi consistevano in bronzetti realizzati dall'artista Alba Gonzales. L'Avv. Franco Merlin ha ricevuto il Premio Pianeta Azzurro 2000 nella sezione Solidarietà e Volontariato, per l'attività svolta a favore degli anticoagulati.

I contatti degli anni precedenti fra le varie Associazioni europee portarono, il 3 e 4 novembre 2001, alla riunione dell'esecutivo dei pazienti anticoagulati europei. In tale occasione venne deliberata la fondazione della I.S.M.A.A.P. (International Self-Monitoring Association of Oral Anticoagulated Patients), Federazione Europea dei Pazienti anticoagulati. Tale Federazione è nata con lo scopo di realizzare una rete internazionale per i pazienti in T.A.O., fornendo loro una cura omogenea a livello europeo.



Flaminio De Poli

L'Avv.to Franco Merlin è stato nominato segretario con incarico agli Affari Legali, con il compito di redigere lo statuto e seguire le formalità burocratiche per il riconoscimento europeo della Federazione. Essa mira ad



incentivare l'utilizzo del coagulometro portatile, per svincolare i pazienti dai centri di prelievo, come in Italia è già avvenuto per i malati di diabete. L'ISMAAP è stata presentata ufficialmente ad Abano Terme, il 12 e 13 marzo, durante l'assemblea della FCSA, in concomitanza con la presentazione dell'ISMAA (International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation), la Federazione dei medici che si occupano di pazienti in T.A.O.

Nel 2001, inoltre, è stato avviato il “Progetto di sostegno psicologico del paziente in T.A.O.”, in collaborazione con la dott.ssa Laura Bono, psicologa-psicoterapeuta. Questa iniziativa è stata fortemente voluta dal Presidente per andare incontro alle esigenze dei Soci desiderosi del supporto di uno specialista.

A differenza di altre Associazioni, l'A.I.P.A. ha adottato avanzate tecnologie informatiche per agevolare le esigenze dei suoi pazienti, commissionando, nel 2005, un apposito software per la spedizione dei referti via e-mail. Tale servizio è stato avviato inizialmente in via sperimentale, divenendo ufficiale nel maggio 2006.

L'anno 2005 fu molto importante, poiché vennero organizzati due convegni sul tema “Nuove strategie e nuove prospettive terapeutiche per i Pazienti in trattamento con anticoagulante orale nel territorio del Nord-Est”. Essi hanno avuto luogo il 26 febbraio e il 26 novembre 2005. La differenza rispetto agli eventi precedenti è

l'esplicito riconoscimento dell'importanza del ruolo svolto dall'Associazione da parte del Ministero della Sanità, che le ha concesso il permesso di rilasciare una parte dei crediti formativi che i medici devono conseguire ogni anno.

Sempre nel 2005 sono iniziati gli incontri di sostegno psicologico con la Dott.ssa Borsetto, un servizio gratuito volto a migliorare l'approccio alla patologia e il benessere psichico e sociale di ogni Socio. Contemporaneamente si è deciso di riconoscere soci onorari: Don Bruno Piazzon e il Dott. Odone Zanon, primo presidente A.I.P.A.

Fra le iniziative più recenti appaiono: un progetto di legge regionale, una borsa di studio che ha permesso all'Azienda Ospedaliera di assumere un ulteriore medico, che segue i pazienti presso il Centro e la realizzazione di un calendario, per il 2007, in collaborazione con il Sindacato Italiano Appartenenti Polizia (S.I.A.P.) della Regione Veneto.



L'Ospedale ex Busonera è diventato Polo Oncologico, per cui la sede dell'A.I.P.A. è stata trasferita all'interno del Complesso Socio-Sanitario "Ai Colli" il 23 aprile 2007. Per questo essa è stata a lungo impegnata a definire con l'A.S.L. i dettagli del trasferimento, per tutelare al massimo gli interessi dei pazienti.

L'Associazione a febbraio ha partecipato all'audizione relativa alla Proposta di Legge presentata in Regione, finalizzata all'approvazione da parte del Consiglio Regionale. Con questa iniziativa si intende realizzare l'istituzionalizzazione del Centro di Sorveglianza, con il conseguente adeguamento del numero del personale alle crescenti necessità.

Visto il continuo aumento dei pazienti che si recano al Centro<sup>6</sup> si sta discutendo con l'Amministrazione dell'A.S.L. la possibilità del decentramento dei prelievi presso i Distretti Sanitari, attraverso la fornitura di apparecchiatura portatile.

Infine, è in programma un incontro con i responsabili delle Farmacie per verificare se è possibile effettuare prelievi presso di loro, sempre tramite il coagulometro portatile.



<sup>7</sup>Per quanto riguarda i progetti è da segnalare la ricerca di collaborazione per automatizzare il servizio di spedizione dei referti via sms, iniziato in via sperimentale il 1 gennaio

---

<sup>6</sup> Si stima che oggi siano circa 6.000.

<sup>7</sup> In foto il Consiglio Direttivo e i collaboratori

2007.

Purtroppo alcuni fondatori non ci sono più, ma vengono ricordati con affetto e stima da tutti i Soci. Oggi l'A.I.P.A. è un' Associazione riconosciuta ed estesa in tutto il territorio, attiva e attenta ai bisogni del paziente. Il merito dei risultati conseguiti va riconosciuto anche a quanti sono scomparsi, poiché hanno sostenuto e creduto in questo progetto, nonostante le molteplici difficoltà e la frequente indifferenza delle Istituzioni preposte.

## **2. Sezioni costituite dall’A.I.P.A. Padova**

Nel 1990, quindi a soli tre anni dopo la sua fondazione, l’A.I.P.A.- Padova si era rivelata un realtà di successo, effettivamente in grado di andare incontro alle esigenze dei suoi Soci. Tale successo venne riconosciuto ampiamente dai molti pazienti anticoagulati che contattavano l’Associazione per ricevere informazioni sulla loro patologia e per fondare strutture analoghe nella loro città. Il Dott. Vittorio Pengo,  in qualità di membro della FCSA, fece conoscere l’A.I.P.A. a molti medici della nazione e ciò portò alla partecipazione del Presidente Baldo a molti incontri (ricordati dagli affezionati come “trasferite giornaliera del sabato”).

L’evento che diede definitivamente il via alla costituzione di nuove Sezioni fu il 1° Convegno Nazionale del Paziente Anticoagulato, il 6 aprile 1990, a cui parteciparono numerosi pazienti e medici provenienti da tutta Italia. Dopo circa due mesi venne approvato dal Consiglio un Regolamento, attraverso cui organizzare e disciplinare la fondazione delle nuove Sezioni, che vennero sempre appoggiate e assistite dall’esperienza e dal materiale fornito da Padova.

Grazie a ciò nel 1991 vennero formalmente costituite la Sezione di Oristano<sup>8</sup> e quella di Perugia<sup>9</sup>, mentre quella di Piacenza<sup>10</sup> risale all’anno successivo.

---

<sup>8</sup> Soci fondatori: Craba Espedito, Massenti Graziano, Porru Luigina, Migliorini Augusto e Cantoni Giovanni Francesco.

<sup>9</sup> Fondata dal medico Bettini Mauro.

Nel 1993 nacquero nuove Associazioni presso Cremona<sup>11</sup>, Napoli<sup>12</sup>, Legnano, Trento, Sassari e Rieti.

Infine, nel 1994, l'anno precedente la fondazione della Feder-A.I.P.A. vennero fondate le nuove Sezioni ad Acri, a Massa-Carrara<sup>13</sup>, a Bologna, a Milano Ovest<sup>14</sup>, a Roma<sup>15</sup>, a Lecco<sup>16</sup> e a Brescia<sup>17</sup>



**Oristano**



---

<sup>10</sup> Fondata dall'ing. Volpe

<sup>11</sup> Promotori: dott.ssa Sophie Testa e prof. Luigi Ferrari.

<sup>12</sup> Soci fondatori Ames dott. Paolo, Brancaccio dott. Vincenzo, Canino dott.ssa Liliana, D'Andrea dott.ssa Giovanna, De Rosa dott. Luciano, Iannaccone Luigi, La Rocca Gennaro, Lucchetti dott. Vincenzo, Normale Incisetto dott.ssa Anna, Patti Luigi, Romano Maria Assunta, Sommella rag Antonio.

<sup>13</sup> Soci fondatori: Contardi Rosaria, Negri Palmiro, Vatteroni Luciano, Maestrelli Enrico Silvio, Andreani Mauro, Fabiani Pietro, Bernieri Libero, Sbarbaro Rossanna e Calevro Federica.

<sup>14</sup> Soci fondatori: Briscese Mario, Poggio Marina, Arienti Mariapia, Emanuelli Alessandro e Rossi Edoardo.

<sup>15</sup> Soci fondatori: Cappello Gaetano, Francescani Roberto, D'Andrea Patrizia, Cauro Andreina, Antonaci Giorgio, Damato Raffaele, Celani Vincenzo, Riggi Alfonsa, Santacroce Luigi, Eleuteri Silvio, Borghetti Alfredo, Colucci Franca, Pattavini Margherita e Ingrassia Amalia.

<sup>16</sup> Soci fondatori: Tirinzoni Rodolfo, Ferrarsi Piero, Corsetti Luigi, Gilardoni Emilio, Valtolina Rosy, Mastrobuoni Fiorenza e Redalfi Adele.

<sup>17</sup> Soci fondatori: Bonometti Luigi, Monizza Giuseppe, Raccagni Luciano, Galliani Valerio, Bon figlio Milena, Bruni Renato, Petteni Estella, Chiarini Fiorenzo, Almici Adriana Dalia, Garattini Lucia, Reali Giambattista, Balestrini Lilia, Bianchetti Giacinto, Martini Giuliana, Del Bono Roberto, Bontempi Federico.



**Napoli**

**Napoli**



*A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*



**Milano Ovest**



**Legnano**



**Lecco**

### **3. Nascita e Sviluppo del Servizio di Prevenzione e Terapia della Trombosi**

(R. Russo, V. Pengo, L. Schivazappa)

L'idea di realizzare a Padova un'assistenza specialistica per i pazienti in terapia anticoagulante orale (T.A.O.) è nata nell'istituto di Cardiologia diretto dal Professor Sergio Dalla Volta all'inizio degli anni '70. In quegli anni i pazienti in TAO erano prevalentemente cardiopatici affetti da stenosi mitralica reumatica o portatori di protesi valvolare meccanica a palla o a disco oscillante.



I pazienti con protesi valvolare per il controllo extraospedaliero della TAO spesso dovevano affidarsi a medici privi di un adeguato training, a tecnici di laboratorio o erano costretti a ricorrere all'automedicazione. I pazienti con stenosi mitralica, molti dei quali giovani donne con pregressa malattia reumatica, spesso non ricevevano il trattamento anticoagulante nonostante tale valvulopatia comportasse un elevato rischio tromboembolico. Di tali problemi si rese perfettamente conto il Professor Luciano Schivazappa allora consulente cardiologo in Cardiochirurgia e responsabile del follow-up dei pazienti con valvulopatia e dei portatori di protesi valvolare cardiaca.

La soluzione era ovvia: era necessario che noi cardiologi imparassimo la teoria e la pratica per maneggiare adeguatamente i farmaci anticoagulanti e quindi istituire

un ambulatorio per il controllo della TAO di tanti pazienti abbandonati pericolosamente a se stessi.

Impresa non facile e controcorrente in quanto si trattava, in un'epoca ultraspecialistica, di sconfinare dal campo strettamente cardiologico e di acquisire competenze ritenute proprie di altre discipline quali l'ematologia o la medicina interna. Si poteva correre il rischio di essere considerati “marziani” all'interno della nostra clinica. Infatti per noi che volevamo interessarci di piastrine e di fattori della coagulazione ritenuti estranei alla cardiologia, qualcuno affettuosamente ma con un pizzico di scherno coniò immediatamente il termine di “piastrellisti”.

Per dare inizio all'opera oltre al coraggio e alla fiducia da parte del Direttore era necessario ottenere la collaborazione di altri colleghi della cardiologia e soprattutto di un esperto della coagulazione, possibilmente nell'ambito del policlinico di Padova, disponibile ad aiutarci ad acquisire le competenze cliniche e laboratoristiche necessarie per il controllo della TAO. Così nel 1973 si formò in cardiologia il primo nucleo “Schivazappa-Russo” che sotto la guida del Professor Vincenzo Girolami (*in foto*) e del suo gruppo mosse i primi passi per l'istituzione di un servizio che fornisse un'assistenza qualificata ai pazienti in terapia anticoagulante. Da quel momento cominciò una crescita ininterrotta in competenze e in risorse tecniche e umane che ha portato alla costituzione dell'attuale Servizio di



Prevenzione e Terapia della Trombosi al quale attualmente afferiscono circa 5.000 pazienti in T.A.O.

La prima risorsa fu l'acquisizione di una stanza nell'ala delle cucine dell'ospedale che noi trasformammo in laboratorio attrezzandola di un bancone e del minimo necessario per i test coagulativi di routine. Il metodo utilizzato per la misurazione del tempo di Quick era manuale e il valore era espresso in % dell'attività protrombinica. In mancanza di tecnici per l'esecuzione dei test e per la manutenzione del laboratorio ci si avvaleva dell'aiuto di studenti e di specializzandi in cardiologia.

L'assistenza era limitata ai pazienti ricoverati nel nostro reparto, in cardiocirurgia e a poche decine di pazienti cardiopatici esterni per i quali avevamo ideato un libretto per il controllo della TAO dove registrare ad ogni controllo data, % dell'attività protrombinica e dose dell'anticoagulante. Ben presto il nostro interesse si allargò ai pazienti con malattia tromboembolico venosa e al gruppo si aggiunse la Dr.ssa L Schiavinato allora giovane specialista in Cardiologia.

Gli anni dal 1976 al 1980 furono caratterizzati da un ulteriore ingrandimento del gruppo al quale si aggiunse il Prof. Paolo Prandoni e da periodi di training all'estero: al King's College di Londra presso il Thrombosis Center diretto dal Prof. Ajay Kakkar e in Francia, a Marsiglia e a Tours, nei servizi della trombosi diretti dal Prof. Serradimigni e dalla Prof. Brocher.

Agli inizi degli anni '80 ci si rese conto che il livello raggiunto sul versante clinico era sproporzionato rispetto a quello laboratoristico che era rimasto ancora di tipo artigianale. Questo squilibrio fu corretto dal Dr Vittorio Pengo e dal Dr Boschello che si unirono al gruppo proprio agli inizi degli anni '80.

Il primo passo per il dr Pengo fu di mettere ordine nell'angusto locale delle cucine adibito a laboratorio e di pianificare le attrezzature necessarie per un adeguato controllo laboratoristico e per l'attività di ricerca. Si creò un archivio dei pazienti numerando i libretti per il controllo della TAO. I controlli erano effettuati un solo pomeriggio alla settimana: i prelievi e la prescrizione della terapia avvenivano negli ambulatori di cardiologia al piano terra del policlinico, i test di coagulazione erano eseguiti nel laboratorio annesso alle cucine.

Ormai il gruppo aveva trovato la propria autonomia in quanto al suo interno esistevano competenze sia cliniche sia laboratoristiche. Il 1984 fu un anno importante perché furono pubblicati i primi risultati riguardanti l'attività del nostro laboratorio e fu fatto il primo tentativo di esprimere più correttamente il livello di anticoagulazione introducendo l'RPC (Rapporto di Protrombina Corretto). Questa innovazione fu il risultato di una visita del Dr Pengo in Olanda al Thrombosis Service di Leiden diretto dal Prof Broekman. Il valore di PCR doveva essere mantenuto tra 1.8 e 3 in tutti i pazienti.

Dal 1986 si fece un ulteriore e decisivo passo avanti nella standardizzazione dei test di laboratorio per il monitoraggio della TAO con l'introduzione dell'INR (International Normalized Ratio). L'INR permette di uniformare i livelli di anticoagulazione ottenuti in laboratori che utilizzano reagenti diversi e quindi di confrontare la qualità della terapia e il rischio di emorragia di centri diversi in base al reale livello di anticoagulazione.

Un ulteriore sviluppo per il controllo dei nostri pazienti in TAO venne dalla introduzione di un programma informatico il cui nome è PARMA, acronimo di programma di archiviazione refertazione monitoraggio anticoagulati. Il programma fu acquistato dal Dr Pengo a Modena mentre il Computer, un Olivetti M24, era stato ottenuto in comodato d'uso come compenso per uno studio sulla trombosi.



In quegli anni il numero di pazienti che afferivano a noi per il controllo della TAO era circa duecento. Adesso però avevamo risorse e competenze sufficienti per passare da una fase di controllo “familiare” riservata ad un limitato gruppo di pazienti legati a noi, a causa dello stretto rapporto, da sentimenti di amicizia ad una fase di controllo “professionale” allargata ad un'ampia popolazione ospedaliera e del territorio.

Era necessario uno spazio adeguato che fu trovato al 1° piano dell'ospedale, un ex sanatorio che, dopo il trasferimento dei pazienti affetti da TBC polmonare in

altri nosocomi, era stato assorbito dal policlinico. Qui la nostra attività clinica e di ricerca, prima dispersa in diverse sedi del policlinico distanti tra loro, potè essere concentrata: lo spazio era sufficiente per un laboratorio per la ricerca e la routine, un'accettazione malati, un punto prelievi, una sala di refertazione con due postazioni computer, un ambulatorio per visite mediche ed ECG.

Spazi maggiori oltre all'ampliamento delle attrezzature consentirono anche l'aumento delle risorse umane che in un primo momento furono limitate ad un infermiere professionale Aldo Gallo, a due tecnici di laboratorio volontarie la Dottoressa A. Biasiolo e la dottoressa P. Rampazzo, a medici specializzandi che dopo un adeguato training collaboravano alla refertazione della terapia ( dr Peruzzi, dr Marzari, dr Zanon, dottoressa Zasso, dottoressa Garelli, dr Banzato ecc). Tutto ciò portò ad un veloce incremento del numero dei pazienti che presto superò il migliaio e al graduale aumento del personale infermieristico che attualmente include sei persone: la caposala Carla Marendon, Carla Paccagnella, Cristina Giunco, Tatiana Bertorelle. Luisa De Lorenzi e Giancarla Cavinato. Un contributo da non dimenticare è quello fornito nel passato dalle infermiere Maria Grazia Panizzolo, Luisa Cattelan e Monica Capuzzo. Inoltre il laboratorio fu dotato di un tecnico per la routine, attualmente la signora Katia Cavestro, mentre per la ricerca si basa ancora su biologi volontari o a contratto a tempo determinato.

Nel 1987 su proposta del dr Pengo e di una paziente la signora Giuseppina Del Basso, il Prof Schivazappa, allora responsabile del servizio di anticoagulazione del Busonera, accettò l'idea di fondare un'associazione che si occupasse specificamente dei pazienti in TAO. In un primo momento fu chiamata APA ( Associazione Pazienti Anticoagulati) ma all'atto della costituzione per dare un respiro nazionale all'iniziativa si preferì chiamarla A.I.P.A. (Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati).

La fondazione ufficiale dell'A.I.P.A. avvenne nel dicembre 1987, esattamente 20 anni fa. Scrivere lo statuto e reperire un notaio e i fondi per pagarlo non fu impresa facile. *Primo* presidente della neonata A.I.P.A., eletto all'unanimità, fu un medico anticoagulato tuttora afferente al nostro centro per il controllo della TAO, il dr Odone Zanon. Nel 1989 il nostro centro venne incluso nel piano socio-sanitario regionale 1989-91 (allegato alla Legge Regionale 20 Luglio 1989 n. 21 pag 5769) come Servizio di Prevenzione e Terapia della Trombosi, denominazione che tuttora mantiene. Nello stesso anno su proposta del nostro e di altri otto centri italiani fu fondata la Federazione dei Centri Sorveglianza Anticoagulati (FCSA) che attualmente conta oltre 400 membri in tutta Italia.

L'A.I.P.A. ha diversi scopi tutti diretti a far conoscere i problemi dei pazienti anticoagulati e a contribuire a risolverli sia a livello locale sia nazionale. Col *secondo*

presidente Arturo Baldo l'A.I.P.A. ottenne una sede fissa accanto al Servizio di Prevenzione della Trombosi all'Ospedale Busonera.

Il *quarto* presidente A.I.P.A. Avv. Franco Merlin è in carica dal 1994. Sotto la sua presidenza sono stati raggiunti importanti traguardi che è doveroso ricordare. Innanzitutto la presentazione della proposta di legge per il riconoscimento dei centri di sorveglianza da parte dell'On. Demetrio Errigo nel 1997 e la presentazione in Regione nel 2006 del progetto legge n. 126 "misure per migliorare la qualità della vita dei pazienti in terapia anticoagulante" per ottenere, oltre al riconoscimento del nostro servizio, agevolazioni per l'acquisto di coagulometri portatili e maggiori risorse per l'educazione terapeutica del paziente.

L'A.I.P.A. ha dato un grosso contributo anche a livello assistenziale in quanto ha istituito un servizio di spedizione dei referti via FAX dal 1997, via e-mail dal 2006 e via SMS dal gennaio 2007, e, inoltre, un servizio di sostegno psicologico del paziente anticoagulato affidato dal 2001 al 2005 alla dottoressa L. Bono e poi alla dottoressa Borsetto.

Siamo inoltre sinceramente grati all'A.I.P.A. e al suo presidente Franco Merlin per gli aiuti economici elargiti per borse di studio a medici e biologi, per l'acquisto di apparecchiature, per la preparazione di materiale informativo e per l'organizzazione di convegni scientifici.

La qualità del trattamento anticoagulante oltre che da test di laboratorio attendibili e da una supervisione clinica competente dipende dalla collaborazione consapevole dei pazienti che può essere ottenuta solo attraverso un adeguato processo educativo. Pertanto dal 1996 abbiamo istituito dei corsi sistematici di Educazione del Paziente tenuti mensilmente dal Dottor Rosario Russo attualmente ancora in servizio presso il centro insieme al Dottor Vittorio Pengo e al Dottor Giovanni Nante. Il Professor Schivazappa al quale siamo particolarmente grati per la sua preziosa opera in favore della creazione e dello sviluppo del centro non è più in servizio per pensionamento.



Da aprile 2007 dopo il trasferimento all'Ospedale dei Colli per il Servizio di Prevenzione e Terapia della Trombosi potrebbe essere cominciata una nuova era. I pazienti afferenti al servizio sono circa 5.000 un numero troppo grande per le risorse attuali di tre medici, sei infermieri, un tecnico di laboratorio e una sede decentrata con un unico punto prelievi. Il problema è aggravato da ben fondate previsioni di un costante veloce aumento dei pazienti anticoagulati che in Italia hanno di recente superato il milione.

La soluzione non può consistere esclusivamente nell'aumento delle risorse umane e materiali del centro che sarebbero destinate a crescere indefinitamente. Forse

sarebbe più ragionevole spostare il controllo della TAO sul territorio affidandola a un gruppo di medici di base selezionati dopo un adeguato training.

Il Servizio di Prevenzione e Terapia della Trombosi dovrebbe assumere il ruolo di centro di

- alta consulenza per il territorio e per l'ospedale,
- training per il personale medico e infermieristico,
- educazione terapeutica del paziente,
- controllo della qualità della TAO sul territorio,
- assistenza di particolari pazienti con anticoagulazione instabile o problematica,
- Il progetto è ambizioso e non privo di difficoltà.



E' un'ulteriore sfida che raccogliamo con entusiasmo e ottimismo, sul buon esito della quale speriamo di riferirvi alla prossima ricorrenza del 25° anno dell'A.I.P.A..

## **PRESIDENTI, SOCI ONORARI E CONSIGLIERI**

### **Presidenti:**

Dott. Odone Zanon  
Baldo Arturo  
Dott.ssa Graziella Zanovello  
Avv. Franco Merlin

### **Consiglieri:**

Baldo Arturo  
Baraldo Silvia  
Dott. Giorgio Bianchi  
Dott.ssa Giuseppina D. Bogoni  
Cesarotto E.  
Del Basso Giuseppina  
Fiorin Giovanni  
Gallo Aldo  
Levorin Giuliano  
Margarise Arrigo  
Mantovan Roberto  
Marchetti Antonio  
Menna Emanuele  
Merlin Nicola  
Merlin Patrizia  
Minardi Benito  
Nanni Costa Enzo  
Parisatto Mario  
Perna Rossi Maria  
Raffaelli Claudio  
Rigoni Raimonda

Ruggero Adriano  
Schiavo Verina

### **Revisori dei Conti:**

Gallo Aldo  
Grassetto Enzo  
Levorin Luciano  
Margarise Arrigo  
Perli Marcello  
Zanovello Graziella

### **Coadiutori:**

Benato Antonietta  
Bettin Adriano  
Biasiolo Alessandra  
Chemello Federico  
Grapeggia Fiorella  
Palazzo Maria Adele  
Petrone Michele  
Ing. Renzo Vecchi

**CENTRO DI SORVEGLIANZA**

**Medici**

Dott. Luciano Schivazappa

Dott. Vittorio Pengo

Dott. Rosario Russo

Dott. Giovanni Nante

Dott. Alberto Banzato

Dott. ssa Elisabetta Garelli

Dott. Armando Marzari

Dott. Pierpaolo Peruzzi

Dott. Francesco Zanon

Dott.ssa Antonella Zasso

**Infermieri:**

Bertorelle Tatiana

Capuzzo Monica

Cattelan Luisa

Cavinato Giancarla

De Lorenzi Luisa

Gallo Aldo

Giunco Maria Cristina

Miolo Bianca

Nalin Luciana

Paccagnella Carla

Panizzolo Maria Grazia

Ruggero Laura

Caposala: Marendon Carla

**Laboratorio:**

Dott. Mirco Bertolin

Dott.ssa Carmen Biasiolo

Dott.ssa Alessandra Biasiolo

Dott.ssa Elisa Bison

Dott. Katia Cavestro

Dott.ssa Barbari Filippi

Dott.ssa Patrizia Ramazzo

Dott.ssa Simonetta Zоргati

## SEZIONE II

### Progetti, sviluppo e iniziative

#### 1. Simbolo dell'Associazione, “mano con la goccia di sangue”

Il logo è stato una delle prime realizzazioni dell'A.I.P.A., poiché era stata avvertita la necessità di un segno di riconoscimento per i Pazienti Anticoagulati. Dal primo Consiglio Direttivo, tenutosi il 28 gennaio 1988, emerge che tale simbolo doveva richiamare subito l'attenzione in caso di necessità. Infatti, l'intento era di inserirlo in vari gadgets, affinché il soccorso dei pazienti fosse facilitato. Viste le finalità, venne posta particolare attenzione nella sua realizzazione, considerando, inoltre, che sarebbe diventato nazionale e internazionale.



Il bozzetto venne presentato da un cardiocirurgo appassionato di disegno, il Dott. Betti. Questi aveva disegnato una mano aperta, che desse l'idea di “attenzione” - “alt”, con una goccia di sangue nel mezzo, per ricordare il prelievo PT/INR. Questo marchio venne in seguito adottato da tutte le A.I.P.A. e dalla Feder-A.I.P.A. L'utilizzo dello stesso in tutte le occasioni e in tutto il materiale prodotto ha contribuito

a far percepire la continuità e l'affidabilità dell'Associazione, rendendola immediatamente riconoscibile agli occhi del pubblico.

Il primo gadget a cui fu applicato era un bracciale di metallo, il quale veniva fornito gratuitamente con l'iscrizione. Era emerso che la medaglietta al collo veniva poco usata, mentre un soccorritore avrebbe visto immediatamente un bracciale, tentando di ascoltare il battito del polso. Sul retro della piastrina con il simbolo venivano incisi la scritta "anticoagulato" e il gruppo sanguigno del paziente.

In seguito sono stati prodotti degli adesivi per auto e una medaglietta in oro, entrambi riportanti il simbolo dell'associazione e la scritta "Anticoagulato". Il logo è stato applicato anche ad un portachiavi in argento. Questi gadget, oltre alla consueta funzione comunicativa, sono fondamentali per salvare la vita degli anticoagulati in casi di emergenza. A tal fine, sono state informate le istituzioni di primo soccorso sull'importanza del simbolo e del suo significato, affinché il paziente in terapia sia adeguatamente riconoscibile, visto che il rischio emorragia o interazione farmacologia sono sempre presenti .



Con la stessa finalità nel 1991 è stato preparato il primo Tesserino di Riconoscimento per le emergenze, aggiornato nel corso degli anni.

Il simbolo ha in seguito ispirato gli slogan adottati dall'Associazione, come "L'Anticoagulazione a portata di mano" e "Da vent'anni ti dà una mano" . Ciò ha conferito una notevole omogeneità ai vari messaggi sia nel corso del tempo che a

livello nazionale, comunicando una realtà compatta e senza contraddizioni. Questa uniformità era indispensabile visto che l'associazione ha dato origine a diverse sezioni diffuse in tutto il territorio nazionale.



Infatti, il primo pieghevole per la pubblicità, suggerito dal Dott. Vittorio Pengo, risale al periodo in cui molti anticoagulati si dimostravano interessati a fondare un'A.I.P.A. nella loro città .

Questo depliant venne inviato ai medici responsabili della F.C.S.A. ( Federazione Centri Sorveglianza Anticoagulati) in occasione del 2° Convegno Nazionale del Paziente Anticoagulato, tenutosi nel 1992. In seguito i dottori distribuirono ai loro pazienti l'opuscolo, in cui era illustrata l'attività dell'Associazione, i suoi obiettivi, le modalità per iscriversi o costituire una nuova sezione.

L'anno seguente, la Dott.ssa Graziella Zanovello, su richiesta del Presidente Arturo Livio Baldo, registrò il marchio A.I.P.A. Dalla domanda inoltrata al Ministero dell'Industria, del Commercio e dell'Artigianato si evince che tale marchio consiste nella “scritta puntata in carattere stampatello della parola A.I.P.A., al di sotto della quale, racchiusa tra due linee orizzontali, c'è la scritta, sempre in carattere stampatello, delle parole ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI ANTICOAGULATI. Ancora più sotto, all'interno di un rettangolo, è raffigurata una



mano a palmo aperto, sul quale c'è una goccia". Si stabilì inoltre che il simbolo sarebbe stato usato per contraddistinguere i servizi di comunicazione, fra cui la pubblicazione del periodico A.I.P.A. News, di educazione sanitaria ai pazienti, di prevenzione, di ricerca e di tutela dei pazienti in T.A..O. e per tutte le manifestazioni pubblicitarie.

Oggi il logo è conosciuto anche a livello europeo ed è rappresentato da una mano con goccia di sangue circondata dalle dodici stelle. Esse vennero scelte come simbolo della perfezione e della pienezza, in quanto rappresentanti la solidarietà e l'armonia fra i popoli dell'Unione.

## Tesserino di Riconoscimento pubblicizzato presso le Istituzioni di Primo Soccorso

 <b>ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI ANTICOAGULATI</b>	INDICAZIONI DEL TRATTAMENTO / INDICATION TO TREATMENT <hr/>
	TIPO DI FARMACO / TYPE OF DRUG <hr/>
Sono un paziente in terapia anticoagulante <i>I'm a patient on oral anticoagulant treatment</i>	IN.R. / IN.R. - RANGE TERAPEUTICO <hr/>
NOME / NAME <hr/>	DOSE USUALE / USUAL DOSAGE <hr/>
CODICOGNE / SURNAME <hr/>	LUOGO DI CONTROLLO / USUAL PLACE OF CONTROL - TEL. / PHONE <hr/>
N. PAT. / BORN <hr/>	TIMBRE <hr/>
INDIRIZZO / ADDRESS <hr/>	
TELEFONO / PHONE <hr/>	
PROVINCIA / PROVINCE <hr/>	
GRUPPO SANGUIGNO / BLOOD GROUP RH	

Avanti e retro del tesserino prima dell'informatizzazione

 <b>ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI ANTICOAGULATI</b>	Onlus - Veneto PD 0653 Comuni di PD n° 347 info@aipapadova.com tel. e fax: 049.821.5654	
Socio del 11/01/2007 Tesserina pd2.888	Invale 100% www.aipapadova.com	
<b>ATTENZIONE! WARNING!</b> <b>Sono in Terapia Anticoagulante Orale (TAO)</b> www.icsa.it www.federapa.com www.ismaap.org <b>I'm a patient on oral anticoagulation therapy (OAT)</b>		
<b>Mario ROSSI</b> a. 73 Patologia: Fibrillazione atriale Range INR 2.0 - 3.0 Farmaco: Coumadin		
Centro TAO +39 049.821.5651		
<b>Mario ROSSI</b> Nato/a il 11/01/1934 GR Sang. AB Rh Pos Urgenze Tel. Urgenze 3478565858		
		
Nr. Cod. Sanitario 12345678 del Centro TAO		
Per ricevere i referti terapia anno 2007	rossimario@aipapadova.com Nr di Fax 04912345670	pd2.888

Fac-simile di tessera attuale es. "Sig. Mario Rossi" per il 2007

## 2. Sostegno medico e psicologico ai Soci

Uno dei principali scopi dell'A.I.P.A. è aiutare i pazienti in T.A.O. ad affrontare la loro situazione mediante assistenza medica e psicologica

A tal fine, nel 1988, venne redatto dal Dott. Vittorio Pengo e dal Prof. Luciano Schivazappa il primo *“Vademecum dell'Anticoagulato”*, fornito gratuitamente a tutti i Soci. Esso

rappresenta un manuale di facile consultazione per problemi legati al trattamento con questi farmaci (COUMADIN e SINTROM). Realizzato con la sovvenzione dell'Assessorato agli Interventi Sociali del Comune di Padova e in

collaborazione con la F.C.S.A., esso costituisce un utile strumento con informazioni riguardanti gli interventi del dentista, del cardiologo, dello psicologo e del dietologo.

Il compendio venne aggiornato nel Corso degli anni e inserito nella rivista *A.I.P.A. News* dal 2004.

Lo stesso anno, per facilitare in modo particolare i pazienti con problemi odontoiatrici il Dott. Vittorio Pengo promosse un *“Progetto di collaborazione con Dentisti”*. Alle Assemblee dei Soci venivano invitati dei medici ad illustrare le possibili complicazioni per i pazienti in T.A.O. e alcuni dentisti spiegavano le cautele da adottare in caso di cure dentarie.



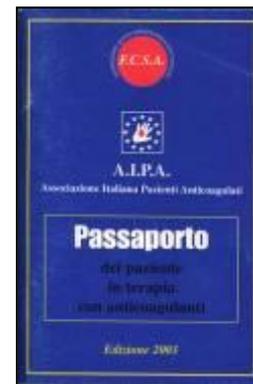
Nel 1991 il Dott. Pengo e il Prof. Schivazappa organizzarono il “1° Corso di Educazione per Pazienti in trattamento con anticoagulanti orali”, che oggi si tiene mensilmente. Tali lezioni sono finalizzate a rendere la vita dei malati più “normale” possibile, poiché da alcuni studi era emerso che la gestione e la responsabilità della T.A.O. era spesso lasciata al paziente, che, non avendo conoscenze adeguate, variava da solo la terapia. Si era, quindi, capita l’importanza della presenza di centri specifici dove, oltre al controllo di laboratorio e clinico, il paziente venisse adeguatamente istruito. Infatti, è dimostrato che un paziente ben seguito ha meno complicanze sia trombotiche che emorragiche. L’anno seguente il ciclo di lezioni venne pubblicato sull’insero “Corriere Salute” del *Corriere della Sera*. Tra gli argomenti trattati c’erano il trattamento del dolore reumatico, il trattamento dei pazienti con ictus e l’alimentazione dei pazienti cardiopatici in T.A.O.

Nel 2001 è stata assunta una psicologa-psicoterapeuta, specializzata nel trattamento dei disturbi d’ansia e nelle tecniche di rilassamento: la Dott.ssa Laura Bono. Il 9 novembre di quell’anno, presso la sede dell’associazione, con la sua collaborazione si è tenuto il primo incontro del “*Progetto di Sostegno Psicologico del Paziente in T.A.O.*”, dedicato ai pazienti desiderosi di avere il supporto di uno specialista. Tale iniziativa, proposta dal Presidente Merlin e approvata all’unanimità dal Consiglio Direttivo, è stata accolta con numerosa partecipazione e apprezzamento

Nel 2004 il Dott. Tiso, la Dott.ssa Bono, Gallo Aldo e la biologa Dott.ssa Biasiolo hanno tenuto un corso per l'uso del coagulometro da parte dei pazienti.

Altra importante iniziativa è stata la creazione del “*Passaporto del Paziente in TAO*”, contenente tutti gli indirizzi delle Associazioni A.I.P.A. nel territorio italiano e dei Centri di Sorveglianza. Grazie ad esso i Pazienti sanno sempre a chi rivolgersi anche quando sono lontani da casa.

Infine, il 28 giugno 2005 sono state attivate nuove attività di sostegno psicologico con la Dott.ssa Serena Borsetto. Da allora il servizio è rivolto a tutti i Soci in T.A.O. e anche ai familiari e/o alle persone che se ne prendono cura. Il servizio è gratuito ed è finalizzato a fornire un sostegno a tutti coloro che vivono situazioni di malessere, stati di ansia o depressione. Inoltre si vuole migliorare l'approccio alla patologia e stimolare la condizione di benessere psichico e sociale di ciascuna persona. I Soci possono avvalersi sia di consulenze individuali che partecipare ai colloqui di gruppo che si svolgono con cadenza mensile.



## 1° Corso di Educazione per Pazienti in trattamento con anticoagulanti orali

**1° CORSO DI EDUCAZIONE PER PAZIENTI IN TRATTAMENTO CON ANTICOAGULANTI ORALI**  
Aula Magna - Palazzo dei Servizi - O.C. PADOVA - Via Giustiniani 2, Padova - ore 15.30

**PROGRAMMA**

<p>11 Aprile 1991</p> <p><b>A. Milano</b> (Cardiologia, Università di Padova) <b>Caratteristiche delle protesi valvolari cardiache meccaniche e biologiche</b></p> <p>18 Aprile 1991</p> <p><b>M. Berengo</b> (Odontoiatria, Università di Padova) <b>Problemi odontoiatrici dei pazienti in trattamento con anticoagulanti orali</b></p> <p>9 Maggio 1991</p> <p><b>V. Pengo</b> (Cardiologia, Università di Padova) <b>Studio epidemiologico sui pazienti in trattamento con anticoagulanti orali nell'ULSS 21 del Veneto</b></p>	<p>16 Maggio 1991</p> <p><b>S. Genova</b> (Psicologia, O.C. Padova) <b>Problemi psicologici e sociali dei pazienti in trattamento con anticoagulanti orali</b></p> <p>23 Maggio 1991</p> <p><b>P. Peruzzi</b> (Cardiologia, Università di Padova) <b>I Rapporti dei pazienti in trattamento con anticoagulanti orali con il medico di base</b></p> <p><i>In collaborazione con:</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Federazione Centri Sorveglianza Anticoagulati (F.C.S.A.)</li><li>- Associazione Italiana Pazienti Anticoagulanti (A.I.P.A.)</li><li>- Con il patrocinio di:</li><li>- Regione Veneto - Comune di Padova - ULSS 21 - Padova</li></ul>
---	--

## 2° Corso di Educazione per Pazienti in trattamento con anticoagulanti orali

**2° Corso di Educazione  
per il Paziente in trattamento con  
anticoagulanti orali**

Le lezioni che si sono svolte presso l'Aula Magna dell'Ospedale Civile (Palazzo dei Servizi) si sono così articolate:

- 08.10.92 Terapia sostitutiva e conservativa delle valvole cardiache: caratteristiche a confronto.  
- Relatore: **D. Scalia** (Cardiochirurgo)
- 15.10.92 La possibilità di incontro per i pazienti in trattamento con anticoagulanti orali.  
- Relatore: **S. Genova** (Psicologo)
- 22.10.92 Trattamento del dolore reumatico.  
- Relatore: **L. Punzi** (Reumatologo)
- 29.10.92 Trattamento dei pazienti con ictus: risultati e aspettative.  
- Relatore: **C. Perfetti** (Primario Div. Riabil. Ospedale di Schio)
- 05.11.92 Aspetti nutrizionali nel paziente cardiopatico in trattamento con anticoagulanti orali.  
- Relatore: **F. Francini** (Dietologo)

## **2.1 Progetto di Sostegno Psicologico**

**( Dott.ssa Serena Borsetto )**

Il Progetto di Sostegno Psicologico rivolto ai soci A.I.P.A., a partire dall'aprile del 2005, è stato ridefinito nelle modalità e nella proposta terapeutica, per poter offrire a quanti ad esso si rivolgono un aiuto concreto, mirato e significativo.

Il servizio, modificato e consolidato nel corso degli ultimi anni, si caratterizza per la scelta di rivolgere il sostegno psicologico a tutto il nucleo familiare del paziente e non più solo al singolo socio in terapia. Infatti, si considerano fondamentali il ruolo e l'atteggiamento dei familiari nel contribuire al mantenimento di un buono stato di salute del paziente in TAO e di coloro che abbiano subito interventi clinici o trattamenti medici più invasivi.



Un'altra importante peculiarità è la possibilità per i soci di poter richiedere anche una “consulenza individuale” per meglio individuare e focalizzare le problematiche personali dal punto di vista psicodinamico e intrapsichico. Inoltre, i pazienti possono partecipare ai colloqui di gruppo per favorire il confronto, la comunicazione e la condivisione empatica delle esperienze e dei vissuti personali con gli altri pazienti. Il vantaggio terapeutico indotto dall'esperienza del gruppo è quello

di arricchire il proprio repertorio emozionale e comunicativo, potendo ridimensionare - attraverso la confortante sensazione di vivere un' esperienza comune - le paure e le angosce, soprattutto nei momenti di maggiore vulnerabilità psicofisica, appunto mediante la compartecipazione e l' empatia.



L'adesione al progetto è progressivamente aumentata sia in termini di richiesta di consulenze individuali che relativamente alla partecipazione ai colloqui di gruppo. L'incremento della partecipazione si deve anche al costante rapporto diretto con i Soci, tramite la segreteria, le attività ricreative dell' associazione e i sistematici interventi informativi.

I pazienti si rivolgono al servizio prevalentemente e per stati di ansia e paura dovuti in primis alle condizioni mediche. Infatti la TAO viene spesso vissuta come una condizione patologica che si va frequentemente a sommare ad altri tipi di terapie o a ulteriori complicanze cliniche.

I vissuti ansiogeni espressi dai pazienti possono in taluni casi ripercuotersi negativamente sulla condizione esistenziale e sulle "competenze sociali" del singolo, creando delle difficoltà nella gestione delle relazioni nell' ambito familiare e nei rapporti interpersonali. Inoltre, in Associazione con significativi livelli di ansia e paura, si è riscontrata con una frequenza significativa la presenza di valenze

depressive importanti, caratterizzate dal sentirsi giù di tono, perennemente tristi, pervasi da un senso di inutilità e solitudine...

Uno fra i traguardi più rilevanti raggiunto negli ultimi anni è stato specificamente quello di rendere il sostegno psicologico una realtà alla portata di tutti, in maniera funzionale ed accessibile ove se ne senta la necessità.

Dal sondaggio attivo sul sito è emerso anche come attualmente ne venga riconosciuta dai soci stessi l' utilità e la pertinenza in relazione al T.A.O., soprattutto per le persone sole, prevalentemente di età compresa tra i 55 e i 78 anni, e per coloro che, come si sottolineava in precedenza, sono affetti da condizioni mediche severe o da situazioni di comorbilità.

Il progetto è stato promosso tramite la partecipazione settimanale della psicologa, Dott.ssa Serena Borsetto alle attività della Segreteria. Questo ha permesso un' interazione diretta e costante con i Soci, nonché il verificarsi di nuove opportunità per capire i bisogni e le esigenze dei pazienti e per essere in grado di offrire a ciascuno una risposta sensata e appropriata.

Oltre a ciò, affinché i Soci considerino il servizio come una reale fonte di aiuto per le situazioni di maggiore disagio, ne sono state rese note le peculiarità e le finalità; sono stati individuati a questo proposito i seguenti punti interrogativi più diffusi ai quali è stata data prontamente risposta:



➤ *Cosa vuol dire “sostegno psicologico” ?*

Il sostegno psicologico consiste in una serie di interventi integrati e mirati, sia a livello individuale che di gruppo, volti a mettere a fuoco le situazioni che sono fonte di malessere al fine di individuare le aree problematiche e conflittuali e metterle in relazione con la storia personale e le condizioni attuali del paziente. Ciò consente una visione più ampia delle situazioni problematiche e offre, nella terapia di gruppo, la possibilità di elaborare e condividere con altri soggetti le proprie esperienze, sia quelle legate alla specifica condizione medica, che quelle relative ad altri aspetti affettivi ed emotivi della vita privata.



Con il sostegno psicologico si vuole dare un senso al disagio che affligge il paziente, riconoscendone le cause e le modalità, e riportando alla luce anche il malessere “sommerso” che silenziosamente può condizionare la qualità della vita e non consentire una piena realizzazione delle finalità positive.

➤ *Che cos'è la “consulenza psicologica” e a cosa serve?*

La consulenza psicologica è un servizio rivolto al singolo utente, che si svolge quindi a livello individuale, nel corso del quale si mira a differenziare le diverse aree conflittuali all'interno della sfera esistenziale. In risposta alle situazioni

problematiche, che siano relative alla vita quotidiana, piuttosto che dovute a fattori occasionali, ogni singolo soggetto sperimenta delle proprie personali risposte sul piano somatico o psicologico, che sono diverse da quelle di qualsiasi altra persona (per esempio manifestazioni ansiogene o depressive o altre manifestazioni di varia natura a livello psicosomatico) e che in fase di consulenza psicologica vengono opportunamente individuate ed elaborate.

È importante valutare e analizzare il materiale che emerge in questa fase perché oltre a “fare ordine” su quella che è la situazione fonte di disagio, si possono valutare anche quelle che sono le “risorse” di ciascuna persona, sul piano cognitivo ed emotivo. Inoltre si può individuare la rete di supporto sociale e territoriale, su cui si può fare perno per migliorare la propria condizione esistenziale e la qualità della vita.



➤ *Perché l'importanza di rivolgere il servizio di sostegno psicologico non solo al paziente in terapia, ma anche a tutto il nucleo familiare?*

Il Servizio di Sostegno Psicologico che l'A.I.P.A. mette a disposizione di tutti i Soci, come si è detto in precedenza, è rivolto anche alle famiglie poiché queste ultime, oltre a sobbarcarsi spesso importanti carichi di stress nella cura e nella

gestione dei pazienti più gravi, possono contribuire in modo significativo al mantenimento dello stato di salute, come anche ad una buona riabilitazione di colui che abbia subito interventi clinici o che sia stato colto da più severi problemi di salute.



Un interesse scarso e superficiale, come pure un atteggiamento iperprotettivo e ansiogeno da parte della famiglia, possono portare ad una distorsione del senso della patologia, come anche a ricadute o aggravamenti nel caso di pazienti con condizioni mediche più critiche. La famiglia inoltre, svolgendo un ruolo centrale nella vita del paziente è in grado anche di influenzarne, nel bene e nel male, il rapporto con la struttura sanitaria e col personale medico, in riferimento per esempio alle aspettative di cura e di diagnosi e al decorso medico.

Il servizio che l' A.I.P.A. vuole offrire alle famiglie, soprattutto ove vi siano situazioni di maggiore disagio o in presenza di pazienti con situazioni di comorbilità, è mirato ad affrontare nella maniera più opportuna i momenti di maggiore criticità critici del decorso clinico e a ridurre gli atteggiamenti di eccessivo protezionismo. Inoltre si cerca di riconoscere ed accettare razionalmente le limitazioni funzionali del paziente, e di impedire atteggiamenti di sotto/sovrastima da parte dei familiari, infine di ristrutturare, senza conflitti, nuovi ruoli nell'ambito familiare ove sia necessario.

In linea più in generale tra le principali questioni affrontate e dibattute nell'ambito del sostegno psicologico, sia negli interventi individuali che nei colloqui di gruppo, si ricordano:

- *L'educazione terapeutica e l'autoeducazione* del paziente anticoagulato come parte integrante della terapia stessa, definibile anche come processo di apprendimento sistematico e continuo centrato proprio sul paziente;
- La personalità del paziente e la sua valutazione cognitiva della patologia e della terapia;
- Il ruolo e importanza del supporto della rete sociale di cui il paziente si può avvalere a livello familiare e territoriale;
- Le emozioni, lo stress e i meccanismi di difesa all'interno della bilancia psicosomatica di ciascuna persona;
- Il miglioramento dell'informazione al fine di maturare le opportune competenze per conoscere, comprendere e gestire la propria patologia, rinforzando i meccanismi cognitivi di gestione della stessa;
- Il potenziamento della capacità di comunicazione e condivisione emotiva dei vissuti personali;



Fra gli obiettivi futuri, all'interno del Progetto di

Sostegno Psicologico, vi è quello di sostenere i pazienti nella “continuità” della



richiesta. In altre parole si vuole supportare i soggetti in difficoltà non solo nei momenti più critici, ossia in presenza di un disagio psicologico esplicito, bensì si vuole mantenere un rapporto di continuità del servizio per sostenere i pazienti e i loro familiari anche “oltre la crisi”. Questo per offrire nuove modalità e strategie più funzionali per affrontare la patologia cronica, di migliorarne l’approccio da parte dei pazienti e dei loro familiari e, come già indicato in precedenza, valorizzare le risorse del singolo e del nucleo familiare.

### 3. Calendario

Il primo calendario dell'A.I.P.A. è stato presentato il 4 dicembre 1989. Esso contiene le date momenti d'incontro fra i Soci ed è utile per segnare la data del controllo medico successivo. Viene distribuito ogni anno in occasione dell'incontro conviviale prima di Natale e inviato per posta a ogni Socio.



Quest'anno oltre al consueto calendario, ne è stato realizzato un altro, in collaborazione con il Sindacato Italiano Appartenenti Polizia (S.I.A.P.) della Regione Veneto, che ha deciso di sostenere “la meritoria iniziativa e l'attività dell'A.I.P.A. Padova, che senza clamori e protagonismi ha utilizzato le proprie

competenze per consentire un miglioramento della qualità della vita dei pazienti in T.A.O.”, ricordando, inoltre, il suo ruolo di fondatrice di analoghe strutture in altre città.

Ogni anno S.I.A.P. dedica il suo calendario a chi si occupa di solidarietà:



nel 2006 era stata ospitata l'A.I.L. La scelta dell'A.I.P.A. testimonia come nel corso

del tempo la sua reputazione sia cresciuta e con essa la fiducia ripostavi dai vari soggetti della comunità circostante.

#### **4. Agevolazioni per i Soci**

Consapevole delle difficoltà a cui i pazienti anticoagulati andavano incontro quotidianamente e del frequente disinteresse delle istituzioni preposte, l'A.I.P.A ha avviato sin dall'inizio contatti con le autorità e con le aziende per ottenere agevolazioni finalizzate al miglioramento della vita dei pazienti in T.A.O.

Il primo importante traguardo venne raggiunto nel 1989, un anno dopo la fondazione, con l'esenzione dal ticket per i prelievi effettuati dai malati a fini terapeutici.

Inoltre, ancora oggi, i pazienti dovrebbero recarsi presso il Centro per effettuare il prelievo e attendere tre o quattro ore per ritirare il referto. Considerando che l'età media delle persone è di 74 anni, che la maggioranza ha problemi di deambulazione, che sono accompagnati dai familiari e che nella struttura attualmente mancano sufficienti posti a sedere, è facile capire l'enorme disagio a cui vanno incontro questi malati. Per risolvere questa situazione l'A.I.P.A. ha iniziato a spedire i referti ai propri Soci via fax, evitando attese e ulteriori spostamenti. L'autorizzazione ufficiale per poter effettuare tale servizio, necessaria in seguito all'introduzione della Legge sulla Privacy, arrivò il 13 aprile 1999. Sull'onda dell'evoluzione tecnologica, l'A.I.P.A. ha innovato il servizio di consegna dei referti offrendo la possibilità di ricevere la terapia tramite e-mail, da maggio 2006, e anche con l'sms dall'inizio del

2007. In questo modo i pazienti possono avere sempre a portata di mano le indicazioni con la dose giornaliera del farmaco anticoagulante da assumere.

Sempre nel 1999, con l'intervento della vicepresidente Dott.ssa Giuseppina Bodoni, venne effettuata una convenzione con l'Autopark Sistem Padova S.r.l., situato vicino all'ospedale ex Busonera, grazie alla quale i Soci dell'Associazione ottennero una riduzione del 50% sull'importo del parcheggio, evitando di lasciare l'automobile troppo lontana e quindi faticosi spostamenti. Per il momento nella nuova sede "ai Colli" non è stato necessario stipulare nuove convenzioni con i parcheggi esterni alla struttura, essendo ancora possibile accedere all'interno del Complesso Ospedaliero con ogni mezzo.

È noto che molti anziani vivono in situazioni economiche non propriamente floride, per cui l'Associazione ha cercato di agevolare i suoi Soci anche da questo

punto di vista, riducendo, dal 2004, la quota associativa per un paziente familiare di un altro Socio e, dal 2005, abbattendo la quota per i portatori di invalidità civile al 100% con gravi difficoltà di deambulazione.

Da sempre l'A.I.P.A. si è rivolta a varie aziende per ottenere convenzioni per l'acquisto di



INFORMAZIONI VISUALIZZATE VIA SMS

Data  
Cognome Nome  
Valore INR

Lun - Dose  
Mar - Dose  
Mer - Dose  
Gio - Dose  
Ven - Dose  
Sab - Dose  
Dom - Dose

Data controllo successivo

Oltre alla mail!  
L'sms con lo schema  
terapeutico settimanale!

Senza costi aggiuntivi

contattare Paro con il referto prima di assumere il farmaco

169 447 Alpha Padova

28/12/2006  
Rossa Mario  
3.82

Lun - mezza  
Mar - tre quarti  
Mer - mezza  
Gio - una  
Ven - una e mezza

prodotti utili ai suoi pazienti. Infatti, in seguito all'introduzione della spedizione dei

referti via fax, vennero contattate alcune case produttrici di tali macchine per offrire ai Soci la possibilità di acquisti agevolati. Inoltre, presso la Segreteria si può acquistare il taglia-pillole, indispensabile per l'assunzione della corretta dose di farmaco prescritta. Solitamente tale strumento viene venduto dalle farmacie, ma grazie all'Associazione i Pazienti possono acquistarlo direttamente in segreteria, considerando che spesso essi non devono assumere solo l'intera compressa ma anche metà o un quarto della stessa.



Infine, non bisogna dimenticare l'acquisto giornaliero di un quotidiano e una rivista mensile, a disposizione dei Soci presso il Centro di Sorveglianza T.A.O.

## **5. Rapporti con le istituzioni**

L'A.I.P.A. è nata per difendere gli interessi dei Pazienti anticoagulati, così da farsi portavoce delle loro istanze presso le Autorità e le strutture amministrative e sanitarie. Per questo, sin dal 1988, vennero predisposti incontri con Autorità politiche, in particolare con l'allora Assessore Comunale alle politiche sociali Iles Braghetto, e con i dirigenti dell'ULSS, fra cui il Presidente Prof. Antonio Prezioso.

Nello stesso anno il Prof. Sergio Dalla Volta inviò alla Commissione per la Convenzione Università - Regione Veneto una "Proposta di attivazione e programma di lavoro del Servizio di Anticoagulazione, aggregato alla Cattedra di Cardiologia, per il controllo della Terapia Anticoagulante Orale nei pazienti cardioperati nel complesso clinico-ospedaliero di Padova". Nel documento si sottolineava che i farmaci anticoagulanti orali sono "potenzialmente emorragici", in quanto la loro efficacia dipende dal mantenimento di un certo range terapeutico, ricordando la difficoltà di fare ciò nella profilassi a lungo termine. In alcuni Paesi Europei e negli USA tale obiettivo era stato raggiunto con l'istituzione di "Servizi di Anticoagulazione", in cui operavano equipe di esperti in malattie tromboemboliche .

Vista l'esistenza, a Padova e nelle aree limitrofe, di un numero considerevole di pazienti privi di una guida adeguata per la loro cura, si richiedeva di istituzionalizzare

il Servizio di Anticoagulazione di Padova, operante presso lo stabilimento Busonera. In altre parole, sin da allora era emersa la necessità di personale medico e paramedico numeroso e qualificato, di attrezzature adeguate e di strutture, come i Centri, che collaborassero fra loro per fini assistenziali e di ricerca. Infatti, il paziente, per poter partecipare attivamente alla sua terapia, deve comprendere tutti gli aspetti che la riguardano: indicazioni, necessità di periodici controlli, rischi derivanti da un'inadeguata anticoagulazione o dall'interazione con altri farmaci. Per questo non bastano le indicazioni orali e scritte ricevute all'inizio della terapia, ma è indispensabile un'educazione costante svolta ad ogni visita e tale è il ruolo fondamentale dei Centri di Sorveglianza.

Nel 1989 iniziarono i contatti dell'A.I.P.A. con la Regione Veneto, tramite l'invio della richiesta di adesione alla Consulta del Volontariato. Tre anni dopo venne richiesto all'Ente locale un intervento finanziario per condurre una ricerca sanitaria finalizzata alla prevenzione della trombosi. Tale ricerca è stata condotta dal Comitato



Scientifico A.I.P.A., formato da cattedratici e tecnici dell'Università di Padova, ed era finalizzata all'ottimizzazione e al potenziamento del servizio fornito dal Centro.

Grazie ai colloqui con le Autorità sanitarie locali, vennero ottenute l'esenzione del ticket per i prelievi, nel 1989, e l'esenzione totale per prestazioni collaterali ai pazienti in T.A.O., nel 1995.

La Regione Veneto ha iscritto l'A.I.P.A. al Registro Regionale delle Organizzazioni del Volontariato con il Numero di Classificazione: PD0059. Tale iscrizione è stata confermata nel 2000, ma, per uniformarsi agli standard del Registro Regionale, l'Associazione ha dovuto modificare alcuni articoli dello Statuto nel 2004.

Nel 1998 si verificarono difficoltà nella consegna dei referti a causa dell'applicazione troppo rigida della Legge sulla Privacy. Infatti, la L. 675 del 1996 aveva bloccato i tempi di rilascio delle indicazioni terapeutiche, che non potevano più essere consegnate a terzi o comunicate per telefono, trasmesse via fax o spedite a domicilio. Ne conseguiva che un paziente non autosufficiente, vincolato alle necessità del suo accompagnatore, era costretto ad attendere alcuni giorni per ritirare personalmente il referto, con tutti i rischi derivati. Per questo il 23 ottobre dello stesso anno ebbe luogo un incontro a Palazzo Moroni fra il Presidente Avv. Franco Merlin, alcuni Soci e il Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Dott. Giampaolo Braga. A quest'ultimo venne chiesta un'applicazione meno rigida della L. 675/96 e l'anno seguente l'A.I.P.A. ricevette l'autorizzazione ufficiale a poter spedire i referti via fax e attraverso ogni altro mezzo di comunicazione.

L'aumento dei pazienti portò alla necessità di richiedere al Parlamento, attraverso Proposte di Legge, il riconoscimento dei Centri di Sorveglianza. La prima di queste, denominata “Disposizione per la prevenzione e la cura delle malattie che comportano trombofilie”<sup>18</sup>, venne presentata alla Camera dei Deputati, su iniziativa dell’On.le Demetrio Errigo, il 18 giugno 1997. Nella stessa si rimarcava come dall’esperienza internazionale fosse emerso che la cura dei pazienti anticoagulati era migliore se effettuata in “centri specifici che abbiano una cultura adeguata allo scopo (in termini sia di laboratorio che di esperienza clinica dell’anticoagulazione)”. In Italia tali centri erano sorti spontaneamente, ma ciò non assicurava la copertura equilibrata di tutto il territorio nazionale. Infatti, c’erano vaste zone ove i pazienti non trovavano alcun punto di riferimento. Ecco la necessità di un servizio di sorveglianza effettuato in modo uniforme e adeguato in tutto il Paese.



Il 22 gennaio 2002 venne firmata dall’ On. Luigi D’Agrò ed altri, la proposta di legge n.2205 ovvero “Norme per la prevenzione e la cura delle malattie che comportano trombofilie” (ripresentata nella attuale legislatura con n. 414 del 3 maggio 2006 – vedi appendice)

---

<sup>18</sup> Per il testo completo si veda l’Appendice.

In seguito, il 25 giugno 2003, l'On.le Piergiorgio Massidda presentò alla stampa nazionale la “Disposizioni in favore dei trombofilici”<sup>19</sup>, proposta presentata alla Camera dei Deputati dallo stesso On.le Massidda e dai con firmatari, gli Onn.lli Di Virgilio Domenico e Minoli Rota Fabio Stefano. Alla conferenza stampa, svoltasi presso il Centro studi “adnkronos”, oltre al presidente della Feder-A.I.P.A. e dell'A.I.P.A.-Padova Franco Merlin e a presidenti di altre A.I.P.A., era presente Christian Schaefer, presidente dell'ISMAAP (Associazione Europea Anticoagulati).



L'intervento di quest'ultimo fu molto importante, in quanto diede una dimostrazione diretta sull'uso del coagulometro portatile per misurare il tempo di protrombina. L'On. Massidda, notando che nella proposta di legge non c'era alcun accenno allo strumento, fece notare la necessità di integrare la stessa, richiedendo allo Stato agevolazioni sull'acquisto del coagulometro e delle strisce necessarie per ottenere il risultato dell'INR, poiché il loro costo è elevato.

Purtroppo, le proposte non hanno conseguito sino ad oggi alcun effetto pratico, in quanto ancora ferme presso la Commissione Sanità. Ciò nonostante l'A.I.P.A.

---

<sup>19</sup> Per il testo completo si veda l'Appendice.

continua a darsi da fare, infatti durante l'8<sup>a</sup> Giornata nazionale dell'anticoagulato, tenutasi a Cagliari il 27 maggio 2006, l'On.le Piergiorgio Massidda ha annunciato di aver presentato in Senato la proposta di legge che aveva già presentato alla Camera dei Deputati nel 2002. Lo stesso, ha riferito di un suo incontro con il Ministro della Salute, on.le Livia Turco, durante il quale ha insistito per l'approvazione della legge.

Tuttavia, con la delega di competenza fatta dallo Stato alle Regioni, saranno queste ultime a dover legiferare in materia. Per questo l'A.I.P.A-Padova ha presentato in Regione, il 23 febbraio 2006, il Progetto di Legge n. 126 "Misure per migliorare la qualità della vita dei pazienti in terapia anticoagulante"<sup>20</sup>, su iniziativa dei Consiglieri Francesco Piccolo, Onorio De Boni e Flavio Silvestrin. Tale proposta è finalizzata all'ottenimento di agevolazioni per l'acquisto di coagulometri portatili, al miglioramento dell'educazione sanitaria dei pazienti in T.A.O. e al riconoscimento dei Centri. Ciò è indispensabile per ottenere un incremento del personale che eviti la carenza medica che spesso sussiste nel Centro Padovano: attualmente infatti sono solo tre i medici, assistiti da specializzandi, che effettuano circa 330 prelievi al giorno. La proposta è stata discussa in Commissione Sanità ma non è ancora stata dibattuta in Consiglio.

---

<sup>20</sup> Per il testo completo si veda l'Appendice.

L'Associazione si è fatta portavoce delle istanze dei pazienti in T.A.O. non solo presso il Parlamento, ma anche presso il Governo. Infatti, nel 2001, su iniziativa del Presidente Avv. Franco Merlin e del Dott. Gaetano Cappello di Roma, venne presentata al Ministero della Salute la richiesta di istituire una Commissione per le "Linee Guida" per i pazienti in T.A.O., finalizzata allo studio della realtà dei Pazienti Anticoagulati. La Commissione Ministeriale venne realizzata dal Ministro Bindi, ma fu sospesa dal suo successore. Per questo nel 2004 la Feder-A.I.P.A. ha promosso una raccolta di 10.000 firme a livello nazionale per la sua riapertura. Attualmente la Commissione è stata riproposta e si spera possa dare i risultati sperati.

I 412 Centri sorti finora presso gli ospedali per opera di alcuni medici sono concentrati nel Centro-Nord ed operano in modo diverso fra loro, ad esempio per quanto riguarda i tempi di ricevimento dei pazienti e la consegna dei referti, a causa della loro mancata istituzionalizzazione.

Il riconoscimento ufficiale dei Centri da parte delle autorità è indispensabile per uniformare la spesa del paziente anticoagulato, per armonizzare e migliorare i servizi che permettono la prevenzione dei rischi legati a queste patologie e per potenziare la ricerca scientifica.

Bisogna ricordare che l'attività dell'Associazione è cresciuta esponenzialmente dal 1987 e che fino ad oggi si è basata prevalentemente su personale volontario. Tuttavia, con il riconoscimento ufficiale, l'A.I.P.A. potrà disporre di una propria

equipe specializzata in numero adeguato, costituita da personale dipendente e non più volontario.

## 6. Periodico dell'associazione A.I.P.A. NEWS



La rivista ufficiale dell'A.I.P.A. è nata dopo qualche anno dalla sua fondazione, come del resto accade per molte organizzazioni. Infatti, nel 1990 si sentì la necessità di creare un giornalino che fosse un valido strumento per far conoscere le attività dell'Associazione; già allora si prefiggeva l'obiettivo di diventare nazionale.

L'A.I.P.A. NEWS venne registrato presso il Tribunale di Padova il 23 ottobre dello stesso anno e il primo numero, andato in stampa il 7 febbraio, porta la data di maggio

1991. Dopo numerose discussioni sulle caratteristiche del giornalino, si decise di utilizzare carta normale, due colori e di rivolgersi alla tipografia del Socio Giovanni Boaretto, che ha sempre aiutato l'Associazione.

Il periodico ha costituito per molto tempo il principale veicolo di comunicazione fra associazione e Soci, informandoli sulle varie iniziative, sull'evoluzione della terapia, sugli incontri in programma e trattando temi di interesse generale relativi alla condizione dei pazienti. In particolare lo stesso conteneva articoli di carattere medico sanitario utili per tutti i pazienti e uno spazio riservato alla corrispondenza dei lettori, in cui potevano chiarire i loro dubbi sulla T.A.O.

Nel 1994 la distribuzione del giornalino divenne nazionale, venendo consegnato a tutte le sedi A.I.P.A. Da quel momento nel periodico venne inserito anche il vademecum, con i principali consigli per il paziente in terapia, che in ogni caso veniva sempre fornito gratuitamente a tutti i Soci al momento dell'iscrizione.

L'anno seguente nacque la Feder-A.I.P.A. e l'A.I.P.A.-NEWS divenne il mezzo di comunicazione principale della confederazione. Tuttavia, visto l'aumento delle sezioni, nel 1999 si decise di passare la redazione del periodico a Roma, pur mantenendo la proprietà del marchio, ove prese il nome di *“La Voce dei pazienti anticoagulati”*. Da allora esso viene gestito direttamente dalla Feder-A.I.P.A. Per questo, la Sezione di Padova decise di pubblicare un giornalino interno, con uscita trimestrale, che mantenne il nome *“A.I.P.A.-News”*.

L'avvento delle nuove tecnologie ha permesso nuove possibilità di pubblicazione e distribuzione. Per questo l'A.I.P.A., una volta sviluppato il proprio sito, ha reso disponibile on-line il proprio giornalino da ottobre 2006, anno in cui l'edizione è stata presentata a colori.



distribuzione delle principali novità tramite newsletter alla mailing-list degli iscritti che hanno comunicato un indirizzo di posta elettronica.

## **7. Sviluppo e sostentamento del Centro**

Sin dalla sua fondazione, l'A.I.P.A. sostiene il Centro di Sorveglianza e coopera intensamente con l'F.C.S.A., Federazione Centri per la Diagnosi della Trombosi e la Sorveglianza delle Terapie Antitrombotiche .

Grazie a questa collaborazione, il 22 novembre 1991 nacque il Comitato Scientifico, formato dal Prof. Luciano Schivazappa e dal Dott. Vittorio Pengo. Da allora il Centro, oltre all'assistenza diretta dei pazienti, svolge attività di ricerca. Per supportare quest'ultima nel 1992 si decise di elargire una Borsa di Studio di 5 milioni ad un laureato che svolgesse servizio presso l'ospedale ex Busonera. Il Bando, pubblicato sull'A.I.P.A. News di maggio, era rivolto a ricercatori nel campo specifico della lotta e della prevenzione alla trombosi e richiedeva la presentazione di un progetto di ricerca. Il premio venne assegnato alla Dott.ssa Biasiolo, durante il 2° Convegno Nazionale del Paziente in T.A.O.

In seguito la Borsa di Studio venne riconfermata anche per il 1994. Visto l'ottimo lavoro effettuato dalla biologa, si decise, nel 1999, di fornirle una nuova Borsa di Studio di



15 milioni, assegnati al Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, per il

progetto “Proteine Leganti i Fosfolipidi diverse dalla B2-GLICOPROTEINA I nella Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi” e successivamente la Dott.ssa Biasiolo venne assunta a tempo determinato.

Inoltre, l’A.I.P.A. dal 1995 ha sostenuto il Centro mediante contributi per l’acquisto di macchinari, fra cui un computer-cromatografo con annesso un frigorifero per la conservazione del sangue, un forno a microonde e fotocopiatori. Spesso i Pazienti stessi si sono organizzati per la raccolta fondi, come accaduto nel 1997, quando un gruppo di Soci di Camin organizzò una manifestazione presso il Centro Sociale di Rubano, devolvendo il ricavato all’acquisto di apparecchiatura utile per il Centro di Sorveglianza padovano.

Oltre a queste iniziative, la collaborazione fra l’Associazione e il Centro ha permesso di migliorare l’assistenza al Paziente in T.A.O. grazie alla realizzazione di materiale informativo per i Pazienti (Vademecum, Passaporto, Opuscoli sulle Patologie) e all’organizzazione di convegni di rilevanza nazionale.

## **8. La sede e l'evoluzione tecnologica dell'A.I.P.A.**

Dopo la sua fondazione, l'A.I.P.A. per alcuni anni non ebbe una segreteria aperta ai soci, in quanto la sede legale era ubicata in Via San Clemente a Padova.

Nel 1992 iniziarono i contatti con l'Avv.to Olivi dell'ULSS 21 per l'assegnazione di una sede effettiva all'Associazione. Così il 16 febbraio 1994 avvenne l'insediamento all'interno dei locali dell'ex Ospedale Busonera e dieci anni dopo l'ufficio della Segreteria dell'Associazione venne rinnovato.

Recentemente questo Complesso Ospedaliero è diventato Polo Oncologico, per cui l'A.S.L. ha comunicato all'A.I.P.A. che la nuova sede sarebbe stata all'interno del Complesso Socio-Sanitario "Ai Colli". Il trasferimento è avvenuto il 19 aprile 2007, data ufficiale comunicata con breve preavviso dell'Azienda Ospedaliera.

L'A.I.P.A. ha cercato di avvisare dello spostamento, con il consenso dell'ASL, il maggior numero possibile di pazienti afferenti al Centro, non solo i suoi Soci. Sono state contattate circa 4800 persone inviando loro lettere, fax, e-mail. Inoltre, si è richiesto all'Azienda Ospedaliera di far pubblicare dai quotidiani locali la notizia del trasferimento del Centro.

Nonostante i giorni intensi e le difficoltà tecniche incontrate nella sede, l'Associazione non smette di darsi da fare affinché le Istituzioni tengano in maggiore

considerazione le esigenze dei pazienti anticoagulati, che attualmente non trovano, nella nuova struttura, sufficienti posti a sedere e punti di ristoro.

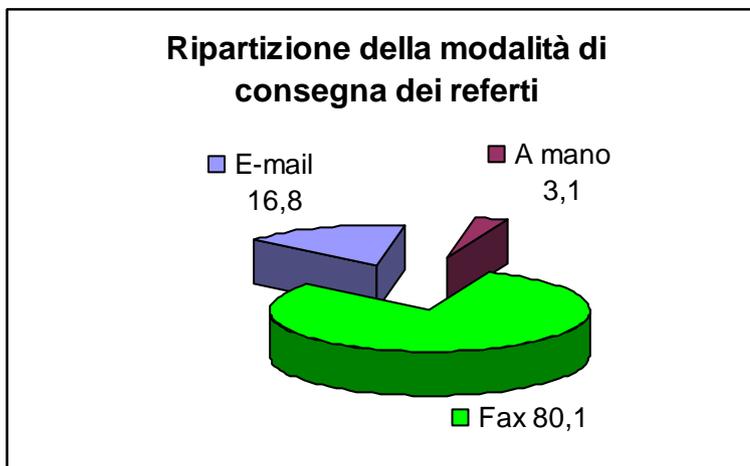
Il trasferimento ha portato a nuove modalità di organizzazione del servizio di consegna dei referti, ma prima di descriverlo è bene ricordare l'evoluzione tecnologica dell'A.I.P.A.

È noto che le associazioni di volontariato, specialmente le piccole realtà, non utilizzano molto le nuove tecnologie. L'acquisto del primo PC da parte dell'A.I.P.A. risale al 1994, da allora l'Associazione ha adottato tecnologie sempre più sofisticate per effettuare al meglio la propria attività e agevolare il più possibile i Pazienti.

La rivoluzione digitale offre importanti occasioni al volontariato. Le nuove tecnologie sono strumenti per diffondere e conservare informazioni, per intrattenere relazioni e collaborazioni a distanza e per accedere a contenuti importanti. In questo modo l'organizzazione può essere fonte di informazione per il pubblico, senza bisogno dei giornalisti.

Dal 1999 l'A.I.P.A. spediva i referti via fax , ma nel 2005, nell'interesse di tutti i pazienti, venne sviluppato un software della banca dati, conforme alla Legge sulla Privacy, per migliorare le modalità di spedizione dei referti, la loro archiviazione e la tessera di riconoscimento. Il programma venne installato nel maggio 2005 e venne sperimentato per un anno, infatti a maggio 2006 iniziò la spedizione ufficiale dei referti tramite e-mail. Grazie a questo progetto di gestione dei Soci, i volontari si

sono dedicati instancabilmente all'intervento sociale per informare adeguatamente i pazienti. La migliore gestione dei dati, infatti, ha permesso all'associazione di seguire con maggior cura i propri pazienti, il cui numero cresce quotidianamente, e di reperire più facilmente la loro anagrafica, riuscendo quindi ad essere ulteriormente d'aiuto al Centro nel rintracciare il paziente per le urgenze. La creazione di una postazione informatica all'avanguardia ha tenuto conto delle crescenti richieste, anche da



parte dei figli dei pazienti anticoagulati, che trovavano più comodo ricevere il referto tramite Internet. Recentemente, per garantire una maggiore tutela della privacy, è stata apposta la firma digitale, PEC (Posta Elettronica Certificata), che conferisce alla mail il valore di posta ordinaria o raccomandata.

Per l'Associazione il trasferimento presso la nuova sede è coinciso con l'introduzione di nuovi sistemi per la spedizione dei fax. Grazie alla collaborazione assidua del Dipartimento Interaziendale di Information Technology dell'Azienda Ospedaliera, sono stati installati uno scanner ed un software che consentono di spedire dal fax server, quindi con il computer. Questo sistema di spedizione, che viene

costantemente monitorato, consente agli operatori A.I.P.A. di reperire i referti spediti con tale mezzo anche fuori sede.

Inoltre, è stata attivata una casella vocale sempre attiva, che consente di segnalare eventuali disservizi lasciando un messaggio in segreteria al numero 049.821.5624. Tale contenuto può essere ascoltato anche fuori dagli orari di Segreteria. Per chi ha dimestichezza con le tecnologie è stata resa possibile la segnalazione delle mancate ricezioni anche tramite sms al 3403195952 e via e-mail.

Lunedì 1 gennaio 2007 è iniziata la sperimentazione di invio tramite SMS della



Terapia Anticoagulante su base settimanale, a chi riceve il referto per e-mail. Vista la notevole diffusione dei cellulari, questo servizio permetterà al paziente, o ad un suo parente, di avere sempre a portata di mano la terapia. Tuttavia, esso diventerà definitivo solo quando si riuscirà ad automatizzarlo.

È interessante notare che la presentazione dei progetti in sperimentazione non viene presentata al Consiglio Direttivo, se non dopo aver coinvolto e sondato l'interesse presso i destinatari di tali servizi.

La posta elettronica viene usata anche per il servizio di *newsletter*, consistente nella diffusione di informazioni sullo stato e le attività dell'associazione. In particolare, "Lo Staff Aipapadova.com" invia relazioni sugli appuntamenti del mese e

numero di fax, e-mail e sms spediti. Per migliorare i servizi offerti, lo Staff è sempre disponibile a ricevere suggerimenti o a dare consigli.

Internet ha cambiato la modalità di gestire le relazioni, permettendo di costruire un dialogo più diretto fra l'organizzazione e i suoi Soci e la solidificazione del rapporto di fiducia. L'A.I.P.A. ha adottato un sito web strutturato dal 2006, anche se già dal 2002 era presente un "sottodominio" ([www.geocities.com/aipapadova](http://www.geocities.com/aipapadova)) gestito dai volontari per agevolare le iscrizioni dei pazienti con difficoltà motorie.

Oltre a informazioni sull'attività dell'Associazione, nel sito si possono reperire i documenti utili all'iscrizione, delle guide per seguire meglio la terapia e controllare lo stato delle spedizioni dei referti. Inoltre, dopo aver effettuato il login, si possono vedere le foto delle varie gite e incontri conviviali. Le stesse possono essere ordinate in vari formati direttamente tramite il sito.





Ad agosto 2007 il sito dell'A.I.P.A. è stato citato come “sito della settimana” da ASSOCIAZIONI NO PROFIT, il portale a servizio delle associazioni. Tale decisione è stata presa dalla redazione dopo un’attenta analisi del portale dell’A.I.P.A., che risulta un ottimo strumento, sempre aggiornato, per comunicare costantemente con i pazienti, offrendo loro informazioni esaurienti e tempestive. Ciò ad ulteriore conferma di come

l’Associazioni usi proficuamente le nuove tecnologie per migliorare la qualità della vita degli anticoagulati.

Nell’A.I.P.A. News e nel sito stesso si specifica sempre che i Soci possono mandare in qualsiasi momento le loro considerazioni e i loro suggerimenti per il miglioramento dell’attività. Infatti, oltre a spedire una mail, i pazienti possono partecipare a periodici sondaggi finalizzati alla rilevazione della soddisfazione dell’utente che nell’apposita pagina può vedere i risultati. Per questo il sito [www.aipapadova.com](http://www.aipapadova.com) garantisce un dialogo aperto fra l’organizzazione e i suoi Soci, attirando non solo visitatori ma utili idee: comunicare significa anche ascoltare.

### **SEZIONE III**

#### **EVENTI: Convegni, Gite e Manifestazioni**

##### **1. Convegni rivolti ai medici per far conoscere la T.A.O.**

Il primo evento organizzato dall'A.I.P.A. è stata la conferenza stampa del 27 ottobre 1988, data in cui, presso la Sala Rossini del Caffè Pedrocchi, si tenne la Cerimonia di Presentazione dell'Associazione alle Autorità e alla città di Padova. La stessa venne organizzata grazie al Patrocinio della Regione Veneto e ad un notevole contributo economico e organizzativo da parte dello stesso Comune di Padova. La presentazione della nuova attività venne tenuta dal Prof. Dalla Volta e richiamò un grande pubblico e numerose autorità istituzionali. Alle quali vennero consegnate quindici targhe in ricordo. Il notevole riscontro ottenuto da quell'evento testimonia come sin dalle sue origini l'Associazione sia stata un attore in grado di stimolare l'interesse e conquistare la fiducia dell'ambiente circostante.



Eventi come i Convegni rafforzano l'immagine di chi li organizza presso la comunità e permettono di incontrare personalmente i pubblici invitati. Infatti, i primi mesi del 1989, quindi poco dopo la conferenza stampa, vennero dedicati all'organizzazione del Primo Convegno Nazionale dell'Anticoagulato – *“L'Anticoagulato e il Servizio Socio Sanitario Nazionale”*.

Tale evento si è tenuto a Padova il 6 aprile 1990, ad esso parteciparono il



personale medico delle varie sezioni italiane, i rappresentanti del Servizio socio-sanitario nazionale, le Autorità e i Pazienti. Il Convegno fu un successo, anche per merito della

mobilitazione dell'Associazione nella ricerca di fondi per affrontare al meglio un impegno così oneroso e per i numerosi manifesti affissi in tutta la città. Le numerose adesioni portarono ad una nuova fase di sviluppo dell'A.I.P.A., poiché numerosi medici e pazienti provenienti da tutta Italia manifestarono il loro interesse a costituire nuove Sezioni nella loro città. Per questo nacque la necessità di preparare un Regolamento che disciplinasse tutta l'organizzazione.

Un altro importante suggerimento per il miglioramento delle attività fu l'idea di promuovere degli incontri periodici fra medici e i pazienti per una migliore educazione sulla T.A.O., corsi che iniziarono l'11 aprile dell'anno seguente.

Visto il successo del primo, il 12 giugno 1992 si tenne a Padova, presso la Sala della Gran Guardia, il 2° Convegno Nazionale del Paziente Anticoagulato – *“L'assistenza al paziente Anticoagulato: un nuovo servizio per l'ordinamento sanitario regionale”*<sup>21</sup>. Per la circostanza venne ottenuto il patrocinio della Regione, dell'Assessorato agli Interventi Sociali e dell'ULSS 21. Il Prof. Schivazappa in qualità di Vice Presidente della F.C.S.A. ha garantito il sostegno della stessa all'A.I.P.A., mentre il Dott. Pengo ha offerto la collaborazione della Cattedra di Cardiologia dell'Università di Padova.

Il Convegno si è svolto dalle ore 15.00 alle ore 18.00, in seguito i partecipanti si sono recati a Praglia per visitare l'Abbazia e per la cena sociale. È stata manifestata molta soddisfazione per l'esito positivo dell'evento, visto il pubblico numeroso, la qualità degli interventi dei relatori e la notevole partecipazione



<sup>21</sup> Per il programma si veda l'Appendice.

dei Soci alla gita. Come il precedente anche questo incontro ha favorito contatti con pazienti e medici di altre città, in particolare: Milano, Pavia, Perugia e Napoli. Durante l'evento è stato assegnato il premio di studio alla Dott.ssa Biasiolo, inoltre il Presidente Baldo ha conosciuto personalmente la Dott.ssa Fernandez, giunta appositamente dalla Spagna e promotrice di un'iniziativa ispirata al modello dell'A.I.P.A. nel suo Paese.

Nel suo intervento iniziale il Presidente Baldo ha sottolineato il notevole sviluppo dell'Associazione dal 28 dicembre 1987, nonostante le difficoltà di ordine



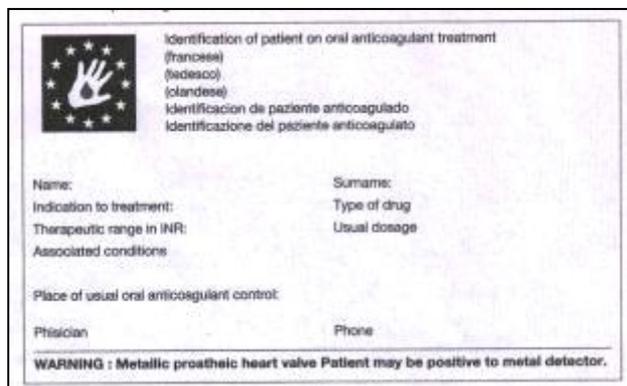
operativo e direttivo, specialmente per quanto riguardava il collegamento fra i Soci e le varie Sezioni, i rapporti con Enti e Istituzioni Pubbliche e la mancanza di una sede. Inoltre ha evidenziato come dalle lettere ricevute emergesse una scarsa conoscenza della T.A.O. sia da parte dei medici che da parte degli

infermieri del Pronto Soccorso, del Pronto Intervento e dei Vigili del Fuoco. Infine, ha enunciato le necessità a cui l'A.I.P.A. avrebbe cercato di far fronte nel periodo successivo. Ossia ottenere l'unificazione dei metodi di analisi di laboratorio dell'INR, assicurare la presenza di specialisti quali odontoiatri e psicologi presso i Centri di Sorveglianza e istituire uno specifico servizio di prelievo e terapia ai pazienti

impossibilitati a muoversi, prestazione già presente in altri Paesi dell'Unione Europea.

Durante il 2° Convegno Nazionale la Dott.ssa Fernandez, dell'Ospedale "LA FE" di Valencia (Spagna), chiese al Dott. Pengo un parere sulla possibilità di organizzare un Convegno Europeo sulla TAO. Lui la incoraggiò in questa iniziativa, considerando che era sua intenzione organizzare un evento che coinvolgesse contemporaneamente medici, paramedici e pazienti. Il "Congresso Europeo dell'Anticoagulato" si svolse a Valencia il 19 e 20 novembre 1993.

Nella prima sessione, rivolta ai pazienti, vennero affrontati temi quali il rapporto fra gli anticoagulati e il dentista, il medico di base e la società. Inoltre, durante la tavola rotonda "Presente e futuro della terapia anticoagulante orale in Europa", intervennero molti specialisti del settore provenienti da: Inghilterra, Francia, Germania, Olanda, Spagna e Italia. Da queste discussioni emersero importanti considerazioni. La prima riguardava la necessità di garantire la libera circolazione dei pazienti in TAO e le conseguenti prestazioni nei vari centri, presentando una carta di identificazione dell'anticoagulato



Identification of patient on oral anticoagulant treatment  
(francese)  
(tedesco)  
(olandese)  
Identificación de paciente anticoagulado  
Identificazione del paziente anticoagulato

Name:	Surname:
Indication to treatment:	Type of drug
Therapeutic range in INR:	Usual dosage
Associated conditions	
Place of usual oral anticoagulant control:	
Physician	Phone

WARNING : Metallic prosthetic heart valve Patient may be positive to metal detector.

(vedi foto). Inoltre emerse la necessità di uniformare il tipo di grammatura dei

farmaci anticoagulanti in Europa. La relazione è terminata con la discussione sui vari reagenti usati in laboratorio per determinare l'INR.



Il 7 maggio 1994 l'A.I.P.A.- Padova organizzò in collaborazione con la Sezione di Cremona il “3° Congresso Nazionale per il Paziente in Terapia Anticoagulante Orale”. L'evento, che vide l'affluenza di molti tra medici, paramedici e Soci, si svolse a Palazzo Cittanova, a Cremona. In seguito l'incontro conviviale, organizzato dal Presidente di Sezione Giuseppe Miglioli, si tenne a Palazzo Trecchi.

L'Associazione ha sempre collaborato attivamente con i medici, al punto che spesso veniva informata e invitata a partecipare ai convegni medici che avevano per oggetto l'anticoagulazione, come avvenuto il 17 e 18 novembre 1994 in occasione di un congresso organizzato a Padova.

Il 14 dicembre 1997, presso il ristorante “La Bulesca” di Rubano, venne celebrato il 10° anniversario dalla costituzione e fondazione dell'A.I.P.A.- Padova, la prima in Italia. Per l'occasione era presente l'Assessore Regionale alla Sanità del Veneto prof.



Iles Braghetto. Il Presidente Avv. Franco Merlin ha consegnato ai soci fondatori un

diploma di nomina a “soci onorari” dell’Associazione, inoltre ha consegnato una targa ricordo ai Presidenti delle Associazioni consorelle e ai benemeriti dell’A.I.P.A. Padova: Signora Verina Schiavo, ai Presidenti precedenti (Dott. Arturo Baldo, Dott.ssa Graziella Zanovello) oltre ai segretari (Sig.ra Giuseppina Del Basso, Sig. Benito Minardi).

Nello stesso anno il 21 febbraio si è tenuto ad Abano Terme il 2° *Convegno Europeo dei Pazienti in Trattamento con Anticoagulanti Orali*<sup>22</sup>. Oltre alle Autorità locali era presente anche il senatore on.le Prof. D.P. Errigo, che ha sottolineato il suo interesse per i problemi dei pazienti in TAO, con particolare riferimento alla carenza legislativa presente. I temi centrali del Convegno sono stati affrontati dal dott. Russo di Padova, che ha parlato principalmente dell’educazione del paziente, e dal dott. Mostarbilini di Cremona, che si è soffermato sulla situazione dei Centri FCSA in Italia. Inoltre hanno partecipato al Convegno le delegazioni spagnole di Bilbao e Valencia, portando il loro contributo alla discussione.

Nel 1998 a causa di un’applicazione troppo rigida della Legge sulla Privacy si verificarono problemi nella consegna dei referti. Per questo il 27 ottobre, presso la Sala degli Anziani a Palazzo Moroni, l’A.I.P.A. ha organizzato il Convegno “*Legge sulla Privacy, difficoltà o vantaggi per il malato*”. Il Presidente avv. Merlin ha

---

<sup>22</sup> Per il programma si veda l’Appendice.

sottolineato che il referto della terapia va consegnato subito, altrimenti aumentano i rischi per il paziente. Oltre al Presidente dell'A.I.P.A.- Padova, all'incontro sono intervenuti: l'avv. Mella dello studio Cardia, il dott. Braga responsabile ASL di Padova, il prof. Di Fede della sez. di Milano Nord, il Sig. Capodieci della sezione di Bologna, l'assessore Pittarello in rappresentanza del Sen. Giarretta, l'avv. Melillo del tribunale degli ammalati, il dott. Russo del Centro di Sorveglianza, giornalisti di varie testate locali quali il Mattino e il Gazzettino, vari membri del Consiglio Direttivo A.I.P.A. e numerosi cittadini.

In seguito l'Associazione decise di adottare la soluzione suggerita dal responsabile di Milano Nord, che per ovviare alle difficoltà presentatesi ha richiesto alle autorità sanitarie il riconoscimento di una delega, da parte del malato interessato, a favore dell'A.I.P.A.. L'iniziativa ha successo e l'Associazione può ora inviare velocemente via telefax i referti a domicilio o presso una farmacia.

I convegni dell'A.I.P.A. si rivolgono di solito a un pubblico specifico, costituito da medici o infermieri. In ogni caso sono sempre invitati anche i Soci, ma la loro partecipazione è abbastanza ridotta, rispetto agli altri pubblici, visto il carattere specialistico degli incontri. Infatti, vi partecipano esperti in materia di anticoagulazione. Lo scopo principale dei vari convegni è stato quello di aggiornare i medici e gli infermieri sull'evoluzione della cura dei pazienti in T.A.O., visto che nella maggioranza dei casi c'è scarsa informazione e chiarezza su tale questione.

Questi incontri costituiscono delle occasioni di aggiornamento per persone che vengono anche da altre regioni. La loro importanza è stata riconosciuta dallo stesso Ministero della Sanità, che nel 2005 ha concesso all'A.I.P.A. il permesso di rilasciare una parte dei crediti formativi che medici e infermieri devono conseguire ogni anno. In quel periodo non c'erano molti convegni di questo tipo, per cui gli specialisti dovevano recarsi in altre regioni. In questo modo l'A.I.P.A. si è rivelata un attore attento non solo alle esigenze dei suoi pazienti, ma che instaura relazioni anche con chi li cura, creando occasioni di crescita professionale per i sanitari e momenti in cui gli stessi possono scambiarsi utili informazioni su un argomento, l'anticoagulazione appunto, di cui esiste poca letteratura.



I due convegni nazionali tenutisi a Padova il 26 febbraio 2005 e il 26 novembre, dello stesso anno, riguardavano il tema *“Nuove strategie e nuove prospettive terapeutiche per i Pazienti in trattamento anticoagulante orale ne l territorio Nord-Est”*<sup>23</sup>.

---

<sup>23</sup> Per il programma si veda l'Appendice.



Oltre a quelli già citati, un altro obiettivo di questi eventi è sensibilizzare i *decision maker* e attirare l'attenzione dei mass media su questi temi. Infatti, ai vari convegni erano sempre presenti alcune Autorità e i giornali locali vi hanno sempre dedicato spazio.

L'A.I.P.A. ha partecipato domenica 24 settembre 2006 alla Giornata Mondiale del Cuore, presentando la sua attività insieme all'Associazione Amici del Cuore. Grazie a questo incontro è nato il progetto di creare un Servizio Completo (di follow-up) per cardiopatici, dalla prevenzione alla riabilitazione.

È evidente come l'Associazione cerchi di collaborare con analoghe realtà presenti nel territorio, al fine di intervenire congiuntamente per il miglioramento delle condizioni del paziente e per arricchirsi grazie allo scambio reciproco di esperienze. A tal fine ha partecipato al Centro Servizi per il Volontariato della Provincia di Padova e partecipa attivamente alle annuali edizioni di CIVITAS, grazie alla costante presenza del Consigliere Giuliano Levorin, incaricato di gestire tali attività.

## **2. Manifestazioni per i Soci**

La comunicazione interna dell’A.I.P.A. mira ad incrementare il coinvolgimento e la partecipazione dei quasi 2500 Soci, dei loro familiari e dei volontari, affinché tutti percepiscano disponibilità all’ascolto e attenzione alle proprie esigenze. I fini principali sono la comunicazione degli obiettivi dell’Associazione, l’educazione sanitaria dei pazienti, l’incremento del senso di appartenenza e di coesione, lo scambio di esperienze relative alla propria cura e la comprensione del grado di soddisfazione dell’assistenza fornita.

Uno degli aspetti fondamentali in un’associazione è la solidità delle relazioni fra il gruppo. Infatti, tramite numerosi strumenti l’A.I.P.A. ha creato un forte legame fra i suoi soci, che non condividono solo la situazione di “pazienti”, essendosi creato un clima di amicizia e fiducia. Considerando, inoltre, che l’età media dei soci è 74 anni emerge quanto sia rilevante offrire occasioni di socialità a persone che spesso sono in condizione di solitudine, che viene alleviata dalla



costante presenza dell'associazione che non offre solo un servizio, ma soprattutto un sostegno umano.



Sicuramente questi strumenti costituiscono uno dei punti di forza dell'A.I.P.A., che utilizzandoli con una notevole frequenza è riuscita a creare un gruppo di Soci coeso e attivo. Sin dalle sua fondazione, infatti, l'Associazione ha promosso molti incontri con finalità ricreative. In particolare la

partecipazione e il coinvolgimento dei pazienti avviene mediante incontri conviviali e gite sociali, che incoraggiano lo scambio di esperienze fra i partecipanti e permettono di tenerli sempre informati sulle attività svolte. La destinazione di una gita viene sempre decisa dal Consiglio Direttivo dopo aver ascoltato le eventuali proposte dei pazienti e dei loro famigliari, come avvenuto lo scorso ottobre in occasione della gita presso alcune isole di Venezia (Burano, Torcello e San Francesco del Deserto).

La prima gita sociale risale al 27 maggio 1989, data in cui i Soci e le loro famiglie si recarono sul Lago di Garda, precisamente a Torri del Benaco. Il percorso scelto, inoltre, ha toccato il Museo di Rovereto e prevedeva il pranzo in un ristorante con terrazza sul lago. L'evento ha riscosso molto successo, come accadde per la gita dell'anno seguente, tenutasi il 7 aprile 1990, con destinazione Venezia.

Altri momenti di incontro importanti sono stati un concerto dei “Solisti Veneti”, tenutosi a Padova a marzo 1996, che ha aggregato tutte le Associazioni, l’evento “La frittata più grande” nell’aprile 1996 e l’escursione a San Marino il 1 giugno 1997. Inoltre, il 16 e 17 dicembre 2000 un gruppo di cinquanta Soci si è recato a Roma in occasione del Giubileo.

La grande adesione che riscuotono queste occasioni testimonia la loro importanza per la costruzione di relazioni e per il rafforzamento del senso di solidarietà e amicizia fra tutti i membri dell’associazione. L’A.I.P.A. di Padova cerca di organizzare questi eventi in collaborazione con le Confederato di città vicine, in particolare con la Sezione A.I.P.A. di Cremona, come avvenuto per la gita al Parco Sicurtà di Valeggio sul Mincio, nell’anno 2004 e alle Isole di Venezia, nel 2006. Durante quest’ultima gita il Presidente Avv. Franco Merlin ha ricordato che “volontariato” vuol dire anche fornire alle persone l’occasione di trascorrere del tempo insieme, condividendo in questo caso la gioia della scoperta di affascinanti luoghi vicini, magari mai visitati. È anche questo lo



spirito che caratterizza i vari ritrovi, portando alla scoperta di una Venezia più tranquilla e spirituale rispetto a quella visitata di solito.

I primi incontri conviviali erano organizzati su iniziativa della signora Verina Schiavo e si tenevano presso l'ospedale Busonera. Si trattava di “incontri di



famiglia”, visto il numero ridotto di pazienti Soci, durante i quali le signore offrivano appetitosi manicaretti preparati per l’occasione. Infatti, collaboravano a tali eventi anche le signore Silvia Baraldo, Rigoni, Giuseppina Bodoni e Michieli.

Successivamente, visto l’aumento del numero di Soci, il direttivo dell’A.I.P.A. decise di organizzare gli incontri presso locali della zona padovana. Tuttavia è bene ricordare che la signora Verina ed il suo gruppo di signore si impegnano regolarmente per organizzare le “lotterie” che hanno luogo durante gli incontri conviviali, raccogliendo doni offerti da commercianti padovani. Grazie al loro impegno tale iniziativa ha riscosso molto successo, incrementando le entrate dell'Associazione.

Su suggerimento del presidente e del Direttivo si è attivata un’ ulteriore iniziativa, ossia la celebrazione di una Santa Messa prima dell'assemblea annuale, novità accolta con molto gradimento dai vari Soci.

I pranzi sociali sono puntualmente due all'anno, il primo è in corrispondenza dell'Assemblea dei Soci, mentre il secondo si tiene sempre prima delle festività natalizie, in modo che tutti possano scambiarsi gli auguri, ennesima conferma di come questi incontri favoriscano il consolidamento dei legami. Altro aspetto interessante è la "lotteria" effettuata durante i pranzi. Essa è finalizzata alla raccolta di fondi



per l'Associazione e i vari premi sono donati da molti negozi, aumentati nel corso del tempo. È da segnalare a proposito il grande impegno della Socia sig.ra Verina Schiavo nell'organizzare i vari incontri necessari alla raccolta dei premi.

La festa più recente risale al 20 febbraio 2007, data in cui si è tenuto un rinfresco in occasione del Carnevale, presso l'Ospedale ex Busonera. Non si è trattato



di un semplice incontro, poiché si doveva annunciare l'imminente cambiamento di sede. Purtroppo la situazione in merito non era molto chiara, poiché l'A.S.L. aveva comunicato all'A.I.P.A che la nuova sede sarebbe stata all'interno del Complesso Socio-Sanitario "Ai Colli", ma non si conosceva ancora la

data precisa. Viste le circostanze si è preferito informare i Soci di persona,

consolidando ulteriormente il rapporto di fiducia. Un avviso tramite lettera sarebbe stato troppo impersonale e avrebbe impedito di rassicurare i destinatari, al contrario è stata confermata la volontà di fornire un servizio trasparente, che tiene in considerazione le esigenze dei riceventi.

## **SEZIONE IV**

### **Rassegna stampa**

L'A.I.P.A. non ha un ufficio stampa, ma dalla sua fondazione i vari membri del Consiglio Direttivo si sono attivati per contattare i giornalisti. Infatti, già nel febbraio 1988 è stato inviato un comunicato stampa al Gazzettino per far conoscere la nuova associazione, mentre il 13 dicembre dello stesso anno due dei fondatori hanno rilasciato un'intervista alla Rete Televisiva Nazionale Rai Tre. In questi vent'anni l'Associazione ha sviluppato ottimi rapporti con i giornalisti dei quotidiani locali, che pubblicano sempre le notizie relative ai vari convegni. Di recente anche L.C. - Living the City, rivista di informazione di Padova e Provincia, ha dedicato spazio all'attività dell'A.I.P.A. e ai suoi convegni, riconoscendone l'importanza nel territorio.

## CORRIERE DELLA SERA - 09 giugno 1998

Corriere Salute

**CORRIERE DELLA SERA**

09-06-98

**TERAPIE ANTICOAGULANTI TRECENTOMILA PERSONE FANNO QUESTE CURE, MA C'È DIFFERENZA NEGLI ESAMI DI CONTROLLO E PERFINO SUL CONTRIBUTO A CARICO DEI MALATI. UNA SOLUZIONE VIENE DA PARMA**

# Ticket poco fluidi

Edoardo Stucchi

**N**el nostro Paese ci sono circa trecentomila persone che sanno di essere a rischio di occlusioni vascolari per un'anomala coagulazione del sangue. Per questo si sottopongono a terapia quotidiana con farmaci anticoagulanti e a controlli periodici del sangue. Purtroppo la «sorveglianza della terapia» (così si chiama il controllo periodico) è difforme anche fra strutture della stessa regione.

### CONFUSIONE

L'esame del sangue non è eseguito dovunque con le stesse modalità e quindi non esiste un unico indice di riferimento della coagulazione che sia valido in tutti i centri di con-

trollo. E le diversità non riguardano soltanto le tecniche di indagine: ci sono anche differenze di tipo economico. Ai malati può, infatti, venir chiesto un contributo che varia da centro a centro. In alcuni si pretende il pagamento di un ticket per ogni esame di laboratorio (6.000 lire) e ogni visita-prescrizione della terapia (27.000 lire). In altri, invece, viene richiesto il pagamento di un ticket, dello stesso importo del precedente, ma che vale per 5-10 prestazioni (esame e prescrizione), oppure per un certo periodo di tempo (3-6 mesi). Una soluzione ottimale è stata trovata dalla Asl di Parma, che ha concordato con l'ospedale un compenso annuale per ciascun pa-

### MEDICINE DAVVERO SU MISURA

La terapia contro la trombosi consiste nel mantenere il sangue a un livello di fluidità tale da impedire la formazione di trombi senza, però, provocare emorragie. Poiché il livello della coagulazione è soggetto a molti fattori, deve essere costantemente tenuto sotto controllo per poter modificare la terapia in tempo utile. Per informazioni: AIPA (Associazione Pazienti Anticoagulati, Padova, telef. 049-8712.800).

ziente in base ai controlli necessari e fissando un ticket di 6.000 lire ogni 3 prestazioni sanitarie.

Per garantire qualità e accuratezza degli esami si è costituita la Federazione dei centri di sorveglianza degli anticoagulanti (FCSA) con sede a Bologna (tel. 051-6363.420) e con sezioni in tutto il Paese. «Nonostante il nostro impegno, l'attività di controllo e coordinamento — dice il dottor Gualtiero Palareti, angiologo all'ospedale S. Orsola Malpighi di Bologna e presidente della FCSA — viene però effettuata in modo molto poco organico. In Italia è, infatti, frutto di iniziative private o di gruppi di medici spinti dalla necessità di dare risposte concrete ai pazienti». ■

GAZZETTINO - 28 ottobre 1998

L'AIPA DENUNCIA GLI EFFETTI NON PREVISTI DELLA LEGGE

# Ma di privacy si può anche soffrire

## Impossibile avere i dati per telefono nei casi di terapia anticoagulante

(L.B.) Non sempre la privacy fa bene alla salute. E quanto hanno sottolineato con forza ieri pomeriggio i soci dell'Aipa (Associazione italiana pazienti anticoagulati) riuniti in convegno nella sala affollata del Comune.

Terapia antitrombotica, un po' paradossale, una legge nata per tutelare i cittadini e il loro inderogabile diritto alla riservatezza, finisce talora volte per nuocere proprio a quelli che sono più deboli: i malati. E forse è inevitabile che questo accade, in determinate situazioni. Come nella terapia anticoagulante, nella quale i farmaci non possono essere somministrati secondo una dose fissa. Servono periodici controlli in laboratorio con un test coagulativo (tempo di Protrombina) che permette di dosare il farmaco, in modo da non avere effetti nocivi (rischio emorragico) o scarsi (probabili trombotici). «Se il referto di queste analisi non viene consegnato subito - dice Franco Merli, presidente padovano dell'Aipa - il tempo che passa è considerato a rischio. Inoltre, non sempre le persone hanno la possibilità di recarsi con tempestività al Centro di sorveglianza per titolare i risultati. Tra i pazienti ci sono uomini e donne che lavorano, anziani, invalidi. Purtroppo la legge sulla privacy ci impedisce di ottenere informazioni in merito tramite una semplice telefonata».

Un bel problema, senza dubbio. In Lombardia, però, hanno risolto. «Noi - spiega Carmelo di Fede, presidente Aipa della so-

na Milano Nord-Siruardia - siamo riusciti ad istituire un servizio particolare. Abbiamo fatto firmare ad ogni paziente un'autorizzazione al trattamento dei dati personali, abbiamo chiesto la conferma del primario di ematologia e della direzione sanitaria. Poi, ci siamo messi d'accordo con le farmacie dove fondano arrivare il referto del test direttamente via fax».

Antonio Marchetti, consigliere padovano dell'associazione, non è convinto: «Il sistema è pratico, ma c'è chi dice che è lento e chi no. Mi chiedo: questa privacy porta vantaggi o svantaggi? Viviamo in un tale stato di confusione che non sono ancora riuscito a capirlo».

Così, il rompicapo appare sempre più difficile per l'Aipa. Il gruppo è nato a Padova (dove oggi ha 500 iscritti) nel dicembre 1987 e si è poi sviluppato fino a diventare nazionale grazie ad un accordo con altre 49 associazioni siglate nel 1996 e a raggruppare 3.000 soci. «Tra i nostri obiettivi - dichiara Verina Schiavo, consigliere - c'è la presentazione di un disegno di legge che inserisca la nostra patologia tra quelle croniche, che riconosca i nostri Centri di sorveglianza, che ci consenta l'emissione del ticket». «Del resto - aggiunge Marchetti - a Padova i pazienti in terapia anticoagulante orale aumentano di 5 unità al giorno. In tutta Italia, sono circa 400 mila le persone che ricorrono al trattamento». «Sarebbe ora - dice Merli - di riconoscerlo ufficialmente».



Voluto per tutelare la riservatezza dei cittadini, la legge sulla privacy

## MODUS ON LINE – gennaio 2001 (1)



### Anticoagulanti: sangue fluido con l'autocontrollo

*Un forte associazionismo, una rete di centri specializzati e uno strumento per l'autocontrollo domiciliare. Non stiamo parlando del diabete ma di un'altra condizione cronica, quella degli anticoagulanti, che interesserà presto un milione di persone.*

Proviamo a riassumere in due righe la storia del diabete dal punto di vista del paziente: la scoperta dell'insulina, e la sua produzione negli anni '30, la nascita dell'associazionismo, prima con scopi di educazione sanitaria, poi con l'obiettivo di far riconoscere i diritti e le esigenze delle persone col diabete; e infine l'autocontrollo domiciliare della glicemia, che ha permesso ai pazienti di 'dominare' il loro metabolismo, gestendo in prima persona la terapia. È una vicenda che ha molti punti in comune con quella di un'altra categoria di pazienti cronici, i cosiddetti 'anticoagulanti', con la differenza che anticoagulanti si diventa a causa di un farmaco.

"La nostra è in effetti una situazione un po' paradossale", commenta con autoironia Franco Merlin, presidente dell'Associazione Italiana Pazienti Anticoagulanti (AIPA), "potremmo dire che ci 'ammaliamo per scelta': raggiungiamo e manteniamo una condizione cronica, non priva di rischi, assumendo un farmaco".

### Attenti ai trombi.

Alla base di questo paradosso c'è la doppia funzione dei fattori che favoriscono la coagulazione del sangue. Sono sostanze necessarie: grazie a loro una ferita viene velocemente tamponata da un grumo di sangue che blocca l'emorragia in attesa che inizi il processo di cicatrizzazione. "La coagulabilità del sangue è però un'arma a doppio taglio", interviene Vittorio Pengo, cardiologo, ricercatore presso il Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale dell'Università di Padova e direttore dell'AIPA, "questi grumi, detti 'trombi', possono formarsi spontaneamente all'interno dei vasi e ostruire una arteria del cervello o una coronaria. Il risultato sono ictus e infarti". In alcune categorie di pazienti il rischio è talmente forte da rendere necessaria una terapia tesa a ridurre questa capacità di coagulazione.

### Anticoagulanti, ma perché?

"Il numero di persone sottoposte a una terapia anticoagulante in Italia e più in generale nei Paesi avanzati, sta crescendo al ritmo del 20% all'anno", nota Vittorio Pengo che è stato uno dei fondatori dell'AIPA, "attualmente in Italia sono forse 500 mila, ma fra tre o quattro anni il loro numero potrebbe salire a un milione". La terapia anticoagulante si sta infatti rivelando efficace in una quantità sempre maggiore di casi.

"Da tempo", continua Pengo, che segue i quasi 3 mila pazienti anticoagulanti che fanno riferimento all'Ospedale Universitario di Padova, "la terapia anticoagulante viene utilizzata per i pazienti che hanno subito la sostituzione di una valvola cardiaca con una protesi meccanica. Oggi però la terapia anticoagulante viene prescritta - per la prevenzione degli ictus - a un numero imponente di soggetti con fibrillazione atriale non reumatica, un disturbo che colpisce una persona su sette oltre i 75 anni, il che significa 600 mila in Italia".

"Studi recenti hanno dimostrato che ogni cento pazienti con fibrillazione atriale non reumatica si contano sedici casi di trombosi all'anno, molti dei quali con esiti gravi", interviene Sophie Testa, presidente del Comitato Scientifico dell'AIPA, "una terapia anticoagulante riduce di oltre un quarto questa percentuale. La stessa proporzione la troviamo nei pazienti sottoposti a sostituzione della valvola. Insomma la terapia anticoagulante è efficace nel prevenire la trombosi e le sue conseguenze come l'ictus e l'ischemia o l'infarto". A queste indicazioni si affianca quella classica della prevenzione del tromboembolismo venoso (trombosi venosa profonda ed embolia polmonare).

"In tutti questi casi la terapia mira a rendere estremamente fluido il sangue dei pazienti", afferma Sophie Testa, che segue i duemila pazienti anticoagulanti che fanno riferimento agli Istituti Ospitalieri di Cremona, "in modo da ridurre nettamente il rischio di trombosi". Rispetto all'insulina, quella anticoagulante è una terapia più semplice: si tratta di assumere per bocca una volta al giorno la quantità corretta di pillole di farmaci dicumarolici (nome commerciale Coumadin o Sintrom).

### Valori da rispettare

Come accade nel diabete, anche nella terapia degli anticoagulanti, i farmaci vanno dosati in modo da mantenere un valore del sangue entro un intervallo molto preciso. Il dato da tenere d'occhio in questo caso si chiama 'Tempo di Protrombina', ed è l'intervallo di tempo necessario perché un campione di sangue coaguli

## MODUS ON LINE – gennaio 2001 (2)

dopo l'aggiunta di un agente coagulante. Il tempo di Protrombina è espresso in INR, una unità di misura internazionale.

Come il diabetico deve stare attento alle opposte emergenze della chetoacidosi e della ipoglicemia, l'anticoagulato, cioè il paziente sottoposto a una terapia anticoagulante, deve tenere un giusto equilibrio fra un sangue troppo denso (che lo esporrebbe al rischio di trombosi) e un sangue troppo fluido (che comporterebbe l'aumento del rischio di emorragie esterne e interne). Aiutare il paziente anticoagulato a rimanere all'interno dei valori di INR consigliati non è facile perché la coagulabilità del sangue dipende da molti elementi: alimentazione e malattie, ormoni o altri farmaci.

Nel giro di pochi anni sono nati spontaneamente in Italia oltre duecento Centri di Sorveglianza per la terapia Anticoagulante o CSA. Riuniti in una apposita Federazione (FCSA), i Centri sono strutture dedicate appositamente alla gestione dei pazienti anticoagulati. Insieme ai circa cinquanta punti locali dell'AIPA, i Centri producono materiale divulgativo e supportano le strutture di cura che devono trattare per altre ragioni il paziente anticoagulato (dal dentista al chirurgo). "Ma soprattutto ci poniamo l'obiettivo di educare il paziente alla terapia", nota Vittorio Pengo che è presidente e membro fondatore della FCSA.

### **In Ospedale una volta al mese.**

Nei CSA il paziente si deve recare generalmente una volta al mese, "ma i Centri sono al limite delle capacità", interviene la dottoressa Sofia Testa che dirige il CSA di Cremona. Nella prima mattinata viene eseguito il test e, man mano che il laboratorio di analisi ematiche invia i risultati - generalmente è questione di alcune decine di minuti - i pazienti sono chiamati per una veloce visita di controllo. "Stamattina a Padova avevamo da seguire duecento pazienti. Abbiamo pochi minuti per verificare il dato, decidere eventuali modifiche alla terapia, capire se il paziente sta seguendo la terapia, trasferirgli informazioni e creare motivazione", elenca Pengo, "e sono pazienti con una media di 64 anni".

Le strutture di sostegno create negli ultimi anni stanno insomma crollando sotto il peso del loro stesso successo: "Sapendo che il paziente verrà seguito da Centri specializzati, i medici e i chirurghi prescrivono con più facilità terapie anticoagulanti", osserva Pengo, secondo il quale "si tratta ora di fare un salto di qualità che i colleghi diabetologi insieme ai loro pazienti hanno in parte già fatto, cioè creare una rete di competenze coinvolgendo i Centri specializzati solo laddove esistono dei problemi e coinvolgendo la Sanità territoriale: ambulatori delle ASL e medici di Medicina Generale in prima istanza".

### **Un ruolo attivo per il paziente anticoagulato.**

Questo salto di qualità comunque non si potrà fare senza dare un ruolo attivo alla persona anticoagulata. L'educazione terapeutica dell'anticoagulato è diversa negli obiettivi ma simile nell'impostazione a quella di una persona con il diabete. "L'anticoagulato deve imparare a prevenire situazioni di rischio come traumi o ferite adottando comportamenti improntati alla prudenza", spiega il presidente dell'AIPA. Si tratta di normali misure di sicurezza: l'utilizzo costante di cinture di sicurezza in auto, cautela con gli oggetti che possono ferire e qualche precauzione dietetica" esemplifica Merlin, "inoltre il paziente deve riconoscere rapidamente i sintomi delle situazioni di maggior rischio, come l'emorragia interna, e deve portare con sé dei documenti che gli consentano di segnalare la propria condizione a un eventuale medico soccorritore".

### **La carta dell'autocontrollo domiciliare.**

Da qualche tempo l'anticoagulato ha una possibilità in più. Esistono infatti in commercio degli apparecchi portatili che consentono di controllare con un semplice prelievo del sangue e una striscia il proprio Tempo di Protrombina. "I risultati dei test ottenuti con gli strumenti portatili sono sostanzialmente accettabili", nota Sophie Testa, che presso il suo Centro ha sperimentato l'utilizzo di questo strumento da parte di diverse decine di pazienti. Il test ricorda molto quello della glicemia. A tutto questo si aggiunge l'aspetto psicologico e la fatica richiesta dai controlli", ricorda il presidente dell'AIPA, Merlin, "non dimentichiamo che la nostra condizione caratterizza prevalentemente persone anziane che hanno subito un importante intervento, generalmente a seguito di una lunga ed emotivamente difficile cardiopatia. Per queste persone recarsi spesso in Ospedale, sottoporsi a una lunga attesa per il prelievo e poi a una coda per ritirare il referto è ai limiti delle possibilità fisiche, e non tutti abitano vicino all'Ospedale".

Per molti pazienti quindi l'autocontrollo domiciliare rappresenterebbe una soluzione ottimale sotto il profilo della qualità della vita, e infatti gli attuali utilizzatori ne sono assai soddisfatti. E sotto il profilo medico? "I fattori chiave, sono tanti", interviene Sophie Testa, "la motivazione, la compliance, l'educazione sanitaria, la capacità di effettuare il test domiciliare", nota l'ematologo cremonese; "abbiamo comunque molte esperienze promettenti che hanno permesso di ottenere buoni risultati".

LC LIVING THE CITY n°1 – 1 dicembre 2005

**Padova**

**L'AIPA organizza il convegno "Nuove strategie e nuove prospettive terapeutiche per i pazienti in trattamento anticoagulante orale"**

**I**l 26 novembre 2005 presso il policlinico universitario di Padova "Aula Vesalio" si terrà il convegno organizzato dall'A.I.P.A. dal titolo "Nuove strategie e nuove prospettive terapeutiche per i pazienti in trattamento anticoagulante orale".

TAO è il trattamento di scelta per la prevenzione delle malattie tromboemboliche; i pazienti sottoposti a questo trattamento sono sempre più numerosi anche perché la prevalenza di alcune patologie per cui è indicata la TAO (esempio la fibrillazione atriale) cresce in modo esponenziale con l'aumentare dell'età. I pazienti in terapia anticoagulante orale in Italia sono

oltre 650 mila e si prevede che raggiungeranno la cifra di un milione nel 2008.

I pazienti TAO sono persone affette da fibrillazione atriale, precedente ictus cerebrale, trombosi venosa profonda, embolia polmonare, oppure che sono stati sottoposti ad interventi di sostituzione di una valvola cardiaca (protesi valvolare). In tutti questi casi occorre mantenere il sangue "fluidico" e per fare ciò il paziente deve assumere farmaci anticoagulanti orali, molte volte anche per tutta la vita.

## LC LIVING THE CITY n°1 – 1 gennaio 2006

### ASSOCIAZIONI

## Per avere una vita il più "normale" possibile

L'Aipa di Padova oggi conta oltre cinquemila soci

**L'**associazione A.I.P.A. (Associazione italiana pazienti anticoagulati) Padova nasce nel dicembre del 1987. Partita con cinquanta associati ha raggiunto proprio quest'anno i cinquemila soci. È calcolato che a Padova e provincia una persona su dieci sia affetta da questo problema. Il presidente Franco Merlin sottolinea l'importanza di questa associazione e descrive le finalità: "L'obiettivo primario è quello di aiutare i pazienti in trattamento con anticoagulanti orali ad affrontare la loro condizione a rischio con un'adeguata e specifica assistenza medica e psicologica e proporre iniziative che abbiano una funzione educativa permanente con lo scopo di migliorare la qualità della vita". Fa infatti parte dello staff dell'Aipa uno psicologo che segue attentamente i casi più delicati, ossia quei pazienti che non sono in grado autonomamente di raggiungere il centro. L'apporto psicologico è anche rivolto ai familiari dei pazienti, per

alleviare la tensione che purtroppo può ensorgere in questi casi.

L'Aipa si predilige quindi di rendere il più possibile "normale" la vita dei suoi associati. L'età media dei soci si aggira sui 77 anni e la patologia più diffusa è la fibrillazione atriale. Tre sono i medici che si adoperano per la funzionalità del centro: Vittorio Pengo, Rosario Russo e Giovanni Nante. Al loro fianco, fondamentale anche il lavoro svolto dagli specializzandi e dagli infermieri.

L'attuale sede è all'ospedale ex Bussonera, ma nel 2006 potrebbero esserci importanti novità. L'aumento dei pazienti anticoagulati, (suddivisi a Padova in cinque distretti) il sempre più maggiore bisogno di macchinari, attrezzature e consulenze fanno sì che gli attuali spazi a disposizione siano diventati insufficienti. Sono trecento i pazienti che giornalmente si recano al centro per il prelievo.

I pazienti in terapia anticoagulante orale, denominata più sempli-



Il presidente dell'A.I.P.A. Franco Merlin

mente TAO, sono persone colpite da un primo episodio di trombosi, embolia polmonare, ictus, infarto del miocardio e anche portatori di valvole cardiache.

La TAO viene utilizzata per tenere sotto controllo la fluidità del sangue, in modo tale da mettere il paziente al riparo dal rischio di trombosi o di emorragia.

Per questo motivo è necessario per i pazienti sottoposti a tale terapia effettuare frequentemente analisi di controllo, attraverso test di laboratorio, della fluidità del sangue. Nella migliore delle ipotesi i controlli devono essere effettuati ogni tre settimane, ma per molti è necessario ripetere l'esame ogni tre quattro giorni, su richiesta del medico di sorveglianza.

L'Aipa Padova è stata la prima associazione in Italia ad attivarsi per essere vicina ai pazienti anticoagulanti e ai centri di sorveglianza.

Dal 1995 si è costituita la FederAipa, che raggruppa ben cinquantadue associazioni in tutta Italia con circa ventimila soci.

La segreteria dell'Aipa è aperta tutti i giorni dalle 9.30 alle 11.30. Per ulteriori informazioni: 049.8215634; email: aipapadova@libero.it.

C. A.



Da sinistra il vice presidente Giovanni Florin, la segretaria Ferra Maria Rossi, Verina Schiavo, Silvia Baraldo, Claudio Raffaeli, Giuliano Lovrin, Nicola Merlin

**SEZIONE V**

**DICONO DI NOI: Opinioni e ricordi sull'A.I.P.A.**

**Dott. Odone Zanon (Primo Presidente dell'A.I.P.A.-Padova)**

“Sono stato il primo presidente dell'A.I.P.A. PADOVA. L'idea sorta tra noi si realizzò con fatica perché eravamo in pochi, ma determinati e ciò ci dette la possibilità di perseverare e di allargare l'adesione alla nostra idea. Inoltre, grazie al mio successore, il caro Arturo Baldo, si poterono realizzare ben dodici A.I.P.A. in varie città italiane.

Un grazie agli altri presidenti, ai consiglieri e ai volontari tutti che con la loro costanza e abnegazione hanno fatto sì che l'A.I.P.A. possa celebrare il suo ventennale avendo realizzato una solida base associativa, che ha dato la possibilità di realizzare ancor più l'oggetto sociale attraverso borse di studio e aiuti al centro di coagulazione.

Non può mancare un mio grazie al Prof. Schivazappa, al Dott. Pengo, a tutti i medici, ad Aldo Gallo e a tutti gli infermieri.

Auguro all'A.I.P.A. di continuare per sempre la sua attività per migliorare la qualità della vita di noi pazienti anticoagulati.”



**Signora Rita Ennas (Socia):**

“Cara A.I.P.A., circa dodici anni fa il mio cardiologo ritenne opportuno sottopormi alla terapia anticoagulante (...) la mia vita colma d’impegni e d’interessi non mi suggeriva di guardare oltre la trafittura (riferita al prelievo N.d.R.) più o meno mensile e la dose quotidiana di Coumadin, il tutto gestito da una certa A.I.P.A. Ho sempre nutrito per essa (ingratitude umana!) una solenne indifferenza. Vedevo nella saletta d’attesa del Busonera gli annunci di pranzi sociali e relative foto, ma non ho mai provato una scintilla di interesse per essi. (...) Questo atteggiamento non curante continuò fino a settembre dello scorso anno, quando venne annunciata la gita alle isole della laguna veneziana. Innamorata fino allo spasimo di Venezia, la mia città (...) potevo rimanere sorda a questo invito?

Fu una giornata d’incanto vissuta tra acqua, cielo, colore, con mia grande partecipazione emotiva e gioiosa, ma fu anche un’altra cosa: l’occasione di scoprire l’A.I.P.A. Scoprire che non è soltanto un nome ma una realtà di grande impegno organizzativo- amministrativo-sociale, ma soprattutto, ricca di sensibilità verso i pazienti che considera come persone e non come semplici numeri. Scoprire che la gentilezza autentica e non formale degli infermieri, che la sollecitudine di chi mi manda il fax e talvolta fa ripetuti infruttuosi tentativi fino a telefonarmi per comunicarmi la dose, che ha premura dei medici per spiegare con chiarezza e pazienza la patologia e gli effetti della cura agli iniziati sostenendoli con

incoraggiamenti e consigli, scoprire insomma che tali aspetti positivi non sono fenomeni a sé stanti ma vanno visti come espressioni di tutto un contesto, l'A.I.P.A. per l'appunto, uniformato ad alti valori umanitari e cristiani. Scopersi quanto è facile e piacevole socializzare, pur non conoscendo nessuno, quando si affratellati da problemi ed esperienze comuni.

Così l'A.I.P.A., da quel fantasma evanescente che fu un'era, è divenuta una realtà dai vividi, definiti contorni ed è entrata a far parte della mia vita. Ora non mi lascio più sfuggire l'occasione più o meno conviviali di riunione. È bello ritrovarci, annientare le sofferenze, venire scrupolosamente informati sugli sviluppi e non-sviluppi delle situazioni che ci riguardano. È bello sentirsi considerati, seguiti, quasi coccolati. (...) L'atmosfera che si respira all'interno dell'A.I.P.A. è rassicurante, cortese, persino allegra e ci tengo a ripeterlo, attentamente umana e rispettosa dell'umanità di ogni persona. Così io sento e vivi sono i miei sentimenti di gratitudine e stima per tutti coloro che la rendono così con il lavoro, l'impegno e la sensibilità. (...) Un grazie e un abbraccio a tutta l'A.I.P.A.”

*Rita Fumas*

**Ing. Primo Gozzi (Socio):**

“L’associazione A.I.P.A. è molto utile al paziente in terapia presso il Centro di Sorveglianza di Padova. Nel 2005 ho avuto la sventura di subire un evento trombotico e da quel momento sono diventato un paziente anticoagulato.

Personalmente mi sento protetto dal Servizio di prevenzione e terapia della Trombosi e spero di esserlo sempre. Nonostante il mio disappunto per il trasferimento dal “Busonera” ai “Colli”, ritengo che il monitoraggio del paziente in terapia sia indispensabile. Il disagio del trasferimento è stato certamente maggiore per chi ha scarse possibilità economiche o per chi lavora. Tuttavia, ciò che più sembra illogico è la collocazione periferica di un Centro di Sorveglianza dalla notevole affluenza di pazienti, che avrebbe necessità di tre o quattro.

Per quanto riguarda l’A.I.P.A., confermo la mia soddisfazione per l’attività svolta. Tuttavia, sollecito una maggior attenzione nelle spedizioni dei referti, poiché in caso di mancato recapito non si ha altra possibilità di conoscere il dosaggio di farmaco da assumere.

Porgo i migliori auguri a questa Associazione.”

**Signor Francesco Venturini (Socio):**

“Quando sono venuto a contatto con l’A.I.P.A. ho trovato subito utile il servizio per ricevere i dati dell’analisi via FAX, nel pomeriggio dello stesso giorno del prelievo, risparmiando i consueti tempi di attesa. Inoltre, pensavo che l’Associazione si limitasse a redigere un giornalino con informazioni varie, invece ho scoperto con il tempo un reale interesse per gli Assistiti. Infatti, noi Soci siamo costantemente informati circa le riunioni per assistere i nuovi pazienti e la spedizione dei referti si avvale di aggiornatissime tecniche di trasmissione dati.

Un elogio particolare merita l’efficiente Segreteria, che organizza anche incontri, gite e feste finalizzate al miglioramento dei rapporti.

Grazie, quindi, a chi ha pensato, organizzato e conduce l’A.I.P.A.”

**Aldo Gallo e Carla Paccagnella (Infermieri):**

“L’AIPA nasce nel 1987 grazie all’unione tra pazienti, medici e paramedici (5 volontari) che raccolse i bisogni dei pazienti di ritrovarsi in spazi adeguati, per mettere in comune le loro sofferenze e le loro difficoltà con l’assistenza di personale infermieristico e medico, ed avendo nello stesso tempo la possibilità di poter accedere in un luogo unico dove controllare il proprio tempo di protombina senza dover accedere in più ambulatori.

Era nata in noi la consapevolezza di garantire condizioni logistiche e organizzative di qualità (per quei tempi) per chi soffriva di trombosi con rischio di ischemie o per chi aveva subito interventi di protesi cardiache.

Padova è stata pioniera in questo, ha animato questa iniziativa prima in Italia per poter affrontare i vari problemi dei pazienti iniziando un dialogo con le Istituzioni per elevarne il grado di sensibilità verso il paziente anticoagulato.

Fin dall’inizio abbiamo puntato a supportare il paziente emotivamente mettendolo a proprio agio, informandolo senza aggredirlo, cercando di vivere empaticamente la sua esperienza di sofferenza e di approccio con questa nuova terapia.

Saper ascoltare, saper condividere, capire il paziente soprattutto quando vive negativamente la sua esperienza di malattia sono state fin dagli inizi le linee guida del nostro operare.

In seguito sono nati i primi rapporti con gli altri centri sorti successivamente in Italia, dove in tutti scoprimmo che l'esigenza principale era l'assistenza per il paziente in TAO unificata in un unico servizio di terapia sia angiologia che cardiologica.

Con l'andare degli anni il Centro di Padova è cresciuto, iniziando, grazie alla nascita dei Centri di Sorveglianza nazionali FCSEA, un cammino di formazione, approfondendo le varie tecniche ormai comuni tra i vari centri TAO, mettendo insieme le varie esperienze di terapia e di assistenza ai pazienti.

Questo ha permesso di poter tenere in Padova due congressi organizzati dall'associazione per pazienti, medici e infermieri, nei quali si sono conosciute e approfondite varie esperienze di assistenza e lavoro nei centri TAO italiani.

L'idea che 25 anni fa fece nascere l'associazione ha fatto strada, è andata avanti, ma se siamo arrivati fino ad oggi è grazie solo al continuo impegno tra personale medico infermieristico e pazienti, al confronto continuo.

Il contributo dei pazienti è stato fondamentale e garanzia di una continua crescita dell'associazione, ed è questo costante contributo che permetterà di migliorare ancora di più il livello di assistenza al paziente anticoagulato in Padova.

*Aldo Jello  
Carlo Tacconello*

**Dott.ssa Graziella Zanovello (già Presidente)**

“Quando l’Avv. Franco Merlin mi ha chiesto di scrivere qualche riga che ricordasse i primi anni di vita dell’A.I.P.A., in un primo momento mi sono sentita estremamente in imbarazzo e molto incerta sul rifiutare o meno l’occasione che mi veniva data. Ma subito mi sono venuti in mente i momenti della costituzione dell’A.I.P.A. stessa, delle firme messe, delle speranze che l’associazione potesse prosperare ed essere utile a quante più persone possibile.

Mi sono quindi lasciata andare ai ricordi, molto piacevoli, della conoscenza dei primi associati, dei medici, dei consiglieri, dei revisori dei conti. Ricordo di quando Emanuele Menna, mio vecchio compagno di Università, insieme con il dottor Schivazappa vennero per la prima volta nel mio studio e mi accennarono alla loro intenzione di costituire l’A.I.P.A.. Io non conoscevo assolutamente nulla delle persone anticoagulate, e tanto meno dei loro problemi ed il Dr. Schivazappa, con molta cortesia e pazienza, mi illustrò molto brevemente chi erano e quali difficoltà vivevano ogni giorno.

Discutemmo molto, quella prima volta, parlammo molto, facemmo una piccola scaletta di quanto si doveva fare e come andava fatto. Ci vedemmo ancora altre volte anche con altri associati e non ci nascondemmo la difficoltà di portare a termine il lavoro che ci eravamo prefissati, perché, inizialmente l’idea non era stata ben recepita dai pazienti. Ma un poco alla volta, con la buona volontà, la pazienza che hanno

sempre dimostrato tutti coloro che hanno lavorato vicino ai pazienti (il dr. Pengo, Aldo Gallo, Luciana Nalin) e gli altri primi associati, (il sig. Baldo, la sig.ra Del Basso e tutti gli altri) un po' alla volta sono riusciti a convincerne sempre più.

Non nascondo che i primi anni di vita dell'A.I.P.A. sono stati abbastanza difficile sotto tutti i punti di vista, che alcuni di noi primi Soci, compresa la sottoscritta, per cause o di lavoro o di famiglia si sono un po' o molto allontanati dall'Associazione ma penso che per tutti, l'A.I.P.A. resta sempre vicina al nostro cuore e ci fa ricordare che con un po' di buona volontà si possono fare delle buone cose e raggiungere dei buoni risultati (vedete oggi l'A.I.P.A., chi l'avrebbe detto allora?)”

**Sig. Benito Minardi (già Segretario):**

“La mia modesta esperienza con l’Associazione A.I.P.A. mi portò a ricordare che mia moglie è portatrice di protesi valvolare e quindi una paziente anticoagulata. Tralasciando gli aspetti affettivi, ad operazione felicemente conclusa è sopravvenuta la delusione per la mancanza di assistenza sanitaria adeguata alla importanza di quanto da qualche anno si faceva a livello “chirurgico”. Tanto è vero che ho affrontato per diverso tempo da solo l’uso del coumadin e che, fatto ancora più grave, in molti ospedali il problema non esisteva.

Il mio impegno come segretario per l’A.I.P.A. mi ha dato modo di constatare che, escludendo alcune città nelle quali l’A.I.P.A. di Padova era riuscita a trovare persone disponibili a fare altrettanto, nella rimanente parte del Paese in particolare nel Sud, questa nuova e particolare esigenza dell’Anticoagulato non trovava la giusta assistenza.

Nel tempo questo numero di pazienti si è moltiplicato, l’A.I.P.A. Padova a sua volta si è rafforzata come struttura ed ha promosso iniziative di vario tipo ed un piccolo “giornalino” che per un certo tempo abbiamo spedito a qualche migliaio di Pazienti, in seguito vennero costituite decine di sedi A.I.P.A. sparse lungo il Paese. A quel punto occorreva fare di più, perché esistevano differenti trattamenti da parte delle Direzioni ospedaliere e i Pazienti erano in continuo aumento.

Il Direttivo dell'A.I.P.A. Padova, condividendo l'idea del suo Presidente Avv. Franco Merlin, ha invitato tutte le Associazioni esistenti per proporre la creazione di una Federazione Nazionale per affrontare a livello di Associazioni, presenti in tutto il territorio, problemi comuni ed ottenere l'emanazione di un Decreto Legge contenente le "linee guida" relative alle necessità dei Pazienti Anticoagulati.

Nelle lungaggini di questa iniziativa comprendenti contatti con onorevoli – senatori di varie tendenze politiche ed il Ministero, la Federazione ha effettuato diversi cambiamenti d'incarichi in seguito ai quali da qualche anno la Presidenza della Feder-A.I.P.A. e la pubblicazione del giornalino è passata a Roma e l'obiettivo non è stato raggiunto.

Ancora una volta registriamo resistenze non comprensibili, perché l'anticoagulato è nella quasi totalità rappresentato da persone anziane e questo implica una serie di problemi, dalla non deambulazione, ai trasporti, alle difficoltà per le famiglie...

Per concludere, devo dire che ho fatto volentieri quanto mi è stato possibile, ho conosciuto molti pazienti in varie località del Paese ed ho ricevuto molte lettere con richieste di sapere come fare per potersi curare meglio, tanto che qualcuno si era messo in contatto telefonico con i Dottori del nostro Centro e questo mi provocava piacere e rabbia nello stesso tempo. Un caro saluto a tutti i Pazienti Anticoagulati d'Italia.”

**Sig. Tiso Frasseti (Socio):**

Ricordare i venti anni dell'AIPA per me è motivo di grande orgoglio, essendomi associato dal 1988 ed avendo avuto come ancora ho posizioni di responsabilità, come Vice Presidente e Presidente del Collegio dei Revisori dei Conti.

Vedere i passaggi di crescita dell'Associazione, pochi soci.....nessuna sede propria.....difficoltà di ogni genere.....Un grazie ai "Pionieri " vari: Zanon Baldo Menna Schivazappa Pengo e Gallo, che ciascuno nella propria sfera specifica di attività hanno contribuito a fare diventare una idea una realtà.

Allora si era formata una famiglia, e come tale si riuniva per discutere i problemi contingenti con forza e determinazione.

Oggi la famiglia si è ingrandita, i problemi sono diventati più grandi, però nel Direttivo di oggi, nei volontari di oggi si riscopre sempre la stessa determinatezza nel ricercare la migliore qualità di vita per noi pazienti anticoagulati.

Grazie anche a questi nuovi arrivati che anche se non colpiti dalla malattia sono diventati indispensabili per l'attività dell'Associazione, al giovane Nicola che ha saputo portare il vento nuovo della tecnologia a questa Associazione che riscontra una età media di settantaquattro anni, come si vede nella realtà il giovane e anziano possono coesistere ed essere sinergici.

Un plauso per questa pubblicazione.



**Dott. Antonio Bötner Picocco ( Socio):**

" Il Comandante - l'INR - l'AIPA "

Dott. Antonio Bötner Picocco  
Piazza Eremitani, 19  
35121 PADOVA  
Tel. e Fax 049 8756787

Con la cura giornaliera delle fatture di Comandante è  
naturalmente per l'interante la necessità di un controllo  
quasi mensile del mio INR - Il fondo viene da 2 e 3 -

E così ho iniziato a conoscere questo mondo nuovo, in  
una prima situazione, dove ho incontrato gente, persone  
fanno, bisogna della mia stessa età e di relativi  
controlli, prima al Budino e poi all'ospedale di Colli -

Ma anche incontra il funzionario sia dei politici,  
con grande molta volubilità, mi da controllo medico  
effettivo da scapoli e gentili medici cardiologi -

Per accedere al miglior fatto di funzionamento, non per  
diventata Socio dell'AIPA, dove ho trovato due  
giorni da prima perso, ben pagate, così l'Asse Franco

Maria e suo Figlio, che loro fanno funzione l'ufficio -  
Ho fatto revisione due con molto interesse e come -

- 1) la manutenzione per l'ufficio le fatture di Comandante in forma  
giusta (da una consesso)
- 2) l'invio dei risultati in il valore dell'INR, sotto forma  
ora, con il fax, sono l'obbligo di ritorno.

Proprio questi l'AIPA e la sua azione per questo fa -  
e un controllo per la specificità attività e di qualità -

A

## **CONCLUSIONI**

In un'organizzazione gli elementi fondamentali per la sua sopravvivenza sono la condivisione dei valori fondamentali e la relazione costante fra ogni soggetto che la compone. Tali relazioni devono essere basate sull'autenticità e sulla fiducia reciproca. In un'associazione di volontariato questo fattore è ancora più determinante, poiché è fondamentale che le persone si sentano parte di un gruppo. Nell'A.I.P.A. è forte il senso di appartenenza, poiché essa, accanto al sostegno medico, ha promosso sin dalle sue origini momenti di incontro a fini di socializzazione. Grazie a ciò si sono creati un ottimo clima interno e un modello organizzativo ampiamente condiviso.

I Soci possono, in caso di necessità, rivolgersi nei giorni feriali alla segreteria aperta ogni mattina. Infatti, è noto che le relazioni non si creano in modo immediato, ma sono il frutto di incontri duraturi, di contatti formali e informali, che l'Associazione è riuscita a costruire con costanza e determinazione nell'arco di vent'anni.

grazie

**A tutti i cittadini che hanno voluto in qualsiasi modo  
supportare gli sforzi dell'A.I.P.A.**

**Meritano un particolare ringraziamento gli “Amici del BEMBO CLUB”, l’Ospedale Busonera e gli addetti al Servizio di portinariato dello stesso per il sostegno dimostratici in questi anni.**

## APPENDICE

### By- Pass Arteriosi

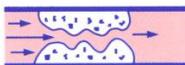
#### • Di cosa si tratta?

Le arterie sono i vasi che portano il sangue ricco di ossigeno ad organi e tessuti.

Arteria normale



Lesione aterosclerotica



La lesione della parete arteriosa, per cause diverse, può portare alla formazione della placca aterosclerotica. La placca favorisce la formazione di coaguli (**trombi**) che possono occludere completamente il vaso (**trombosi arteriosa**) o parzialmente (**arteriopatia obliterante cronica**).

#### • Cosa può succedere in caso di aterosclerosi dei vasi periferici (arti inferiori)?

Se tali alterazioni anatomiche interessano i vasi arteriosi degli arti inferiori possono insorgere i seguenti sintomi e segni clinici:

- 1 - **Dolore (specie al polpaccio) che limita la capacità di camminare**
- 2 - **Senso di freddo, specie ai piedi**
- 3 - **Perdita dei peli e alterazioni delle unghie**

#### • Perché avviene

Ci sono delle condizioni che aumentano il rischio di avere questa malattia come:

- età
- familiarità
- diabete mellito
- ipertensione arteriosa
- dislipidemia
- fumo
- stress

Questi fattori di rischio devono essere tenuti attentamente sotto controllo per ridurre lo stato di progressione della lesione e quindi della malattia.

La **complicanza più grave** legata alla lesione del vaso arterioso è rappresentata dalla chiusura del vaso (vedi figura) con peggioramento dei sintomi.



Occlusione del vaso



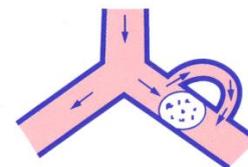
Embolizzazione periferica

talvolta piccoli frammenti di placca e/o trombo possono staccarsi (vedi figura) e determinare delle occlusioni a valle della lesione principale

#### • By-pass periferici

**By-pass** significa, letteralmente, "scavalco".

Quando la sintomatologia clinica dell'arteriopatia obliterante periferica è grave e riduce in modo drastico la qualità della vita della persona, si può sottoporre il paziente ad intervento di by-pass periferico.



Viene effettuato uno "scavalco" della lesione sostituendo il tratto di vaso malato con materiale bio compatibile.

All'intervento chirurgico devono seguire:

- 1 - **la terapia medica**
- 2 - **il controllo dei fattori di rischio**
- 3 - **l'adeguamento a norme igienico-sanitarie**

In alcuni casi, per prevenire la chiusura del by-pass, il paziente viene trattato con farmaci anticoagulanti orali.

## Fibrillazione Atriale

### • **Di che cosa si tratta?**

**FIBRILLAZIONE:** significa tremolio disordinato delle fibre muscolari del cuore.

**ATRIALE:** deriva da atrio (entrata); nel cuore gli atri sono le due cavità superiori dove giunge il sangue venoso (vedi schema).

Fibrillazione atriale significa dunque tremolio disordinato delle fibre muscolari degli atri che determina delle contrazioni di breve durata non in grado di determinare una efficiente contrazione.

### • **Perchè si ha la fibrillazione atriale?**

Gli atri possono facilmente andare incontro a fibrillazione specie in età avanzata. Ciò si può verificare quando il cuore presenta delle alterazioni dovute ad esempio ad un'elevata pressione arteriosa oppure ad ischemia cardiaca oppure ad un cattivo funzionamento della tiroide, ma si può avere la fibrillazione atriale anche con un cuore normale.

### • **Cosa succede quando gli atri fibrillano?**

Il sangue che entra nel cuore si raccoglie negli atri ed entra nei ventricoli (vedi schema) quando si aprono delle valvole chiamate atrio-ventricolari proprio perchè stanno tra la cavità atriale e quella ventricolare. L'entrata del sangue in ventricolo è favorita da una spinta dovuta alla contrazione dell'atrio.

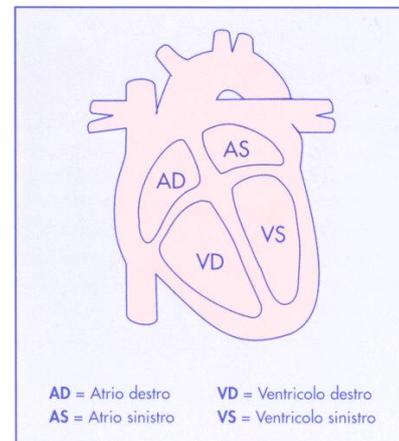
Tale contrazione non si verifica quando gli atri fibrillano e quindi il sangue ristagna all'interno degli atri. Il ristagnare del sangue favorisce la formazione di trombi delle dimensioni di pochi millimetri ma che attraverso la circolazione del sangue possono arrivare al cervello e determinare gravi danni (paralisi). I pazienti con fibrillazione atriale hanno un rischio di avere una paralisi 5 volte maggiore di quelli che non presentano la fibrillazione atriale.

### • **Cosa si può fare in caso di fibrillazione atriale?**

In alcuni casi particolari, secondo il giudizio del medico, si possono effettuare dei tentativi per riportare gli atri ad una contrazione normale. Ciò si può ottenere usando alcuni farmaci oppure impiegando una scarica di corrente controllata (cardioversione). Questi tentativi di ripristinare la normale contrazione atriale si effettuano durante un ricovero ospedaliero sotto stretta sorveglianza medica. Se i tentativi falliscono oppure riescono ma vi è ancora un grande rischio di fibrillazione atriale bisogna impedire che si formino i trombi all'interno dell'atrio. Ciò si ottiene mediante l'uso di farmaci che rallentano la coagulazione del sangue (Coumadin e Sintrom). Infatti alcuni studi hanno dimostrato che per mezzo di questi farmaci la paralisi si può impedire in una percentuale di casi che varia dal 45 all'86%.

### • **Quali rischi si corrono usando tali farmaci?**

La terapia con Coumadin o Sintrom in pazienti con fibrillazione atriale può raramente essere complicata da emorragie. Se il paziente viene controllato presso un centro specifico per il controllo della terapia anticoagulante, questa non dà problemi ed è generalmente ben accettata dai pazienti.



## La sindrome da anticorpi antifosfolipidi

### • Di cosa si tratta?

**Sindrome** - insieme di sintomi

**Anticorpi** - sostanze prodotte dal nostro organismo contro sostanze estranee come batteri o virus.

**Antifosfolipidi** - diretti contro i fosfolipidi. I fosfolipidi sono sostanze chimiche contenute nella membrana delle cellule.

Alcuni individui, per ragioni che non conosciamo, hanno la tendenza a produrre anticorpi non solo per difendersi da batteri e virus ma anche contro sostanze proprie del loro organismo (autoanticorpi).

Gli anticorpi contro i fosfolipidi sono autoanticorpi dato che i fosfolipidi sono componenti della membrana delle cellule. La presenza di questi autoanticorpi nel sangue si può riscontrare in soggetti sani oppure affetti da malattie infettive o ancora in soggetti che hanno assunto alcuni tipi di farmaci. Altre volte la presenza di questi autoanticorpi nel sangue si associa ad alcune malattie dovute alla trombosi, ossia alla coagulazione del sangue all'interno del nostro sistema circolatorio. La presenza persistente nel sangue di anticorpi antifosfolipidi associata ad una o più manifestazioni cliniche dovute alla trombosi, si definisce sindrome da anticorpi antifosfolipidi.

### • Come si manifesta questa malattia

Essenzialmente con sintomi legati alla trombosi. Tale evento (la trombosi) si può verificare, ad esempio, in una vena profonda degli arti inferiori (trombosi venosa profonda) determinando gonfiore e/o dolore all'arto-interessato ma talvolta i sintomi sono sfumati o addirittura assenti.

Il trombo che si è formato nelle vene degli arti inferiori può talvolta spostarsi lungo le vene addominali fino al polmone (embolia polmonare) determinando mancanza di respiro e/o dolore toracico.

Oppure la trombosi può interessare la circolazione arteriosa chiudendo ad esempio un vaso cerebrale (ictus cerebrale) con mancanza di forza ad un arto o ancora durante la gravidanza si può verificare la occlusione trombotica della circolazione della placenta determinando la sofferenza o la morte del feto. Come conseguenza si può avere la nascita di un feto morto o più frequentemente un aborto specie nel primo trimestre di gravidanza.

### • Cosa si può fare?

Quando un paziente ha presentato un evento clinico (trombosi), esiste il modo di prevenire con sicurezza il ripresentarsi di tale problema e cioè il trattamento con farmaci anticoagulanti orali. Questi farmaci impediscono la formazione di trombi e se assunti in maniera adeguata, con il monitoraggio dell'INR presso un centro specifico, sono efficaci e sicuri. Per condurre una gravidanza a termine invece, non si possono utilizzare i farmaci anticoagulanti orali che passano attraverso la placenta e possono dare problemi al feto. In questi casi, limitatamente al periodo della gravidanza può essere indicato l'uso dell'eparina che non attraversa la placenta ma impedisce ugualmente la formazione di trombi nella circolazione placentare.

### • Come si misurano gli anticorpi antifosfolipidi?

La diagnosi e i successivi controlli della sindrome da anticorpi antifosfolipidi si effettuano misurando i tempi di coagulazione del sangue in presenza di fosfolipidi (tale test viene chiamato Lupus anticoagulant) e mediante la capacità degli anticorpi di legarsi ai fosfolipidi presenti in una apposita superficie di plastica (tale test viene chiamato Anticorpi anticardiolipina).

Nei pazienti con sindrome da anticorpi antifosfolipidi almeno uno di questi due test risulta positivo.

### • Perché avviene?

Non si conosce il motivo per cui soggetti con anticorpi antifosfolipidi nel loro sangue siano più frequentemente esposti a malattie legate alla trombosi.

Non si sa nemmeno se vi è un rapporto di causa-effetto tra questi anticorpi e la trombosi anche se taluni dati recenti sembrerebbero confermarlo.

Si sa invece che i pazienti con questa sindrome possono non avere nessuna altra malattia immunitaria associata, mentre in alcuni casi questa sindrome si manifesta in soggetti con patologia autoimmune.

## Valvulopatia e protesi valvolari cardiache (1)

Le valvole cardiache sono strutture che mettono in comunicazione le cavità cardiache tra di loro (valvole atrio-ventricolari) ed i ventricoli con i vasi arteriosi (valvola aortica valvola polmonare). La compromissione del funzionamento del sistema valvolare cardiaco è definita VALVULOPATIA (malattia delle valvole). Le valvole malate possono essere ristrette e non lasciare passare regolarmente il sangue (stenosi=restringimento) oppure possono chiudersi in maniera non adeguato (insufficienza).

### • Perché si ammalano le valvole cardiache?

La stenosi, l'insufficienza, la steno-insufficienza di una valvola può verificarsi in seguito a:

- *malattia reumatica* (reumatismo articolare acuto): malattia febbrile di varia gravità e durata con manifestazioni a carico soprattutto delle articolazioni, del cuore, del sistema nervoso.
- *Degenerazione valvolare* (generalmente legata all'invecchiamento).
- *Congenita* (malformazione presente alla nascita)

### • Cosa succede?

Il restringimento delle valvole atrio ventricolari (essenzialmente valvola mitrale) può determinare un ingrandimento dell'atrio sinistro e conseguente rallentamento del sangue con possibile formazione di coaguli (trombi) che possono spostarsi con il flusso ematico e localizzarsi al cervello o ad altri organi (tromboembolismo).

### • Come si può fare?

Per prevenire la formazione di coaguli di sangue si possono usare i farmaci anticoagulanti. Quando la malattia valvolare è grave talvolta può essere necessario sostituire la valvola con una protesi.

### • Protesi valvolari cardiache

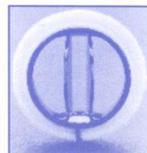
L'idea di sostituire le valvole con delle protesi è nata all'inizio degli anni 50 pensando a come viene ingabbiato il tappo di una bottiglia di spumante. Infatti il primo intervento è stato compiuto nel 1960, impiantando una protesi "a pallina ingabbiata", che utilizzava una pallina di plastica trattenuta all'interno da una struttura metallica. Questa protesi è definita "protesi ingabbiata" o protesi di Starr-Edwards (acciaio+plastica).



Valvola di Starr-Edwards



Valvola di Bjork-Shiley



Valvola di St. Jude Medical

Successivamente si è avuta una evoluzione nel disegno e nella struttura delle valvole e sono nate le protesi a "disco basculante". Queste valvole sono composte da un disco che si muove su di un perno e si apre di circa 70°. Il disco è sostenuto da una struttura che viene passata all'interno del cuore.

Le valvole a disco basculante a seconda delle caratteristiche e del nome di chi le ha ideate hanno nomi vari:

Björk-Shiley  
Lillehei-Caster  
Sorin-Biomedica  
Omniscience  
OmniCarbon  
Medtronic-Hall

Le valvole a doppio emidisco sono nate per migliorare il flusso di sangue attraverso la protesi. A seconda delle caratteristiche e del nome del costruttore le valvole a doppio emidisco hanno vari nomi:

St Jude Medical  
Duromedics  
Carbomedics

La scelta del tipo di protesi spetta al cardiocirurgo che si basa sulle caratteristiche anatomiche del singolo soggetto. In taluni casi il cardiocirurgo può ritenere opportuno scegliere protesi confezionate usando materiale biologico. Queste protesi usualmente derivano da materiale porcino (valvola porcina) o bovina (pericardio bovino)

## Valvulopatia e protesi valvolari cardiache (2)

Le valvole porcine più comuni sono montate su una struttura rigida e vengono trattate con gluteraldeide per evitare la degenerazione e vengono chiamate: valvole biologiche di Hancock, più raramente valvola di Liotta.

Esistono valvole costruite usando pericardio bovino o valvole biologiche di Ionescu-Shiley.

Le protesi cardiache meccaniche, come tutti i materiali non biologici possono determinare all'interno del nostro organismo l'assorbimento sulla superficie di proteine e cellule del sangue (piastrine e globuli bianchi).

Possono, quindi, determinare la formazione di coaguli che migrando lungo il torrente circolatorio, possono portare gravi danni a distanza (tromboembolismo).

Le protesi valvolari cardiache possono anche determinare, in alcuni casi, la rottura dei globuli rossi con conseguente fuoriuscita del materiale al loro interno e alterazioni di alcuni esami ematochimici, senza, però, gravi conseguenze.

In rari casi le protesi cardiache possono infettarsi, per cui è necessario seguire le norme di prevenzione indicate dal medico.

## Trombosi venosa profonda ed embolia polmonare

### • Cosa sono

#### - Trombosi venosa profonda

Trombosi significa formazione di un coagulo di sangue nel nostro sistema circolatorio.

Venosa significa che sono le vene la parte del sistema circolatorio interessato.

Profonda significa che le vene interessate non sono quelle superficiali (quelle che si "vedono" per intenderci) ma quelle profonde all'interno degli arti.

#### - Embolia polmonare

- **EMBOLI:** il trombo che si è fermato in una vena può essere trasportato lungo il torrente circolatorio e in questo caso viene chiamato embolo.

**POLMONARE:** l'embolo che si muove nei vasi venosi lo può fare solo fino al polmone dove la circolazione si restringe e non lo lascia passare.

### • Cosa succede

Quando un trombo si forma in una vena profonda ad esempio delle gambe, il sangue venoso non riesce a proseguire verso il cuore e quindi ristagna nell'arto interessato provocando gonfiore, dolore, senso di calore e talvolta arrossamento.

Se il trombo si estende e parte di esso migra verso il polmone si verificano i sintomi da occlusione della circolazione polmonare come mancanza di respiro o dolore toracico.

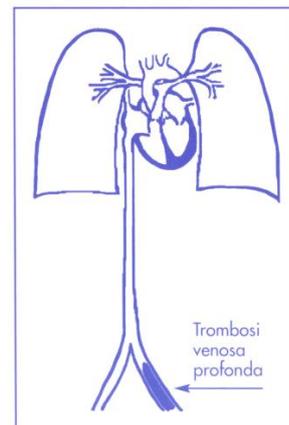
### • Perché si verificano?

Ci sono alcune situazioni che favoriscono la formazione della trombosi venosa e dell'embolia polmonare. Tra queste vanno ricordati gli interventi chirurgici, soprattutto ortopedici, i traumi, specie agli arti inferiori, l'età e l'immobilizzazione, l'obesità, le neoplasie, i contraccettivi orali etc. In alcuni casi queste malattie si verificano in assenza di condizioni cliniche predisponenti ed in altri casi vi sono molti membri della stessa famiglia interessati da questa patologia. In quest'ultimo caso è bene ricercare le cause genetiche conosciute che predispongono a queste malattie.

### • Cosa si può fare?

Una volta che si è verificato un episodio di trombosi venosa profonda o embolia polmonare si deve ricorrere all'uso di farmaci anticoagulanti orali. Questi ultimi andranno assunti per un periodo in genere non inferiore a 3-6 mesi e potranno essere sospesi se, a giudizio del medico, non vi siano pericoli di recidiva di malattie.

Naturalmente vanno evitate o segnalate nel futuro tutte le condizioni che hanno provocato questi eventi. In alcuni casi è utile una elasto compressione (calza elastica o fascia elastica) per favorire il ritorno del sangue venoso al cuore. Se le cause della malattia sono permanenti (es. immobilizzazione forzata) o vi sono condizioni genetiche predisponenti oppure si sono verificati più episodi di trombosi venosa profonda o embolia polmonare, può essere necessario prolungare la terapia anticoagulante orale, anche a tempo indeterminato.



## **STATUTO**

### **Della "ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI ANTICOAGULATI - A.I.P.A."**

#### Art. 1) RAGIONE SOCIALE e SEDE

E' costituita in Padova, con sede in Padova, Via San Clemente n.8, una Associazione denominata " ASSOCIAZIONE ITALIANA ANTICOAGULATI - A.I.P.A.".

Potranno inoltre essere costituite sezioni staccate A.I.P.A . su tutto il territorio nazionale.

L'Associazione con delibera assembleare potrà istituire, sopprimere o trasferire sedi secondarie.

#### Art. 2) CARATTERE DELL'ASSOCIAZIONE

L'Associazione non ha scopo di lucro ed ha carattere volontario.

I Soci sono tenuti ad un comportamento corretto sia nelle relazioni interne con gli altri Soci, che con i terzi nonché all'accettazione delle norme del presente statuto.

L'Associazione potrà partecipare come Socio ad altri circoli e/o associazioni aventi scopi analoghi nonché partecipare ad enti con scopi umanitari.

#### Art. 3) DURATA DELL'ASSOCIAZIONE"

L'Associazione ha durata illimitata.

#### Art. 4) SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

L'Associazione si propone come scopo istituzionale: di identificare, a seguito di contatti e incontri tra i Soci, problemi di tipo generale legati a:

- a) impatto che la loro particolare situazione, medica e psicologica, ha sulla realtà di ogni giorno e viceversa;
- b) programmare e realizzare, a seguito delle indicazioni così ottenute, iniziative di vario tipo che abbiano una funzione educativa permanente, di sensibilizzazione, e tali da consentire il miglioramento dell'assistenza;
- c) fare proprie le istanze provenienti dagli associati in modo da ottenere maggior forza contrattuale, per la difesa dei loro interessi, nei rapporti con le strutture amministrative e sanitarie, pubbliche e private;
- d) di stabilire relazioni scientifiche con analoghe Associazioni italiane e straniere;
- e) ricercare le risorse finanziarie per le coperture di costi di esercizio dell'attività. In particolare l'associazione si propone di divulgare con ogni mezzo la conoscenza dei problemi e delle difficoltà dei pazienti anticoagulati, anche in relazione delle

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

strutture di cui essi possono giovare sul territorio.

La partecipazione alle cariche sociali è a titolo gratuito; è ammesso soltanto l'eventuale rimborso spese.

Art. 5) SOCI

Possono inoltre essere Soci dell'Associazione cittadini italiani o stranieri.

Potranno inoltre essere Soci: Associazioni, Circoli, aventi attività e scopi non in contrasto con quelli dell'A.I.P.A.

I Soci saranno classificati in:

- Soci fondatori quelli che hanno partecipato alla costituzione della presente Associazione;
- Soci effettivi quelli che chiederanno di essere associati successivamente alla costituzione. I Soci effettivi potranno essere così suddivisi:

- 1- Soci Ordinari;
- 2- Soci Sostenitori;
- 3- Soci Promotori;

Tutti i Soci, dovranno corrispondere una quota associativa annuale nella misura stabilita dal Consiglio Direttivo di anno in anno.

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

Il Consiglio Direttivo potrà inoltre proporre alla Assemblea annuale dei soci la nomina di soci Onorari indicati tra personalità italiane e straniere che abbiano contribuito alla ricerca, alla divulgazione ed al progresso delle terapie per gli anticoagulati.

I Soci Onorari non corrisponderanno quota alcuna.

L'ammissione dei Soci avviene su domanda degli interessati; l'accettazione delle domande per l'ammissione o meno di chi ne faccia domanda è insindacabile.

Le iscrizioni decorrono dall'1 gennaio dell'anno in cui la domanda è accolta.

Per l'anno 1987 la prima quota decorrerà dalla data di costituzione al 31/12/1988.

L'appartenenza all'Associazione ha carattere libero e volontario, ma impegna gli aderenti al rispetto delle risoluzioni prese dai suoi organi rappresentativi, secondo le competenze statutarie.

La qualifica di Socio può venire meno per i seguenti motivi:

- morte dell'associato;
- dimissioni da comunicarsi per iscritto almeno tre mesi prima dello scadere dell'anno;

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

- decadenza e cioè perdita di qualcuno dei requisiti in base ai quali è avvenuta l'ammissione;
- delibera di esclusione del Consiglio Direttivo per accertati motivi di incompatibilità, per avere contravvenuto alle norme ed obblighi del presente Statuto o per altri motivi che comportino indegnità: l'esclusione potrà avvenire dopo avere sentito l'interessato e dovrà essere comunicata con lettera raccomandata motivata entro 30 giorni dalla data della decisione del Consiglio Direttivo;

Il Consiglio Direttivo procederà entro il primo mese di ogni anno sociale alla revisione della lista dei Soci;

- per ritardato pagamento dei contributi per oltre un anno.

### Art. 6) ORGANI SOCIALI

Sono Organi dell'Associazione:

- l'Assemblea dei Soci
- il Consiglio Direttivo
- il Presidente dell'Associazione
- il Segretari Tesoriere
- i Revisori dei Conti.

### Art. 7) ASSEMBLEA DEI SOCI

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

Hanno diritto a partecipare all'Assemblea sia Ordinaria che Straordinaria tutti i soci iscritti nel Libro dei Soci alla data di convocazione dell'Assemblea.

Ciascun Socio ha diritto ad un voto e può rappresentare soltanto un altro Socio con delega scritta.

L'Assemblea dei Soci, regolarmente convocata e costituita, rappresenta la totalità dei Soci e le sue deliberazioni, prese in conformità alla legge od allo Statuto, obbligano tutti i Soci anche se assenti o dissenzienti.

L'Assemblea viene convocata in via ordinaria almeno una volta all'anno per:

- l'approvazione del bilancio;
- l'eventuale rinnovo delle cariche sociali.

L'Assemblea può inoltre essere convocata tanto in sede ordinaria che straordinaria:

- per decisioni del Consiglio Direttivo.

Su richiesta, indirizzata al Presidente, di almeno 1/3 dei Soci Fondatori ed Effettivi nel loro insieme.

Le Assemblee Ordinarie e Straordinarie sono convocate, con preavviso di almeno 10 giorni, mediante lettera raccomandata da inviare al domicilio di ciascun Associato, dal Presidente dell'Associazione, o in sua assenza o

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

impedimento da uno solo dei membri del Consiglio Direttivo.

La convocazione può avvenire anche tramite affissione di avviso presso l'Ambulatorio Anticoagulati, attualmente presso l'Ospedale Civile di Padova Stabilimento Busonera. L'avviso di convocazione dovrà indicare il luogo, il giorno, l'ora e l'ordine del giorno.

Art. 7) comma 10

Per la costituzione legale dell'Assemblea Ordinaria e per la validità delle sue deliberazioni è necessario l'intervento di tanti Soci che rappresentino almeno il 50 per cento degli iscritti aventi diritto al voto.

Non raggiungendo questo numero di voti, la sessione è rimandata a non più di 30 giorni dalla prima convocazione; nella seconda convocazione l'Assemblea è valida qualunque sia il numero dei Soci presenti o rappresentanti.

L'Assemblea delibera a maggioranza dei voti dei suoi presenti o rappresentanti mediante regolare delega scritta rilasciata ad altro Socio, purché non Consigliere né Revisore.

In caso di parità dei voti l'Assemblea deve essere chiamata subito a votare una seconda volta.

Art. 7) comma aggiunto

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

Assemblee Straordinarie possono essere convocate per deliberazione del Consiglio direttivo, oppure per domanda di tanti Soci che rappresentino non meno di un quinto degli iscritti con diritto di voto.

L'Assemblea Straordinaria è validamente costituita sia in prima che in seconda convocazione con la presenza di almeno 273 di tutti i Soci iscritti nel Libro dei Soci alla data di convocazione

L'Assemblea Straordinaria delibera in prima convocazione, con la maggioranza di almeno 2/3 dei voti espressi, in seconda convocazione con la maggioranza dei voti presenti.

L'Assemblea è presieduta dal Presidente dell'Associazione o, in sua assenza o impedimento da altro membro del Consiglio Direttivo deliberato dall'Assemblea.

Art. 7) comma aggiunto.

I Soci riuniti in Assemblea possono modificare il presente Statuto ma non possono modificare gli scopi dell'Associazione stabiliti al punto due.

Per la validità delle deliberazioni di cui al presente comma è necessaria la presenza, sia in prima che in seconda convocazione di almeno la metà dei Soci ed il consenso di tre quinti dei voti presenti o rappresentati.

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

Il Presidente dell'Assemblea, o il Membro che lo sostituisce, chiama a fungere da Segretario un membro dell'Assemblea stessa.

Le deliberazioni dell'Assemblea devono constare da verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.

All'Assemblea spettano i seguenti compiti:

in sede ordinaria

- a) discutere e deliberare sui bilanci e sulle relazioni del Consiglio Direttivo;
- b) eleggere i Membri del Consiglio Direttivo ed i Revisori dei Conti;
- c) deliberare sulle attività svolte dall'Associazione;
- d) deliberare su ogni altro argomento di carattere ordinario sottoposto alla sua approvazione dal Consiglio Direttivo.

In sede straordinaria

- a) deliberare sullo scioglimento dell'Associazione;
- b) deliberare sulle proposte di modifica dello Statuto;
- c) deliberare sul trasferimento della Sede dell'Associazione;
- d) deliberare su ogni altro argomento di carattere straordinario sottoposto alla sua approvazione dal Consiglio Direttivo.

Art. 8) CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo ha il compito di:

- a) nominare il Presidente e il Segretario Tesoriere nel suo seno;
- b) deliberare sulle questioni riguardanti l'attività dell'Associazione per l'attuazione delle sue finalità e secondo le direttive dell'Assemblea assumendo tutte le iniziative del caso;
- c) predisporre i bilanci da sottoporre all'Assemblea secondo le proposte della Presidenza;
- d) deliberare su ogni atto di carattere patrimoniale e finanziario che acceda all'ordinaria amministrazione;
- e) dare parere su ogni altro soggetto sottoposto al suo esame dal Presidente;
- f) procedere all'inizio di ogni anno sociale alla revisione degli elenchi dei Soci per accertare la permanenza dei requisiti di ammissione di ciascun Socio prendendo gli opportuni provvedimenti in caso contrario;
- g) deliberare l'accettazione delle domande per l'ammissione dei nuovi Soci;
- h) deliberare sull'adesione e partecipazione dell'Associazione ad enti ed istituzioni private che

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

interessano l'attività dell'Associazione stessa designandone i rappresentanti da scegliere tra i Soci.

Il Consiglio Direttivo è formato da 5 (cinque) Membri nominati dall'Assemblea Ordinaria.

Il Consiglio Direttivo dura in carica a tempo indeterminato fino a revoca o a dimissioni e comunque fino all'Assemblea Ordinaria che procede al rinnovo delle cariche sociali.

Al termine del mandato i Consiglieri possono essere riconfermati.

Nel caso vengano a mancare uno o più Membri del Consiglio Direttivo i rimanenti provvederanno alla nomina dei nuovi Membri, che verranno a scadere assieme all'intero Consiglio Direttivo.

Il Consiglio Direttivo si riunisce quando il Presidente dell'Associazione lo ritiene opportuno oppure ne facciano richiesta almeno tre dei suoi Membri.

Esso è convocato dal Presidente dell'Associazione o, in caso di sua assenza o di impedimento, da altro Membro del Consiglio Direttivo con lettera inviata almeno cinque giorni prima della riunione a tutti i componenti. In caso

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

di urgenza, la convocazione può essere fatta in tempi più brevi e con formalità diverse.

Il Consiglio Direttivo è presieduto dal Presidente dell'Associazione o, in sua assenza o impedimento, da altro Membro del Consiglio stesso. Esso è validamente costituito con la presenza di almeno tre dei suoi componenti e delibera a maggioranza dei voti.

A parità di voti prevale il voto del Presidente e del Segretario.

### Art. 9) PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE

Il Presidente dell'Associazione è eletto dal Consiglio Direttivo a maggioranza assoluta, dura in carica un biennio e può essere rieletto.

Il Presidente ha la firma sociale e la rappresentanza legale dell'Associazione a tutti gli effetti.

Può nominare in Vice Presidente nell'ambito del Consiglio Direttivo, con esclusione del segretario.

Ha poteri di ordinaria amministrazione: in particolare peraltro, egli potrà accettare donazioni di beni mobili anche registrati di qualsiasi valore nonché di qualunque somma di denaro senza convocare il Consiglio Direttivo.

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

### Art. 10) SEGRETARIO TESORIERE

E' eletto dal Consiglio Direttivo e dura in carica due anni.

Egli può essere rieletto ed ha i compiti di amministrazione, coordinamento ed organizzazione operativa dell'Associazione.

### Art. 11) REVISORI DEI CONTI

I Revisori dei Conti sono nominati dall'Assemblea in numero di tre e durano in carica due anni.

Essi sono rieleggibili e possono essere scelti in tutto o in parte tra persone estranee all'Associazione.

Ai Revisori dei Conti spetta il controllo sulla gestione amministrativa dell'Associazione.

Essi devono redigere la loro relazione all'Assemblea relativamente ai bilanci predisposti dal Consiglio Direttivo.

### Art. 12) ESERCIZI SOCIALI - BILANCIO

Il primo esercizio sociale si chiude il 31/12/1988; i successivi si chiuderanno al 31 Dicembre di ogni anno.

Entro quattro mesi dalla chiusura, il Consiglio Direttivo provvederà alla relazione del Bilancio che sottoporrà alla approvazione dei Soci.

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

### Art.13) IL PATRIMONIO

Il patrimonio dell'Associazione è costituito dalle quote di iscrizione e di partecipazione dei suoi Soci, dai contributi e sovvenzioni di Enti Pubblici e Privati, dai beni che per qualsiasi titolo vengono all'Associazione.

I contributi ordinari devono essere pagati in unica soluzione entro il 30 Marzo di ogni anno.

Il patrimonio sociale è indivisibile. In caso di perdita della qualità di Socio, per qualunque motivo avvenga, né il Socio, né i suoi aventi causa potranno pretendere alcunché dall'Associazione.

### Art. 14) SCIoglimento E LIQUIDAZIONE

In caso di scioglimento l'Assemblea designerà uno o più liquidatori determinandone i poteri.

Il netto risultante dalla liquidazione sarà devoluto a fini di pubblica utilità a norma delle disposizioni vigenti.

Art 15) Per quanto non previsto nel presente Statuto valgono le norme del vigente Codice Civile.

### REGOLAMENTO ISTITUZIONI DI SEZIONI A.I.P.A. SUL TERRITORIO NAZIONALE

- 1) In ogni Comune d'Italia può essere costituita una Sezione A.I.P.A... su richiesta indirizzata

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

all'A.I.P.A.- Via Gattamelata n. 64 - 35100 PADOVA - sottoscritta da almeno 13 persone e corredata da una sintetica relazione sui problemi emergenti dell'anticoagulato nella zona e l'esposizione degli obiettivi che si intendono perseguire unicamente i fini statutari, con l'esclusione di qualsiasi attività ed iniziativa non compatibile con i principi informatori dell'A.I.P.A. stessa.

- 2) La richiesta di cui all'articolo precedente viene accolta dall'A.I.P.A. di Padova con deliberazione del Consiglio Direttivo adottata con la metà più uno dei voti assegnati.
- 3) Non potrà essere costituita più di una sezione A.I.P.A. in Comuni di più di 350.000 abitanti.
- 4) L'inosservanza delle suddette prescrizioni comporterà lo scioglimento della Sezione inadempiente, fatta salva ogni altra determinazione da parte dell'A.I.P.A. via Gattamelata n. 64 - Padova - in ordine alla tutela dei propri interessi sociali e patrimoniali.

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

- 5) Le Sezioni A.I.P.A. regolarmente costituite avranno piena autonomia nei limiti statutari, esonerando l'A.I.P.A. -Via Gattamelata n. 64 - Padova - da ogni responsabilità.
- Esse potranno beneficiare di servizi A.I.P.A... convegni, etc..., dietro corresponsione di un canone che verrà quantificato annualmente, sentita l'Assemblea generale delle Sezioni.
- 6) L'Assemblea generale delle Sezioni è composta da due rappresentanti A,I.P.A. e da un rappresentante per ogni sezione.
- L'Assemblea generale delle Sezioni si riunisce almeno una volta l'anno in occasione del Convegno Nazionale A.I.P.A... su convocazione del Presidente A.I.P.A. via Gattamelata n. 64 - Padova -.
- 7) Durante la seduta viene nominato a maggioranza assoluta dei presenti il Presidente e il Segretario dell'Assemblea. Viene quindi eletto un coordinamento nazionale costituito da tre Membri di cui uno appartenente all'A.I.P.A. Via Gattamelata n. 64 - Padova - e due rappresentanti di diverse sezioni A.I.P.A..

*A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

- 8) L'Assemblea generale delle Sezioni si riunisce inoltre, su convocazione del Presidente A.I.P.A. Via Gattamelata n. 64 - Padova - , su richiesta scritta di almeno 2/3 delle Sezioni esistenti nell'anno precedente a quello in cui viene effettuata la seduta.
- 9) Ferma restando l'autonomia delle Sezioni in ordine ai rapporti esteri nell'ambito comunale e regionale ogni determinazione in ordine a rapporti esterni e iniziative in ambito nazionale dovranno essere deliberate dall'Assemblea generale delle Sezioni. Le deliberazioni verranno attuate dal coordinamento di cui al precedente articolo. I rapporti con il Comune, la Provincia di Padova, le U.S.L.L. n. 21 e con la Regione del Veneto sono tenuti dall'A.I.P.A. di Padova.
- 10) Ogni Sezione ha diritto ad un voto e comunicherà annualmente all'A.I.P.A. - Via Gattamelata n. 64 - Padova -, il nominativo del proprio rappresentante in seno all'Assemblea generale.

**Programma del 2° Convegno Nazionale del Paziente Anticoagulato –  
“L’assistenza al paziente Anticoagulato: un nuovo servizio per l’ordinamento  
sanitario regionale”**

**PROGRAMMA CONVEGNO - 12 GIUGNO 1992**

ore 15.00

Introduzione

**Dr. Emanuele Menna** *Direttore A.I.P.A.*

ore 15.15

Saluto e relazione attività A.I.P.A.

**Arturo Livio Baldo** *Presidente A.I.P.A.*

ore 15.40

Elementi e criteri fondamentali per una corretta assistenza sanitaria dei pazienti in terapia con anticoagulanti orali

**Prof. Luciano Schivazappa**

**Dr. Vittorio Pengo**

*Comitato Scientifico A.I.P.A.*

ore 16.30

Scopi ed attività della Federazione dei Centri di Sorveglianza Anticoagulati (F.C.S.A.)

**Prof. Guglielmo Mariani**

*Università "La Sapienza" Roma, Presidente F.C.S.A.*

ore 17.00

Il ruolo morale del volontariato nella nostra società

**Mons. Prof. Aldo Fiorin**

*Curia Patriarcale Venezia*

ore 17.15

Prospettive per la realizzazione di centri di sorveglianza dell'anticoagulato e di un centro di coordinamento nell'ordinamento regionale

**Dr. Gianpaolo Braga**

*Segretario regionale per la Sanità e i Servizi sociali*

ore 17.30

Volontariato e Comune quali reciproci apporti.

**Dr. Romano Tiozzo**

*Assessore agli Interventi Sociali del Comune di Padova*

ore 17.45

L'ordinamento regionale e il volontariato. Quali strumenti di risposta puntuale e flessibile alla domanda emergente di servizi socio sanitari.

**Dr. Avv. Franco Cremonese**

*Presidente Regione Veneto*

ore 18.00

Dibattito

ore 18.15

Consegna Premio di Studio A.I.P.A. e chiusura Convegno.

ore 18.30

Partenza con pullman per l'Abbazia di Praglia.

ore 19.00

Visita libera Abbazia di Praglia.

Tavola rotonda per documento finale (soli rappresentanti Sezioni A.I.P.A. e F.C.S.A.)

ore 20.00

Cena sociale nella foresteria di Praglia, offerta dall'A.I.P.A.

ore 22.30

Rientro a Padova con pullman.

**13 Giugno 1992: Festa di Sant'Antonio**

*Partecipazione libera alla festa patronale oppure Gita organizzata da SIAMIC EXPRESS*



Programma del "2° Convegno Europeo dei Pazienti in Trattamento con Anticoagulanti Orali"

**2° CONVEGNO EUROPEO DEI PAZIENTI  
IN TRATTAMENTO CON ANTICOAGULANTI ORALI  
(2<sup>nd</sup> EUROPEAN SYMPOSIUM OF PATIENTS  
ON ORAL ANTICOAGULANT TREATMENT)**

ABANO TERME (PADOVA)  
21-22 febbraio 1997

TEATRO CONGRESSI "PIETRO D'ABANO" - Largo Marconi, 18

**1<sup>a</sup> SESSIONE (1<sup>st</sup> SECTION)**

Venerdì 21 Febbraio (Friday, February 21<sup>st</sup>)

- ore 14.00 Registrazione e Benvenuto  
(Registration and Welcome Reception)
- ore 14.30 AVV. F. MERLIN (Moderatore); Apertura del Convegno  
(Chairman) (Opening remarks)
- ore 14.50 Saluto delle Autorità presenti
- ore 15.00 P. MORSTABILI - M. FANTINI (AIPA Cremona)  
Il controllo della terapia anticoagulante nei Centri di Sorveglianza Italiani  
(Oral anticoagulant treatment monitoring in Italian Centers of Surveillance)
- ore 15.30 DR. R. RUSSO (Servizio di Prevenzione e Terapia della Trombosi, Padova)  
(Thrombosis Center, Padova)  
Esperienza del Centro di Padova sulla educazione dei pazienti in trattamento anticoagulante.  
(Education of patients on oral anticoagulant treatment: experience of Padova Thrombosis Center).
- ore 16.00 Tavola Rotonda. Luci ed ombre del controllo della terapia anticoagulante in Europa: il parere dei pazienti.  
(Round table: Light and shadows of oral anticoagulant control in Europe: the patients' point of view).  
Principali argomenti:  
(Topics to be discussed)
- Informazioni ed educazione (Information and education)
  - Responsabilità della prescrizione (Responsibility of dose prescription)
  - Agevolazioni per il paziente (Facilities for patients)
  - Costi per il paziente (Costs of monitoring)
  - Ruolo del medico di base (Role of general practitioners)
  - Ruolo delle Associazioni (Role of Associations)
- ore 19.30 AVV. F. MERLIN - Conclusioni e nomina dei delegati  
(Conclusions and designation of delegates)

**2<sup>a</sup> SESSIONE (2<sup>nd</sup> SECTION)**

Solo per delegati - (For delegates only)  
Aula COR, Ospedale "Ex Busonera"  
Via Gattamelata, 64 - PADOVA

Sabato 22 Febbraio (Saturday, February 22<sup>nd</sup>)

- ore 9.00 AVV. F. MERLIN - DR. R. RUSSO - P. MORSTABILI - M. FANTINI - L. CATTILAN - G. PANZIOLO  
Presentazione dei punti salienti emersi durante il dibattito sulla qualità del controllo anticoagulante in Europa e sui diritti del paziente.  
(Presentation of a document summarizing the main points on oral anticoagulant control in Europe and proposal of a right chart for the patient on oral anticoagulant treatment)
- ore 10.00 Partenza per Bologna dei delegati dai paesi europei, incontro con i medici europei e discussione circa le problematiche del controllo della terapia anticoagulante in Europa.  
(Departure to Bologna of delegates to meet European physicians involved in oral anticoagulant treatment).
- ore 12.00 Bologna, Palazzo dei Congressi, Bologna Fiere, Piazza Costituzione, 6 - SALA ITALIA: Incontro con i Rappresentanti dei Centri Europei per il Controllo della Terapia Anticoagulante Orale  
(Meeting with Representatives of Centers for Anticoagulant Control in Europe)

**Programma del Convegno del 26 febbraio 2005 - "Nuove strategie e nuove prospettive terapeutiche per i Pazienti in trattamento anticoagulante orale nel territorio Nord-Est"**

<p><b>Sabato 26 Febbraio</b></p> <p><b>Mattino (Sessione Medici)</b></p> <p><b>I Sessione</b></p> <p>Ore 9,00 Introduzione lavori <b>Avv. F. Merlin</b> (Presidente AIPA PADOVA)</p> <p>Ore 9,10 Saluti autorità presenti</p> <p>Moderatori: <b>Avv. F. Merlin</b> <b>Prof. L. Campanacci</b> (Prof. Ordinario di Medicina Interna e Direttore della Scuola di Specializzazione di Medicina Interna dell'Università di Trieste)</p> <p>Ore 9,20 <b>Dott. V. Penzo</b> (Responsabile Centro Sorveglianza, Padova) "I numeri ed i costi dei Pazienti Anticoagulati nel Nord-Est, in Italia ed all'Estero"</p> <p>Ore 9,40 <b>Dott. S. Testa</b> (Responsabile Centro Sorveglianza, Cremona) "Il controllo della terapia sul territorio: modello organizzativo di Cremona"</p> <p>Ore 10,00 Discussione</p> <p><b>II Sessione</b></p> <p>Moderatore: <b>Prof. L. Campanacci</b></p> <p>Ore 10,20 <b>Dott. G. Nante</b> (Centro Sorveglianza, Padova) "Ruolo ed attività del Centro Sorveglianza di Padova, nella terapia anticoagulante"</p> <p>Ore 10,40 <b>Dott. R. Facchinetti</b> (Responsabile Centro Sorveglianza, Verona) "Centri di Sorveglianza presso il Laboratorio dell'Ospedale: esperienza di Verona"</p> <p>Ore 11,00 <b>Dott. R. Russo</b> (Centro Sorveglianza, Padova) "La Terapia Anticoagulante Orale, vista dalla parte del paziente"</p> <p>Ore 11,20 Discussione</p> <p>Ore 11,40 Coffee break</p>	<p><b>III Sessione</b></p> <p>Moderatori: <b>Prof. L. Campanacci e Prof. M. Plebani</b> (Direttore Servizio Medicina di Laboratorio, Azienda Ospedaliera di Padova)</p> <p>Ore 12,00 TAVOLA ROTONDA "La Terapia Anticoagulante Orale nel Territorio" PARTECIPAZIONE DELLA SENATRICE <b>E. Alberti Casellati</b> (Sottosegretario al Ministero della Salute) <b>Dr. A. Cestroni</b> (Direttore Generale Azienda Ospedaliera, Padova) <b>Dr. D. Donato</b> (Direttore Sanitario USL 16) DIRETTORI DISTRETTI SANITARI DI PADOVA RESPONSABILI DEI MEDICI DI BASE ASSESSORI AL SOCIALE E ALLA SANITÀ DEL VENERO</p> <p>Ore 13,00 Pranzo di lavoro</p> <p><b>Pomeriggio (Sessione NURSING)</b></p> <p><b>I Sessione</b></p> <p>Moderatore: <b>Dr. P. Carraro</b> (Servizio Medicina di Laboratorio, Padova)</p> <p>Ore 14,50 <b>I.P. C. Paccagnella</b> (Centro Sorveglianza, Padova) "Il ruolo dell'infermiere professionale nella gestione del paziente anziano"</p> <p>Ore 15,00 <b>Dr. P. Morstabilini</b> (Centro di Sorveglianza, Cremona) "Esperienza dell'infermiere professionale con i coagulometri portatili"</p> <p>Ore 15,50 <b>I.P. A. Grieco</b> (Centro di Sorveglianza, Bologna) "Il ruolo dell'infermiere nella complicità emorragica nel paziente anticoagulato"</p> <p><b>II Sessione</b></p> <p>Ore 16,50 TAVOLA ROTONDA</p> <p>Moderatori: <b>Dr. P. Carraro e I.P. Carla Paccagnella</b> "L'Infermiere e la Terapia Anticoagulante Orale"</p> <p>Ore 18,00 Chiusura lavori: <b>Avv. F. Merlin</b></p> <p><b>Domenica 27 Febbraio</b> presso l'Hotel Ristorante "La Bulesca" - Rubano (PD)</p> <p><b>Mattino (Sessione Pazienti)</b></p> <p>Ore 10,00 Celebrazione eucaristica</p> <p>Ore 11,00 Interventi dei Presidenti Associazioni A.I.P.A. del Nord-Est intervenuti</p> <p>Ore 11,30 Discussione e documento finale</p> <p>Ore 12,50 Pranzo</p>
--	--

**Programma del Convegno del 26 novembre 2005 - "Nuove strategie e nuove prospettive terapeutiche per i Pazienti in trattamento anticoagulante orale nel territorio Nord-Est"**

<b>Sabato 26 Novembre</b>	
<b>Mattino</b>	
<b>I Sessione</b>	
Ore 9,00	Introduzione lavori <b>Avv. F. Merlin</b> (Presidente AIPA PADOVA)
Ore 9,10	Saluti alle autorità presenti
Ore 9,20	Moderatore <b>Prof. L. Campanacci</b> (Prof. Ordinario di Medicina Interna e Direttore della Scuola di Specializzazione di Medicina Interna, Università di Trieste)
	<b>Dott. V. Pengo</b> (Responsabile Centro Sorveglianza, Padova) "I numeri ed i costi dei Pazienti Anticoagulati nel Nord-Est, in Italia ed all'Estero" (15+5 min. di discussione)
Ore 9,40	<b>Dott. S. Testa</b> (Responsabile Centro Sorveglianza, Cremona) "Il controllo della terapia sul territorio: modello organizzativo di Cremona" (15+5 min. di discussione)
Ore 10,00	<b>Dott. R. Sangiorgio</b> (Responsabile Centro Sorveglianza, Lecco) "Esperienze sul trattamento anticoagulante nel Centro di Sorveglianza di Lecco"
<b>II Sessione</b>	
Ore 10,15	Moderatore <b>Dott. P. Carraro</b> (Servizio Medicina di Laboratorio, Padova)
	<b>Dott. G. Nante</b> (Centro Sorveglianza, Padova) "Ruolo ed attività del Centro Sorveglianza di Padova, nella terapia anticoagulante" (15+5 min. di disc.)
Ore 10,40	<b>Dott. R. Facchinetti</b> (Responsabile Centro Sorveglianza, Verona) "Centri di Sorveglianza presso il Laboratorio dell'Ospedale: esperienza di Verona" (15+5 min. di disc.)
Ore 11,00	<b>Dott. R. Russo</b> (Centro Sorveglianza, Padova) "La Terapia Anticoagulante Orale, vista dalla parte del paziente" (15+5 min. di discussione)
Ore 11,20	Coffee break
<b>III Sessione</b>	
Ore 11,40	Moderatori <b>Prof. L. Campanacci e Avv. F. Merlin</b>
	<b>TAVOLA ROTONDA</b> "La Terapia Anticoagulante Orale nel Territorio" <b>Dott. A. Cestroni</b> (Direttore Generale Azienda Ospedaliera, Padova) <b>Dott. B. Donato</b> (Direttore Sanitario ULSS 16) DIRETTORI DISTRETTI SANITARI DI PADOVA RESPONSABILI DEI MEDICI DI BASE ASSESSORI AL SOCIALE E ALLA SANITÀ DEL VENETO
Ore 15,00	Pranzo di lavoro
<b>Pomeriggio</b>	
<b>I Sessione</b>	
Ore 14,50	Moderatore <b>Dott. P. Carraro</b> (Servizio Medicina di Laboratorio, Padova)
Ore 14,50	<b>I.P. C. Paccagnella</b> (Centro Sorveglianza, Padova) "Il ruolo dell'infermiere professionale nella gestione del paziente anziano"
Ore 15,00	<b>Dott. P. Morstabilini</b> (Centro di Sorveglianza, Cremona) "Esperienza dell'infermiere professionale con i coagulometri portatili"
Ore 15,30	<b>I.P. A. Grieco</b> (Centro di Sorveglianza, Bologna) "Il ruolo dell'infermiere nella complicità enorragica nel paziente anticoagulato"
<b>II Sessione</b>	
Ore 16,00	<b>TAVOLA ROTONDA</b> Moderatore <b>I.P. C. Paccagnella</b> "Il ruolo centrale dell'infermiere professionale nei Centri di Sorveglianza"
Ore 17,00	Chiusura lavori: <b>Avv. F. Merlin</b>
<p>Si prega di confermare la partecipazione alla segreteria scientifica: <b>Dott. Nante, Dott. Pengo, Dott. Russo</b> Centro Trombosi - Ospedale di Padova - Tel. 049 8215658 Segreteria organizzativa: Associazione Pazienti Anticoagulati - Padova Ospedale Busoneri - Via Gattamelata, 64 Tel. 049 8215634 - 049 8215624 La partecipazione alle giornate dà diritto ai crediti E.C.M.</p>	

Atto Costitutivo dell'A.I.P.A. – Padova del 28 Dicembre 1987

HOLLER dott. REMO NOTAIO Via Canalè 6 - Tel. 049/8330 - 2981 35139 PADOVA Cod. Fisc. I. N. 01299110490 P. IVA (A) 01299100211		
n. 37.588 di rep.		
ATTO COSTITUTIVO DI ASSOCIAZIONE		
REPUBBLICA ITALIANA		
L'anno 1987 millesimocentoottantasette		
il 28 ventotto Dicembre		
in Padova		
in via Ercolani n. 6		
Dinnanzi a me Holler dr. Remo Notaio residente in Padova ed iscritto al Collegio Notarile del Distretto di Padova, senza l'assistenza dei testimoni per avervi le parti tra loro d'accordo e col mio consenso rinunciate, sono comparati i signori della cui identità personale sono certe:		
- ZANON ODONE, nato a Padova (PD) il 6 febbraio 1922, residente a Padova (PD), via Nullo 6, pensionato		
Codice Fiscale ZNN DNO 22806 0224H		
- DEL BASSO GIUSEPPINA, nata a Conco (VI) il 3 ottobre 1940, residente a Padova (PD), via Milano 26, impiegata		
Codice Fiscale DLB GPP 40849 09490		
- SCHIVAZAPPA LUCIANO, nato a Traversetolo (PR) il 26 ottobre 1936, residente a Padova (PD), via Facciolati 35, medico		
Codice Fiscale SCH LCN 36826 1346F		
- PENGO VITTORIO, nato a Lendinara (RD) il 30 novembre 1948, residente a Lendinara (RD), vic. Leopardi 2, medico		
Codice Fiscale PNO VIR 45530 4522K		
- MENNA EMANUELE, nato a Parma (PR) il 7 marzo 1943, residen-		

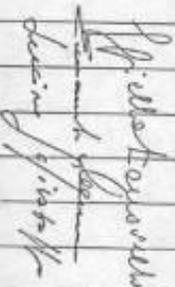
A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007

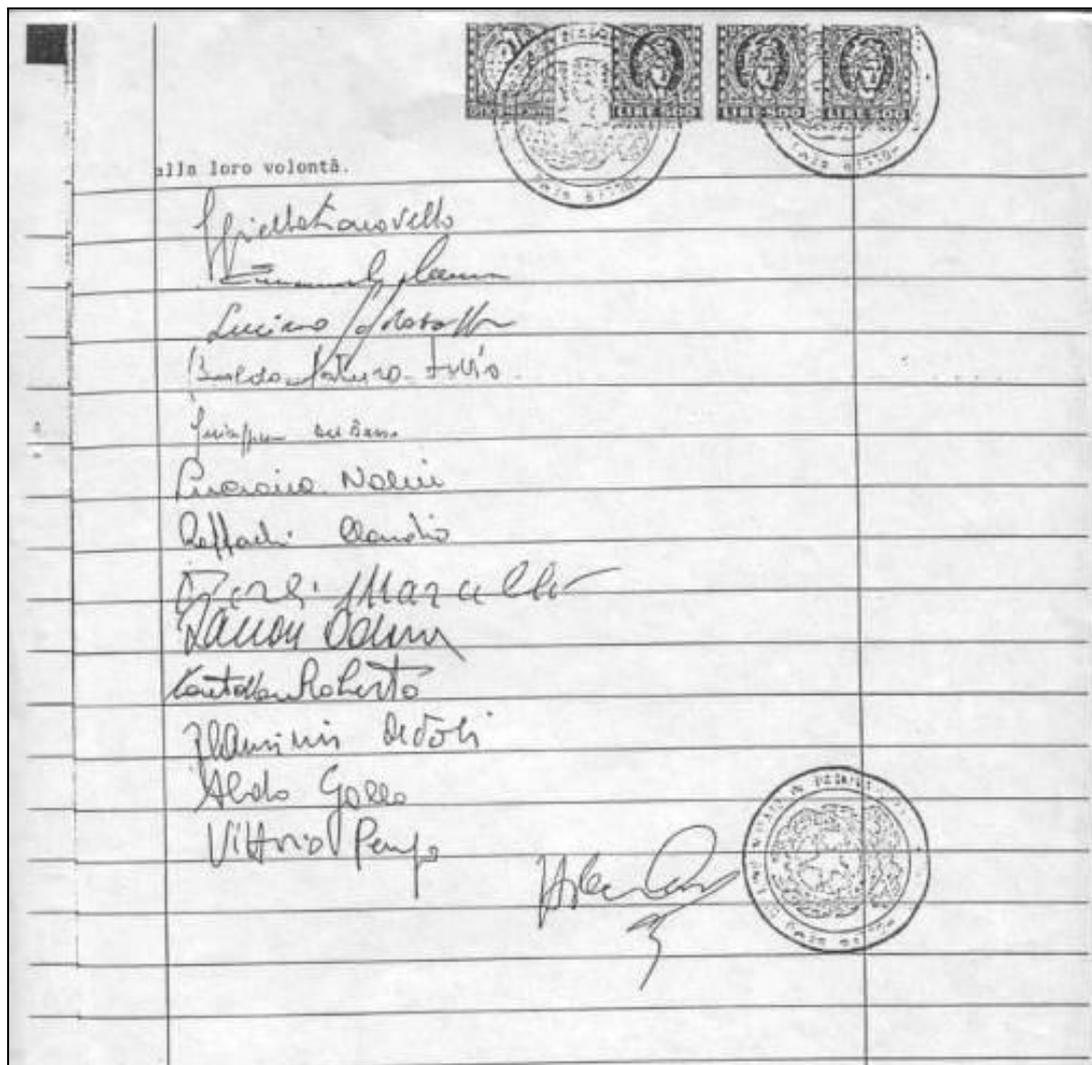
	te a Padova (PD), via Corigliano 7, funzionario	
	Codice Fiscale MNM MNL 43C07 G337F	
	* ZAKOVELLO GRAZIELLA, nata a Monselice (PD) il 6 novembre	
	1943, residente a Padova (PD), via Ghiberti 33, commercialista	
	Codice Fiscale ZNV GZL 43S46 F382Y	
	* GALLO ALDO, nato ad Anguillara Veneta (PD) il 26 febbraio	
	1949, residente a Vigodarzere (PD), via Battisti 43, infermiere	
	Codice Fiscale GLL LDA 49B26 A296I	
	* DE POLI FLAMINIO, nato a Carceri (PD) il 16 novembre 1920,	
	residente a Rovigo (RO), via Castiglioni 5, pensionato	
	Codice Fiscale DPL FMN 20S16 B749I	
	* PERLI MARCELLO, nato a Padova (PD) il 11 agosto 1915, residente a Padova (PD), via Dorighello 10, pensionato	
	Codice Fiscale PRL NCL 15R11 G224U	
	* NALIN LUCIANA, nata a Rovigo (RO) il 15 aprile 1953, residente a Ponte San Nicolò (PD), via Giovanni XXIII 4/4, parafarmacia	
	Codice Fiscale NLN LCN 53D55 H620Q	
	* RAFFAELI CLAUDIO, nato a Tivoli (Roma) il 4 giugno 1942, residente ad Albignasego (PD), via Checco Da Lion 3, sottufficiale dell'Aeronautica	
	Codice Fiscale RFF CLD 42H04 L182S	
	* MANTOVAN ROBERTO, nato a Bregine (PD) il 30 aprile 1956,	

*A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

	residente a Brugine (PD), via Buffa 21, operaio	
	Codice Fiscale MNT RRT 56D30 B213D	
	* BALDO ARTURO LIVIO, nato a Rovereto (TN) il 18 maggio 1927,	
	residente a Padova (PD), via Cattaro 4, pensionato	
	Codice Fiscale BLD RRL 27E18 N612T	
	ai quali convengono e stipulano quanto segue:	
	1) I signori Zanon Odone, Del Basso Giuseppina, Schivazappa	
	Luciano, Fengo Vittorio, Menna Emanuele, Zanovello Graziella,	
	Gallo Aldo, De Poli Flaminio, Perli Marcello, Malin Luciana,	
	Raffaelli Claudio, Mantovan Roberto e Baldo Arturo-Livio di-	
	chiarano di costituire, come col presente atto costituiscono	
	una associazione denominata "Associazione Italiana Pazienti	
	Anticoagulati - A.I.P.A."	
	Detti soci assumono la qualifica di soci fondatori.	
	2) L'Associazione ha sede in Padova Galleria Zabarella 3, con	
	durata illimitata.	
	La sede dell'Associazione potrà essere trasferita altrove su	
	decisione del Consiglio Direttivo.	
	3) L'associazione persegue gli scopi indicati nell'art. 4	
	dell'allegato statuto.	
	Essa non ha fini politici.	
	4) L'Associazione è retta dall'art. 36 e seguenti del codice	
	civile e dallo statuto composto di n. 15 articoli dattilo-	
	scritti su tre fogli, che si allega al presente atto sub A),	
	per formarne parte integrante e sostanziale, onessane la let-	

A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007

	tura su espressa dispensa avotane dalla parti.	
	5) Il primo Consiglio Direttivo sarà composto dai soci fonda- tori signori Zanen Odone, Del Basso Giuseppina, Menna Emanue- le, Schivazappa Luciano e Pengo Vittorio, che presenti accet- tano e i quali nominano a Presidente il signor Zanen Odone e a Segretario la signora Del Basso Giuseppina	
	6) Quali Revisori dei Conti vengono nominati i signori: De Poli Flaminio, Mantovan Roberto e Gallo Aldo, che presenti accettano.	
	7) Il Presidente dell'Associazione è autorizzato a compiere tutte le pratiche necessarie per l'acquisto da parte dell'As- sociazione della personalità giuridica.	
	A tal fine potrà apportare da solo e senza dover convocare l'Assemblea dei soci, all'atto costitutivo ed all'allegato statuto tutte le modifiche eventualmente richieste della com- petente autorità.	
	8) Spese e tasse dell'atto presente inerenti e conseguenti sono a carico dell'associazione.	
	Per la firma a margine dei fogli intermedi vengono delegati i signori: Zanovello Graziella, Menna Emanuele e Schivazappa Luciano.	
	E richiesto ricevo quest'atto scritto a macchina da mano fida su due fogli per facciate quattro e poche righe della quinta, del quale ho io notato dato lettura ai comparsi che lo dichiarano conforme	



**Proposta di Legge d'iniziativa del deputato On.DEMETRIO ERRIGO**  
**“Disposizioni per la prevenzione e la cura delle malattie che comportano**  
**trombofilie” Presentata il 18 giugno 1997**



D. P. Errigo

**PROGETTO DI LEGGE - N. 3882**

**PROPOSTA DI LEGGE**

**Art. 1.**

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e dei limiti finanziari indicati dal fondo sanitario nazionale, progetti-obiettivo, azioni programmate ad altre idonee iniziative dirette a fronteggiare le malattie congenite e/o acquisite che comportano trombofilia e che richiedono un permanente monitoraggio della coagulazione associato alla prescrizione giornaliera della terapia anticoagulante, terapia considerata di alto interesse sociale.

2. Gli interventi di cui al comma 1 sono rivolti:

a) al miglioramento delle modalità di cura dei cittadini

che eseguono terapia cronica con anticoagulanti orali o eparina;

b) alla prevenzione delle complicanze emorragiche e trombotiche;

c) ad agevolare l'inserimento dei pazienti in terapia con anticoagulanti nelle attività scolastiche, sportive e lavorative;

d) ad agevolare il reinserimento sociale dei cittadini colpiti da gravi complicanze a causa della loro patologia di base e/o della terapia con anticoagulanti;

e) a migliorare l'educazione e la conoscenza sociale generale per la conduzione della terapia con farmaci anticoagulanti;

f) a favorire l'educazione sanitaria del cittadino in terapia con farmaci anticoagulanti e della sua famiglia;

g) a provvedere alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale sanitario addetto ai servizi.

**Art. 2.**

1. Ai fini della prevenzione delle complicanze e della corretta diffusione della terapia con farmaci anticoagulanti, i piani sanitari e gli altri strumenti di programmazione di cui all'articolo 1 indicano alle aziende sanitarie locali, sentito l'Istituto superiore di sanità, gli interventi operativi più idonei per:

a) individuare le patologie che necessitano di terapia con farmaci anticoagulanti;

b) programmare gli interventi sanitari su tali patologie.

2. Per la realizzazione degli interventi di cui al comma 1, le aziende sanitarie locali si avvalgono dei centri di sorveglianza anticoagulati, ove esistono, riuniti nella Federazione centri sorveglianza anticoagulati (FCSA), in coordinamento con i servizi

sanitari distrettuali.

3. Il Ministro della sanità, sentito l'Istituto superiore di sanità, presenta annualmente al Parlamento una relazione di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in tema di terapia con anticoagulanti.

**Art. 3.**

1. Al fine di migliorare le modalità di cura delle patologie di cui all'articolo 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, tramite le aziende sanitarie locali, oltre ai centri di sorveglianza degli anticoagulati, ove esistono, provvedono a fornire gratuitamente ai cittadini che ne abbiano necessità la terapia con farmaci anticoagulanti, oltreché altri eventuali presidi sanitari idonei, allorché sia garantito il diretto controllo della terapia con farmaci anticoagulanti.

**Art. 4.**

1. Ogni cittadino affetto da una patologia che richiede terapia cronica con farmaci anticoagulanti deve essere fornito di tessera personale che ne attesta l'esistenza. Il modello di tale tessera deve corrispondere alle indicazioni che saranno stabilite con proprio decreto dal Ministro della sanità entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

2. I cittadini muniti della tessera personale di cui al comma 1 hanno diritto, su prescrizione medica, alla fornitura gratuita delle prestazioni dei centri di sorveglianza degli anticoagulati e dei presidi terapeutici di cui all'articolo 3, nonché di quant'altro sarà ritenuto necessario.

**Art. 5.**

1. Con riferimento agli indirizzi del Piano sanitario nazionale, nell'ambito della loro programmazione sanitaria, le regioni predispongono

interventi per:

a) l'istituzione di servizi specialistici per l'assistenza ai pazienti in terapia con farmaci anticoagulanti, secondo parametri che tengono conto della densità della popolazione, delle caratteristiche geomorfologiche e socio-economiche delle zone di residenza e dell'incidenza delle malattie che comportano trombofilia richiedenti terapia anticoagulante nell'ambito regionale;

b) l'istituzione di centri di sorveglianza della terapia anticoagulante a livello ospedaliero nell'ambito di un sistema dipartimentale interdisciplinare e polispecialistico.

2. I criteri di uniformità validi per tutto il territorio nazionale relativamente a strutture e parametri organizzativi dei centri di sorveglianza degli anticoagulati, nonché i criteri di diagnosi e terapia devono essere armonizzati con i criteri definiti dall'Organizzazione mondiale della sanità.

3. I centri di sorveglianza degli anticoagulati svolgono in particolare i seguenti compiti:

a) analisi del sangue in INR o PTT;

b) prescrizione terapeutica della dose giornaliera di anticoagulante;

c) servizio di consulenza per il medico di base e le altre strutture ove siano assistiti pazienti in terapia anticoagulante;

d) servizio di consulenza alle divisioni e ai servizi ospedalieri in occasione dei ricoveri di pazienti in terapia anticoagulante;

e) addestramento, istruzione, educazione del paziente in terapia anticoagulante;

f) collaborazione con le aziende sanitarie locali per tutti i problemi di politica sanitaria riguardante la terapia

anticoagulante.

**Art. 6.**

1. Con riferimento agli indirizzi del Piano sanitario nazionale, nell'ambito della loro programmazione sanitaria, le regioni predispongono interventi per la opportuna formazione del personale operante nelle aziende sanitarie locali sul tema della terapia anticoagulante orale, anche mediante istituzione ed aggiornamento professionale, utilizzando a tal fine i centri di sorveglianza degli anticoagulati di cui all'articolo 5.

**Art. 7.**

1. La terapia con farmaci anticoagulanti in assenza di complicanze invalidanti, non costituisce motivo ostativo al rilascio del certificato di idoneità fisica per la iscrizione nelle scuole di ogni ordine e grado, per lo svolgimento di attività sportive a carattere non agonistico e per l'accesso ai posti di lavoro pubblico e privato, salvo i casi per i quali si richiedano specifici, particolari requisiti attitudinali.

**Art. 8.**

1. Per il raggiungimento degli scopi di cui all'articolo 1, le aziende sanitarie locali si avvalgono della collaborazione delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dall'articolo 45 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, e dalla legge 11 agosto 1991, n. 266.

**Art. 9.**

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge valutato in lire 500 miliardi per il triennio 1997-1999, si provvede

*A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 1997-1999, al capitolo 6856 dello stato di previsione del Ministero del tesoro per l'anno finanziario 1997, all'uopo utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del tesoro.

2. Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

**Proposta di Legge di Massidda ed altri: "Disposizioni in favore dei trombofilici"**



**On. Massidda**



**On. Di Virgilio**



**On. Minoli Rota**

XIV LEGISLATURA

**PROGETTO DI LEGGE - N. 3331**

---

**PROPOSTA DI LEGGE**

**Art. 1.**

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e dei limiti finanziari indicati dal Fondo sanitario nazionale, progetti-obiettivo, azioni programmate ed altre idonee iniziative dirette a fronteggiare le malattie congenite o acquisite che comportano trombofilia e che richiedono un permanente monitoraggio della coagulazione associato alla

prescrizione giornaliera della terapia anticoagulante, terapia considerata di alto interesse sociale.

2. Gli interventi di cui al comma 1 sono rivolti:

a) al miglioramento delle modalità di cura dei soggetti che eseguono terapia cronica con farmaci anticoagulanti orali o con eparina;

b) alla prevenzione delle complicanze emorragiche e trombotiche;

c) ad agevolare l'inserimento dei pazienti in terapia con farmaci anticoagulanti nelle attività scolastiche, sportive e lavorative;

d) ad agevolare il reinserimento sociale dei cittadini colpiti da gravi complicanze a causa della loro patologia di base o della terapia con farmaci anticoagulanti;

e) a promuovere una maggiore educazione e conoscenza per una ottimale conduzione della terapia con farmaci anticoagulanti;

f) a favorire l'educazione sanitaria del paziente in terapia con farmaci anticoagulanti e della sua famiglia;

g) a provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionali del personale sanitario addetto ai servizi competenti per il trattamento dei pazienti in terapia anticoagulante.

## **Art. 2.**

1. Ai fini della prevenzione delle complicanze e della corretta diffusione della terapia con farmaci anticoagulanti, i piani sanitari e gli altri strumenti di programmazione di cui all'articolo 1 indicano alle aziende sanitarie locali, sentito l'Istituto superiore di sanità, gli interventi operativi più idonei per:

a) individuare le patologie che necessitano di terapia con farmaci anticoagulanti;

b) programmare gli interventi sanitari sulle patologie di cui alla lettera a).

2. Per la realizzazione degli interventi di cui al comma 1, le aziende sanitarie locali si avvalgono dei centri per la sorveglianza degli anticoagulati, ove esistenti, riuniti nella Federazione centri per la sorveglianza anticoagulati, in coordinamento con i servizi sanitari distrettuali.

3. Il Ministro della salute, sentito l'Istituto superiore di sanità, presenta annualmente al Parlamento una relazione di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in tema di terapia con farmaci anticoagulanti.

#### **Art. 3.**

1. Al fine di migliorare le modalità di cura delle patologie di cui all'articolo 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, tramite le aziende sanitarie locali, oltre ai centri per la sorveglianza degli anticoagulati, ove esistenti, provvedono a fornire gratuitamente ai cittadini che ne abbiano necessità la terapia con farmaci anticoagulanti, oltre che altri eventuali presidi sanitari idonei, a condizione che sia garantito il diretto controllo della terapia con farmaci anticoagulanti.

#### **Art. 4.**

1. Ogni soggetto affetto da una patologia che richiede terapia cronica con farmaci anticoagulanti è fornito di una apposita tessera personale che ne attesta tale condizione.

2. Il Ministro della salute provvede, con proprio decreto, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, a stabilire le caratteristiche ed il modello della tessera di cui al comma 1.

3. I soggetti muniti della tessera personale di cui al comma 1 hanno diritto, su prescrizione medica, alla fornitura gratuita delle prestazioni dei centri per la sorveglianza degli anticoagulati e dei

presidi terapeutici di cui all'articolo 3, nonché di quanto altro ritenuto necessario.

**Art. 5.**

1. In conformità agli indirizzi del Piano sanitario nazionale, le regioni, nell'ambito della rispettiva programmazione sanitaria, predispongono interventi per:

a) l'istituzione di servizi specialistici per l'assistenza ai pazienti in terapia con farmaci anticoagulanti, secondo parametri che tengono conto della densità della popolazione, delle caratteristiche geomorfologiche e socio-economiche delle zone di residenza e dell'incidenza delle malattie che comportano trombofilia richiedenti terapia anticoagulante nell'ambito regionale o provinciale;

b) l'istituzione di centri per la sorveglianza degli anticoagulati a livello ospedaliero nell'ambito di un sistema dipartimentale interdisciplinare e polispecialistico.

2. I criteri di uniformità validi per tutto il territorio nazionale relativamente alle strutture e ai parametri organizzativi dei centri per la sorveglianza degli anticoagulati, nonché i criteri di diagnosi e di terapia devono essere armonizzati con i criteri definiti dall'Organizzazione mondiale della sanità.

3. I centri per la sorveglianza degli anticoagulati svolgono, in particolare, i seguenti compiti:

a) analisi del sangue in *international normalized ratio* (INR) e tempo di tromboplastina parziale (PTT);

b) prescrizione terapeutica della dose giornaliera di farmaci anticoagulanti;

c) servizio di consulenza per il medico di base e per le altre strutture di assistenza dei pazienti in terapia anticoagulante;

d) servizio di consulenza alle divisioni e ai servizi ospedalieri in occasione dei ricoveri di pazienti in terapia anticoagulante;

e) addestramento, istruzione, educazione dei pazienti in terapia anticoagulante;

f) collaborazione con le aziende sanitarie locali per i problemi di politica sanitaria riguardanti la terapia anticoagulante.

**Art. 6.**

1. In conformità agli indirizzi del Piano sanitario nazionale, nell'ambito della loro programmazione sanitaria, le regioni predispongono interventi per la adeguata formazione del personale operante nelle aziende sanitarie locali sul tema della terapia anticoagulante, anche mediante istruzione e aggiornamento professionali, utilizzando a tale fine i centri per la sorveglianza degli anticoagulati di cui all'articolo 5, comma 1, lettera b).

**Art. 7.**

1. La terapia con farmaci anticoagulanti, in assenza di complicanze invalidanti, non costituisce motivo ostativo al rilascio del certificato di idoneità fisica per la iscrizione nelle scuole di ogni ordine e grado, allo svolgimento di attività sportive a carattere non agonistico ed all'accesso ai posti di lavoro pubblico e privato, salvi i casi per i quali si richiedono specifici, particolari requisiti attitudinali.

**Art. 8.**

1. Per il raggiungimento degli scopi di cui all'articolo 1, le aziende sanitarie locali si avvalgono della collaborazione delle organizzazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

dall'articolo 45 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, e dalla legge 11 agosto 1991, n. 266, e successive modificazioni.

### **Art. 9.**

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 77,50 milioni di euro per ciascuno degli anni 2002, 2003 e 2004, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2002-2004, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente "Fondo speciale" dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2002, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

**Proposta di legge d'iniziativa dei deputati  
D'AGRO` , CIRO ALFANO, BARANI, BUCCHINO,  
CAPITANIO SANTOLINI,  
FORLANI, GRASSI, LISI, LUCCHESI, MEREU, ULIVI**



**D'Agro`**



**Alfano**



**Barani**



**Bucchino**



**Capitanio Santolini**



**Forlani**



**Grassi**



**Lisi**



**Lucchese**



**Mereu**



**Ulivi**

XV LEGISLATURA  
CAMERA DEI DEPUTATI N. 414

-

Norme per la prevenzione e la cura delle malattie  
che comportano trombofilie

Presentata il 3 maggio 2006

ONOREVOLI COLLEGHI ! - I pazienti in  
terapia anticoagulante orale (TAO) sono  
quei pazienti a rischio colpiti da ictus  
cerebrale, embolia polmonare, trombosi  
venosa profonda, infarto del miocardio o a  
rischio di svilupparlo (cardioperati), e che  
pertanto sono costretti ad assumere giornalmente  
farmaci considerati « salvavita ».

Questi farmaci non possono essere  
sommministrati secondo una dose fissa, ma  
e` necessario eseguire controlli periodici di  
laboratorio mediante un test coagulativo  
(tempo di protrombina) al fine di regolare  
opportunamente e giornalmente la dose  
del farmaco impiegato, in modo da avere  
un effetto anticoagulante appropriato: ne`  
eccessivo (rischio emorragico), ne` scarso  
(rischio di trombosi).

Attualmente in Italia i pazienti in terapia  
anticoagulante sono circa 600.000.

Ma questo numero e` in continua crescita  
perche` aumentano le persone sottoposte  
ad interventi cardiocirurgici e anche perche`  
, grazie al trattamento anticoagulante,  
sta decisamente riducendosi il tasso di  
mortalita` di questi pazienti.

La sorveglianza dei pazienti in TAO e`

costituita da un insieme di varie attivita`:  
esami di laboratorio, prescrizione di adeguata  
posologia, informazione ed educazione  
dei pazienti, aggiornamento scientifico,  
controllo e trattamento delle complicanze.

Diversamente da quanto realizzato in  
altri Paesi europei, la sorveglianza in Italia  
e` attualmente effettuata in modo sostan-  
Atti Parlamentari - 1 - Camera dei Deputati  
XV LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI  
zionalmente disorganico. Essa viene svolta da  
centottanta centri di sorveglianza, istituiti  
presso istituti ospedalieri e riunitisi spontaneamente  
nella Federazione dei centri  
per la sorveglianza degli anticoagulati.

E`

da sottolineare che, essendo tali centri  
sorti per volonta` personale di alcuni  
medici, questa iniziativa, pur essendo  
molto meritoria, adotta inevitabilmente  
criteri diversificati fra loro. Esistono peraltro  
anche nelle grandi citta` delle vere e  
proprie sacche nelle quali moltissimi cittadini-  
pazienti sono lasciati a loro stessi in  
quanto non opportunamente informati.

Va infine ricordato che in alcune regioni  
- in particolare al sud - tali centri sono  
scarsissimi e affidati a pochi volontari.

La presente proposta di legge (che  
contiene sostanzialmente disposizioni analoghe  
a quelle della legge 16 marzo 1987,  
n. 115, relativa ai pazienti affetti da diabete  
mellito) nasce proprio dalle suddette  
considerazioni e ha l'obiettivo di regolamentare  
in modo uniforme il sistema di  
sorveglianza in Italia, di affrontare e risolvere  
meglio i problemi concreti e le  
difficolta` presenti nell'attivita` di monitoraggio

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

della TAO e, infine, di aiutare i centri di sorveglianza già esistenti ad organizzarsi in modo ottimale e a favorire la loro diffusione nel territorio nazionale, nell'ambito di un progetto più generale di prevenzione e di terapia delle malattie cardiovascolari.

—

### ART. 1.

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e dei limiti finanziari indicati dal Fondo sanitario nazionale, progetti-obiettivo, azioni programmate o altre idonee iniziative dirette a fronteggiare le malattie congenite o acquisite che comportano trombofilia e che richiedono un permanente monitoraggio della coagulazione associato alla prescrizione giornaliera della terapia anticoagulante, considerata di alto interesse sociale.

2. Gli interventi di cui al comma 1 sono rivolti:

- a) al miglioramento delle modalità di cura dei cittadini che eseguono terapia cronica con farmaci anticoagulanti orali o eparina;
- b) alla prevenzione delle complicanze emorragiche e trombotiche;
- c) ad agevolare l'inserimento dei pazienti in terapia con farmaci anticoagulanti nelle attività scolastiche, sportive e lavorative;
- d) ad agevolare il reinserimento sociale dei cittadini colpiti da gravi complicanze a causa della loro patologia di base o della terapia con farmaci anticoagulanti;
- e) a migliorare l'educazione e la conoscenza

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

sociale generale per la conduzione della terapia con farmaci anticoagulanti;  
f) a favorire l'educazione sanitaria del cittadino in terapia con farmaci anticoagulanti e della sua famiglia;  
g) a provvedere alla formazione e all'aggiornamento professionale del personale sanitario addetto ai servizi di cura delle malattie di cui al comma 1.

### ART. 2.

1. Ai fini della prevenzione delle complicanze e della corretta diffusione della terapia con farmaci anticoagulanti, i piani sanitari e gli altri strumenti di programmazione di cui all'articolo 1 indicano alle aziende sanitarie locali, sentito l'Istituto superiore di sanita` , gli interventi operativi piu` idonei per:

- a) individuare le patologie che necessitano di terapia con farmaci anticoagulanti;
- b) programmare gli interventi sanitari relativi alle patologie individuate ai sensi della lettera a).

2. Per la realizzazione degli interventi di cui al comma 1, le aziende sanitarie locali si avvalgono dei centri di sorveglianza degli anticoagulati, ove esistenti, riuniti nella Federazione dei centri per la sorveglianza degli anticoagulati, in coordinamento con i servizi sanitari distrettuali.

3. Il Ministro della salute, sentito l'Istituto superiore di sanita` , presenta annualmente al Parlamento una relazione sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche in tema di terapia con farmaci anticoagulanti.

### ART. 3.

1. Al fine di migliorare le modalita` di

cura delle patologie di cui all'articolo 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, tramite le aziende sanitarie locali, oltre ai centri di sorveglianza degli anticoagulati, ove esistenti, provvedono a fornire gratuitamente ai cittadini che ne abbiano necessita` la terapia con farmaci anticoagulanti, oltreche` altri eventuali presidi sanitari idonei, allorquando sia garantito il diretto controllo della terapia con farmaci anticoagulanti.

ART. 4.

1. Ogni cittadino affetto da una patologia che richiede terapia cronica con farmaci anticoagulanti e` fornito di tessera personale che ne attesta l'esistenza.
2. Il Ministro della salute provvede, con proprio decreto, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, a stabilire le caratteristiche e il modello della tessera di cui al comma 1.
3. I cittadini muniti della tessera personale di cui al comma 1 hanno diritto, su prescrizione medica, alla fornitura gratuita delle prestazioni dei centri di sorveglianza degli anticoagulati e dei presidi terapeutici di cui all'articolo 3, nonche` di quant'altro ritenuto necessario.

ART. 5.

1. Con riferimento agli indirizzi del Piano sanitario nazionale, le regioni, nell'ambito della programmazione sanitaria, predispongono interventi per:
  - a) l'istituzione di servizi specialistici per l'assistenza ai pazienti in terapia con farmaci anticoagulanti, secondo parametri che tengono conto della densita` della popolazione, delle caratteristiche geomorfologiche

e socio-economiche delle zone di residenza e dell'incidenza delle malattie che comportano trombofilia richiedenti terapia anticoagulante nell'ambito regionale;

b) l'istituzione di centri di sorveglianza della terapia anticoagulante a livello ospedaliero nell'ambito di un sistema dipartimentale interdisciplinare e polispecialistico.

2. I criteri di uniformita` validi per tutto il territorio nazionale relativi a strutture e a parametri organizzativi dei centri di sorveglianza degli anticoagulati, nonche´ i criteri di diagnosi e terapia devono essere armonizzati con i criteri definiti dall'Organizzazione mondiale della sanita`.

3. I centri di sorveglianza degli anticoagulati svolgono in particolare i seguenti compiti:

a) analisi del sangue in international normalized ratio (INR) e tempo di tromboplastina parziale (PTT);

b) prescrizione terapeutica della dose giornaliera di farmaco anticoagulante;

c) servizio di consulenza per il medico di base e le altre strutture ove sono assistiti pazienti in terapia anticoagulante;

d) servizio di consulenza alle divisioni e ai servizi ospedalieri in occasione dei ricoveri di pazienti in terapia anticoagulante;

e) addestramento, istruzione, educazione del paziente in terapia anticoagulante;

f) collaborazione con le aziende sanitarie locali per tutti i problemi di politica sanitaria riguardanti la terapia anticoagulante.

ART. 6.

1. Con riferimento agli indirizzi del Piano sanitario nazionale, nell'ambito della loro programmazione sanitaria, le

## *A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

regioni predispongono interventi per la opportuna formazione del personale operante nelle aziende sanitarie locali sul tema della terapia anticoagulante orale, anche mediante istruzione ed aggiornamento professionale, utilizzando a tale fine i centri di sorveglianza degli anticoagulati di cui all'articolo 5.

### ART. 7.

1. La terapia con farmaci anticoagulanti, in assenza di complicanze invalidanti, non costituisce motivo ostativo al rilascio del certificato di idoneità fisica per la iscrizione nelle scuole di ogni ordine e grado, allo svolgimento di attività sportive a carattere non agonistico e all'accesso ai posti di lavoro pubblico e privato, salvi i casi per i quali si richiedono specifici, particolari requisiti attitudinali.

### ART. 8.

1. Per il raggiungimento degli scopi di cui all'articolo 1 le aziende sanitarie locali si avvalgono della collaborazione delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dall'articolo 45 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, e dalla legge 11 agosto 1991, n. 266, e successive modificazioni.

### ART. 9.

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge valutato in 77,5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2006, 2007 e 2008, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2006-2008, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno

*A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

2006, allo scopo parzialmente utilizzando  
l'accantonamento relativo al Ministero  
della salute.

2. Il Ministro dell'economia e delle  
finanze e` autorizzato ad apportare, con  
propri decreti, le occorrenti variazioni di  
bilancio.

**REGIONE VENETO**

**Progetto di Legge n. 126 “Misure per migliorare la qualità della vita dei pazienti  
in terapia anticoagulante”**



**PICCOLO Francesco**



**DE BONI Onorio**



**SILVESTRIN Flavio**



**FRASSON Flavio**



**CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO**  
*Ufficio Atti Istituzionali*

VIII LEGISLATURA  
6 MAR. 2006

30124 VENEZIA  
PALAZZO FERROVINE - S. MARCO 2322  
TEL. 041 2701 276 234 237 - TELEFAX 041 2701 239  
E-MAIL: dra@rai@consiglioveneto.it

**PROT. GEN. N.**  
**OGGETTO:**

**3827**

Progetto di legge n. 126 - VIII legislatura  
Proposta di legge di iniziativa dei Consiglieri Piccolo, De Boni e Silvestrin relativa a:  
"MISURE PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI IN  
TERAPIA ANTICOAGULANTE".

Al Signor PRESIDENTE  
della QUINTA Commissione Consiliare

Al Signor PRESIDENTE  
della PRIMA Commissione Consiliare

Al Signor PRESIDENTE  
della Giunta regionale

e per con. Ai Signori PRESIDENTI  
delle Commissioni Consiliari

Ai Signori PRESIDENTI  
dei Gruppi Consiliari

All'Assessore delegato  
per i rapporti tra il  
Consiglio e la Giunta regionale

Alla Segreteria Generale  
della Programmazione

LORO SEDI

Trasmetto - ai sensi dell'art. 39 dello Statuto e degli artt. 20 e 44 del Regolamento - il progetto di legge indicato in oggetto.

La Quinta Commissione Consiliare presenterà la propria relazione al Consiglio entro i termini previsti dall'art. 24 del Regolamento.

*A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007*

2

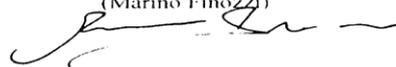
La Prima Commissione Consiliare, ai sensi degli artt. 22 e 26 - primo comma - del Regolamento esprimerà il parere di sua competenza alla Quinta Commissione Consiliare trasmettendolo per conoscenza a questa Presidenza.

Ove altre commissioni dovessero rilevare nel progetto di legge di cui trattasi, aspetti che rientrano nelle proprie competenze, potranno esprimere il proprio parere alla Commissione incaricata della relazione in aula.

Si invita infine il Presidente della Giunta regionale a trasmettere, ai sensi e per gli effetti dell'art. 6 della legge regionale 29 novembre 2001, n. 39, la scheda di analisi economico - finanziaria nei termini previsti dallo stesso articolo.

Cordialmente.

IL PRESIDENTE  
(Marino Finozzi)



IL SEGRETARIO GENERALE  
(avv. Franco Zaccaro)

IL SEGRETARIO GENERALE  
(avv. Franco Zaccaro)



24 FEB. 2006

fax 049 841126  
tel. 049 841126



## **CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO**

OTTAVA LEGISLATURA

---

### **PROGETTO DI LEGGE N. 126**

---

**PROPOSTA DI LEGGE** d'iniziativa dei Consiglieri Piccolo, De Boni, Silvestrin e Frasson \*

#### **MISURE PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI IN TERAPIA ANTICOAGULANTE**

Presentato alla Presidenza del Consiglio il 23 febbraio 2006.  
Trasmesso alle Commissioni consiliari Prima e **QUINTA** e ai Consiglieri regionali il 22 marzo 2006.

---

\* Con nota del 16 aprile 2007, ns. prot. 5372 del 7 maggio 2007, il consigliere Flavio Frasson ha sottoscritto la proposta di legge.

**MISURE PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI IN TERAPIA ANTICOAGULANTE**

*Relazione:*

*Premesso che i pazienti in terapia anticoagulante orale (TAO) sono persone colpite da un primo episodio di trombosi, embolia polmonare, ictus, trombosi venosa profonda, infarto del miocardio e portatori di valvole cardiache.*

*La terapia anticoagulante orale (TAO) è una terapia salvavita utilizzata in Italia da oltre 900.000 persone. Si stima che nel 2005 i pazienti in terapia anticoagulante in supereranno il milione.*

*La TAO viene utilizzata per tenere sotto controllo la fluidità del sangue, in modo tale da mettere il paziente al riparo dal rischio di trombosi (prima causa di morte in Italia) o di emorragia.*

*Per questo motivo è necessario per i pazienti sottoposti a tale terapia effettuare frequentemente analisi di controllo, attraverso test di laboratorio, della fluidità del sangue. Nella migliore delle ipotesi i controlli devono essere effettuati ogni tre settimane, ma per molti è necessario ripetere l'esame ogni tre o quattro giorni, su richiesta del medico preposto alla sorveglianza.*

*Visto che l'AIPA, Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati, sorta a Padova nel 1987, e dal 1995 le varie associazioni regionali si sono federate in Feder-AIPA.*

*Tra i propri scopi principali dell'Associazione:*

- 1) aiutare i pazienti in trattamento con anticoagulanti orali ad affrontare la loro condizione a rischio con un'adeguata e specifica assistenza medica e psicologica;*
- 2) proporre iniziative che abbiano una funzione educativa permanente allo scopo di consentire un miglioramento della qualità della vita;*
- 3) rappresentare il paziente e i suoi diritti;*
- 4) portare a conoscenza della autorità governative e delle istituzioni sanitarie le problematiche dei pazienti anticoagulati.*

*Che Centri di sorveglianza dell'anticoagulato, sorti spontaneamente per volontà di alcuni medici presso alcune strutture pubbliche, raccolgono la storia clinica del paziente, registrando e classificando tutte le complicanze.*

*Nella esperienza italiana tali centri sono in grado di ridurre le complicanze tromboemboliche ed emorragiche di oltre il 50 per cento.*

*Attualmente in Italia i Centri di sorveglianza sono 235 e seguono circa 140.000 pazienti, appena il 20 per cento dei pazienti in terapia anticoagulante. Sono dunque ancora moltissimi i pazienti che non possono avere l'assistenza di un Centro di sorveglianza, a causa della lontananza dello stesso, o della impossibilità fisica a raggiungerlo, o per il sovraffollamento della struttura, impossibilitata a ricevere nuovi pazienti.*

*Nella Regione Veneto i centri di sorveglianza sono 22, i pazienti in terapia anticoagulante 45.000. Solamente 12.000 sono i pazienti seguiti dai Centri di Sorveglianza.*

## A.I.P.A. PADOVA ONLUS 1987 - 2007

### I Centri di Sorveglianza nella Regione

Città	Nr. Centri di Sorveglianza	Nr. Pazienti Seguiti
<i>Este</i>	1	320
<i>Vicenza</i>	1	400
<i>Legnago</i>	1	250
<i>Padova</i>	1	3.500
<i>S.Bonifacio</i>	1	110
<i>Montebelluna</i>	1	350
<i>San Donà di Piave</i>	1	500
<i>Pieve di Cadore</i>	1	1.000
<i>Portogruaro</i>	1	900
<i>Verona</i>	1	500
<i>Verona</i>	1	560
<i>Villafranca di Verona</i>	1	315
<i>Portogruaro</i>	1	900
<i>Treviso</i>	1	400
<i>Feltre</i>	1	180
<i>Rovigo</i>	1	390
<i>Monselice</i>	1	220
<i>Vittorio Veneto</i>	1	130
<i>Arzignano</i>	1	130
<i>Tiene</i>	1	140
<i>Cittadella</i>	1	200
<i>Piove di Sacco</i>	1	150
<i>Totale</i>	22	11.545

*Dai dati statistici su indicati si desume che i Centri nel Veneto costituiscono appena il 9 per cento dei 235 Centri in Italia, e che solo il 25 per cento dei pazienti è seguito dai su indicati Centri. Un altro 10 per cento si stima che sia seguito da medici specialisti (cardiologi e angiologi) pochissimi da medici di medicina generale (medici di famiglia), ma in questi casi il paziente è costretto a servirsi di laboratori privati di analisi non soggetti ad alcun controllo esterno di qualità.*

*In conclusione nella Regione Veneto, solamente il 25 per cento dei pazienti viene seguito in modo ottimale. Gli altri sono abbandonati a loro stessi e alla buona sorte.*

*In Veneto risultano, quindi poco più di 45.000 pazienti afflitti dalla patologia. Questo numero è destinato, secondo gli esperti (Convegno FCSA – Abano Terme 2001) a crescere fortemente in considerazione dell'invecchiamento della popolazione (maggiormente a rischio di eventi trombotici), dell'aumento del numero dei pazienti con fibrillazione atriale che saranno trattati, e dei continui successi della cardiocirurgia. Si stima che nel 2005 i pazienti in TAO in Veneto raggiungeranno le 70.000 unità.*

*È appena il caso di soffermarsi sui disagi che i pazienti devono affrontare, e dei costi sociali connessi, quando sono costretti a lunghe file d'attesa, spesso in locali non idonei, come anche al disagio del personale medico quando è costretto*

*a formulare centinaia di terapie al giorno e del personale infermieristico addetto al prelievo del sangue venoso.*

*Si tenga presente che il paziente in TAO deve effettuare, nella migliore delle ipotesi analisi ogni tre settimane, ma per molti è necessario ripetere l'esame ogni tre o quattro giorni, su richiesta del medico preposto alla sorveglianza, causa possibili emboli, cattiva "compliance" e disinformazione.*

*Il paziente è costretto a portare l'impegnativa firmata dal medico di famiglia valevole solo per quattro prelievi e quattro terapie, queste ultime vengono classificate "visite brevi", il paziente è quindi costretto ad un continuo tragitto: casa, ambulatorio medico e centro di sorveglianza.*

*Negli ultimi anni si va diffondendo, ma siamo ancora agli inizi, l'uso di un coagulometro portatile, che al pari degli strumenti di autocontrollo usati per misurare il tasso di glicemia nei diabetici, permette al paziente di effettuare da solo il controllo della fluidità del sangue, con la frequenza ottimale indicata dal medico, e senza disagi o perdite di tempo.*

*I test di autocontrollo, eseguiti con frequenza regolare e ravvicinata, permettono una migliore anticoagulazione, riducono l'incidenza di complicanze e portano in generale ad un miglioramento della qualità e delle aspettative di vita del paziente, riducendo al contempo i costi sociali delle patologie indicate.*

*I dispositivi utilizzati per l'autocontrollo sono inoltre ancora piuttosto cari, dunque non alla portata di tutti i pazienti, e il servizio sanitario nazionale non ne prevede il rimborso.*

*Nel dicembre del 2001 la regione Abruzzo ha approvato una delibera "misure per migliorare la qualità di vita dei pazienti in TAO" con relativo progetto-obiettivo che è già operativo sul territorio.*

*Tale delibera prevede l'assegnazione alle Asl della regione di somme destinate a fronteggiare le malattie congenite e/o acquisite che comportano trombofilia e che richiedono un permanente monitoraggio della coagulazione associata alla prescrizione giornaliera della terapia anticoagulante.*

*E che secondo lo studio effettuato da Sabino Scardi e Carmine Mazzone (Centro Cardiovascolare Azienda Sanitaria Triestina), l'autogestione non solo è sicura ma, rispetto alla cura usale, un programma strutturato favorisce una migliore accuratezza dei controlli dell'anticoagulazione e della qualità della vita. In un altro studio policentrico, Cosmi, Palareti, Carpanedo, su 78 pazienti confortati con altri 78 in trattamento usuale, hanno valutato la fattibilità da parte degli utenti di autogestirsi l'esecuzione dell'INR a domicilio e di aggiustarsi la dose di anticoagulante: circa l'80 per cento gestiva correttamente le due operazioni. In conformità ad altre esperienze condotte in diverse parti del mondo, si può affermare che un autogestione a lungo termine è possibile e sicura ed offre migliori risultati in termini di incidenza di emorragie con una minor spesa diretta ed indiretta.*

*Nel 1998, per un ristretto numero di pazienti con gravi problemi di prelievo ematico dalla vena, si è introdotta e sperimentata al centro cardiovascolare dell'Azienda per i Servizi Sanitari n.1 Triestina la metodologia innovativa del "prelievo capillare per la misurazione dell'I.N.R." composta da un'apparecchiatura portatile che esamina e offre la risposta immediata di un campione di sangue.*

*L'A.S.S. n. 1 Triestina è sta la prima azienda sanitaria italiana ad aver introdotto tale metodica, nell'intento di valutarne l'impatto e i problemi ad essa*

connessi, nel 1999 gli infermieri del Centro intervistarono gli utenti e risultò che il 72 per cento la preferiva rispetto al prelievo venoso. Una ricerca realizzata dal servizio infermieristico aziendale ha evidenziato che annualmente gli utenti in terapia anticoagulante erano quasi millecinquecento e i prelievi per il tempo di Quick circa 32.000. Il prelievo venoso, oltre a danneggiare nel tempo la vena dell'utente, richiedeva il ricorso al laboratorio di analisi dell'Azienda ospedaliera di Trieste, la trasmissione via fax dei referti e la risposta differita all'utente a volte anche di alcune ore. Le ore di attività infermieristica dedicate a tale impegno ammontavano a circa 16.000 pari a un costo di personale di circa cinquecento milioni di lire. La nuova metodica, ritenuta particolarmente vantaggiosa per l'utente e la qualità del servizio offerto, si rivelò anche utile al fine di riqualificare il tempo lavoro infermieristico e l'organizzazione delle attività, consente infatti una riduzione drastica del tempo dedicato a rintracciare telefonicamente gli utenti e i medici di famiglia ed anche i rischi di errore insiti in tale prassi.

Nel 1999 la sperimentazione fu estesa ad un campione di 50 utenti dei servizi distrettuali. Il personale infermieristico del centro cardiovascolare aggiornò e addestrò i colleghi dei servizi distrettuali all'utilizzo della nuova metodica. I buoni risultati indussero l'azienda a programmarne l'introduzione graduale sino a raggiungere la maggior parte degli utenti in terapia anticoagulante.

Nel 2000 il sistema fu esteso a un terzo degli assistiti in terapia anticoagulante in carico ai distretti e al centro cardiovascolare quale obiettivo del servizio infermieristico aziendale: furono gestiti con la nuova metodica 577 utenti ed effettuati 12.471 prelievi capillari.

Nel 2001 la metodica ha raggiunto il 85 per cento dell'utenza dell'azienda (1274 utenti e 23.915 prelievi), nel 2002 ha coperto tutta l'utenza.

Già altre regioni si sono mosse infatti la Regione Friuli Venezia Giulia ha stabilito il costo del tempo di Quick (costo del test in laboratorio) ha 2,84 euro.

Effettuando un calcolo sui dati del 2001 (negli ultimi tre anni il numero dei pazienti è notevolmente aumentato), risulterebbe un costo per i test di laboratorio di 67.918 euro, ai quali vanno aggiunti 258.000 euro del costo del personale infermieristico. Il costo totale annuale sarebbe di circa 326.000 euro, a cui andrebbero sommati altri costi fissi, al momento mai effettivamente calcolati.

I costi annuali di gestione della TAO con il Coagulometro si possono così sintetizzare:

Coagulometro:	650,00 euro (acquistabile in leasing a tasso zero)
Soluzioni di controllo	18,00 euro
Lancette (52/anno circa)	9,60 euro
Strisce reagenti (52/anno)	170,00 euro

*L'apparecchio può essere utilizzato in due modi:*

- *presso i centri di sorveglianza, e in tal caso verrebbe utilizzato per più pazienti, e i costi individuali si limiterebbero alle sole lancette e alle strisce reagenti;*
- *direttamente dal paziente, permettendogli di effettuare da solo il controllo della fluidità del sangue, con la frequenza ottimale indicata dal medico, e senza disagi. Chiaramente non tutti i pazienti potrebbero utilizzare il dispositivo autonomamente, ma verrebbero selezionati dai centri di sorveglianza o dal proprio medico.*

*La proposta*

*Con tale iniziativa si punta ad elaborare un progetto obiettivo che contenga le "Misure per migliorare la qualità della vita dei pazienti in terapia anticoagulante" nella Regione Lazio.*

*Gli interventi dovranno essere finalizzati:*

- *alla prevenzione delle complicanze emorragiche e trombotiche;*
- *ad acquisire coagulometri portatili, per pazienti che si trovino in particolari condizioni di necessità cliniche e logistiche individuate dai Centri di Sorveglianza in accordo con i medici curanti;*
- *a migliorare l'educazione sanitaria dei pazienti in TAO e delle loro famiglie;*
- *al potenziamento dell'organico dei Centri attualmente riconosciuti (FCSA) ed operativi nella Regione Veneto, con priorità per i centri gravati dal maggior numero di pazienti che risultano avere personale del tutto insufficiente per una corretta gestione dei pazienti in TAO, al fine di ottenere un miglioramento della qualità delle cure per i cittadini che eseguono la terapia cronica con anticoagulanti e/o eparina;*
- *a provvedere all'aggiornamento professionale del personale sanitario addetto ai servizi.*

*Si dovrà inoltre costituire, nel più breve tempo possibile, una commissione di medici esperti nel settore della coagulazione che abbia il compito di emanare "linee Guida" per i Centri di Sorveglianza già esistenti nella Regione Veneto.*

*Della predetta Commissione dovrebbero far parte esperti dell'Assessorato alla sanità della Regione, esperti ematologi e cardiologi, rappresentanti dei medici e paramedici che già operano nei centri di sorveglianza, rappresentanti dei medici di medicina generale e i presidenti dell'Associazione Pazienti - A.I.P.A. che già operano attivamente sul territorio regionale.*

**MISURE PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI IN TERAPIA ANTICOAGULANTE**

**Art. 1 - Finalità.**

1. La Regione Veneto predispose progetti-obiettivo azioni programmate e tutte le iniziative idonee dirette a fronteggiare le malattie congenite e/o acquisite che comportano trombofilie e che richiedono un permanente monitoraggio della coagulazione associata alla prescrizione giornaliera della terapia anticoagulante.

2. Gli interventi di cui al comma 1 sono finalizzati:

- a) al miglioramento della qualità delle cure per i cittadini che eseguono terapia cronica con anticoagulanti orali o eparina;
- b) alla prevenzione delle complicanze emorragiche e trombotiche;
- c) a migliorare l'educazione e la conoscenza sociale generale per la conduzione della terapia con farmaci anticoagulanti;
- d) a favorire l'educazione sanitaria del cittadino in terapia con farmaci anticoagulanti e della sua famiglia;
- e) a provvedere all'aggiornamento professionale del personale sanitario addetto ai servizi;
- f) ad acquisire coagulometri portatili, per pazienti che si trovino in particolari condizioni di necessità cliniche e logistiche individuate dai Centri di Sorveglianza in accordo con i medici curanti.

**Art. 2 - Terapia con farmaci anticoagulanti.**

1. Ai fini della prevenzione delle complicanze e della corretta diffusione della terapia con farmaci anticoagulanti, i piani sanitari e gli altri eventuali strumenti di programmazione indicano alle aziende Ulss, sentito l'istituto superiore di sanità, gli interventi operativi più idonei per:

- a) individuare le patologie che necessitano di terapia con farmaci anticoagulanti;
- b) programmare gli interventi sanitari su tali patologie.

**Art. 3 - Centri di sorveglianza.**

1. Le aziende Ulss, presso le quali sono istituiti i centri di sorveglianza per gli anticoagulati (CSA), provvedono a fornire gratuitamente, ai cittadini che ne abbiano bisogno, la necessaria terapia con farmaci anticoagulanti oltre che agli eventuali presidi sanitari che si rendono necessari.

2. Ad ogni cittadino affetto da patologia che richiede la terapia cronica con farmaci anticoagulanti è fornita, a cura dell'azienda sanitaria in cui il paziente risiede una tessera personale.

3. Tutti i pazienti in possesso della tessera personale hanno diritto, dietro prescrizione medica, alla erogazione gratuita delle prestazioni dei centri di sorveglianza degli anticoagulati (CSA), nonché di quanto sarà ritenuto necessario alla trattazione del caso.

**Art. 4 - Interventi regionali.**

1. Nell'ambito della programmazione sanitaria la Regione Veneto predispose interventi per:

- a) l'istituzione di servizi specialistici per l'assistenza ai pazienti in terapia con farmaci anticoagulanti, secondo parametri che tengano conto della densità della

popolazione, delle caratteristiche geomorfologiche e socioeconomiche delle zone di residenza e dell'incidenza delle malattie che comportano trombofilia;

b) l'istituzione di centri di sorveglianza della terapia anticoagulante (CSA) a livello ospedaliero, a valenza dipartimentale secondo le linee guida della federazione dei centri di sorveglianza dei pazienti anticoagulati (FCSA);

c) la opportuna formazione del personale che opera nelle aziende sanitarie locali sul tema della terapia anticoagulante orale (TAO) al fine di evitare le complicanze trombo emorragiche.

**Art. 5 - Compiti dei centri di sorveglianza.**

1. I Centri di Sorveglianza degli anticoagulati (CSA), organizzati in strutture semplici ambulatoriali, secondo il modello dei centri diabetici, svolgeranno in particolare i seguenti compiti:

a) analisi del sangue per la valutazione dell'anticoagulazione in rapporto internazionale normalizzato (INR) e tempo di protrombina (PTT);

b) adeguamento terapeutico della dose giornaliera anticoagulante;

c) consulenza a reparti e servizi ospedalieri in occasione di ricoveri di pazienti in terapia anticoagulante;

d) consulenza per il medici di base ed altre strutture specialistiche;

e) addestramento, istruzione ed educazione sanitaria dei pazienti in terapia anticoagulante;

f) collaborazione con le associazioni di categoria dei pazienti anticoagulati (AIPA).

**Art. 6 - Associazioni di volontariato.**

1. Per il raggiungimento degli scopi di cui all'articolo 1 le aziende sanitarie locali si avvalgono della collaborazione delle associazioni di volontariato, nelle forme e nei limiti previsti dall'articolo 45 della legge 23 dicembre del 1978, n. 833 e della legge 11 agosto 1991, n. 266.

**Art. 7 - Norma finanziaria.**

1. Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge, quantificati in euro 500.000,00 per ciascuno degli esercizi 2006, 2007 e 2008, si fa fronte con le risorse allocate sull'upb U0140 "Obiettivi di piano per la sanità" del bilancio di previsione 2006 e pluriennale 2006-2008.

PARTE NOTIZIALE  
(aggiornata alla data di presentazione del progetto)

**Nota all'articolo 6**

**L. 23-12-1978 n. 833**

ISTITUZIONE DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE.

**Art 45. - Associazioni di volontariato.**

È riconosciuta la funzione delle associazioni di volontariato liberamente costituite aventi la finalità di concorrere al conseguimento dei fini istituzionali del servizio sanitario nazionale.

Tra le associazioni di volontariato di cui al comma precedente sono ricomprese anche le istituzioni a carattere associativo, le cui attività si fondano, a norma di statuto, su prestazioni volontarie e personali dei soci. Dette istituzioni, se attualmente riconosciute come istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza (IPAB), sono escluse dal trasferimento di cui all'art. 25 del D.P.R. 24 luglio 1977, n. 616.

A tal fine le predette istituzioni avanzano documentata istanza al presidente della giunta regionale che con proprio decreto procede, sentito il consiglio comunale ove ha sede l'istituzione, a dichiarare l'esistenza delle condizioni previste nel comma precedente. Di tale decreto viene data notizia alla commissione di cui al sesto comma dell'art. 25 del D.P.R. 24 luglio 1977, n. 616.

Sino all'entrata in vigore della legge di riforma dell'assistenza pubblica dette istituzioni restano disciplinate dalla L. 17 luglio 1890, n. 6972, e successive modifiche e integrazioni.

I rapporti fra le unità sanitarie locali e le associazioni di volontariato ai fini del loro concorso alle attività sanitarie pubbliche sono regolati da apposite convenzioni nell'ambito della programmazione e della legislazione sanitaria regionale (2).

-----  
(1) Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale 28 dicembre 1978, n. 360, S.O

(2) Con D.M. 3 febbraio 1986 (Gazzetta Ufficiale 1° marzo 1986, n. 50) è stato approvato lo schema-tipo di convenzione tra unità sanitarie locali ed associazioni di volontariato o società cooperative che svolgono attività riabilitative a favore di soggetti dipendenti da sostanze stupefacenti o psicotrope.  
-----

**L. 11 agosto 1991, n. 266 (1).**

LEGGE-QUADRO SUL VOLONTARIATO (2).

-----  
(1) Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale. 22 agosto 1991, n. 196.

(2) Vedi, anche, l'art. 72, comma 17, legge 23 dicembre 1998, n. 448.

**REGOLE PER IL PAZIENTE IN TRATTAMENTO ANTICOAGULANTE ORALE**

- 1) Assuma la dose prescritta prima del pasto serale e sempre in dose unica: per ricordarsi di averla assunta, può barrare la casella del Suo foglio posologico dove è riportata la quantità di anticoagulante per quel particolare giorno.  
In caso di dimenticanza non raddoppi la dose il giorno successivo.
- 2) Non vari mai spontaneamente il dosaggio dell'anticoagulante senza averne prima informato il Centro.
- 3) Se il Suo Medico Curante Le prescrive nuovi farmaci, Gli ricordi che sta assumendo farmaci anticoagulanti orali; informi sempre il Centro di qualsiasi variazione posologica (sia in caso di nuova prescrizione sia in caso di sospensione).
- 4) Tranne rari casi, è controindicata l'assunzione di farmaci contenenti acido acetilsalicilico (Aspirina, Cemirit, Alkazeltzer, Aspro, Kilios, Viamal, Ascriptin, Antinevralgico Knapp, Calmante Murri, Drin, Neo Cibalgina, Neo Nevral, Vivin C ed altri) e ticlopidina (Anagregal, Aplaket, Tiklid, ed altri).
- 5) La dieta deve essere quanto più equilibrata possibile; in particolare le bevande alcoliche vanno assunte con moderazione e, comunque, senza improvvise variazioni.
- 6) Informi il Centro in caso di ricovero ospedaliero, se cambia il Suo indirizzo o il numero telefonico.

*Con la collaborazione dell'A.I.P.A.  
Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati.*



## **Il contributo di Roche ai pazienti in T.A.O.**

La Terapia Anticoagulante Orale, che consiste nell'assunzione giornaliera di un derivato dell'anticoagulante dicumarolo allo scopo di prevenire la formazione di trombi e, di conseguenza, infarto e ictus, coinvolge un numero sempre più elevato di pazienti. L'invecchiamento della popolazione e la maggiore attenzione agli aspetti preventivi, fanno sì che in Italia, ad esempio, le persone sottoposte a questa terapia siano già più di un milione e il loro numero sia in continua crescita.

Il controllo dell'effetto del farmaco, attraverso un test diagnostico che misura il tempo di protrombina, è indispensabile per mantenere il giusto grado di fluidità del sangue onde evitare la formazione di trombi da una parte ma non incorrere nel rischio opposto: l'emorragia. Molti sono i fattori da considerare per mantenere questo equilibrio; ad esempio, dato che la risposta all'assunzione del farmaco da parte dei sistemi enzimatici coinvolti nella sintesi dei fattori che favoriscono la coagulazione varia da individuo a individuo, muta di conseguenza anche l'effetto della terapia anticoagulante. Altri fattori da considerare sono eventuali comorbilità, la somministrazione contemporanea di altri farmaci e l'alimentazione, tutti aspetti che possono interferire inibendo o potenziando l'azione anticoagulante del farmaco.

E' evidente che è estremamente importante personalizzare e calibrare nel tempo la dose terapeutica e la frequenza dei controlli per ottimizzare l'efficacia del trattamento anticoagulante, ed è

altrettanto evidente che la gestione di questa terapia deve essere affidata a personale medico specializzato o opportunamente formato.

La frequenza di misurazione dell'INR può variare da individuo e può mutare nel tempo ma resta sempre un impegno importante sia dal punto di vista psicologico che pratico. Nella maggior parte dei casi il paziente si reca presso il suo Laboratorio di riferimento per eseguire il prelievo e ricevere indicazioni sulla terapia. Esistono però situazioni in cui questo è disagiata o addirittura impossibile, basti pensare ai pazienti che soffrono di difficoltà di deambulazione, quelli che non hanno accessi venosi difficoltosi e quelli che vivono lontano da un Centro di Sorveglianza.

Per questi pazienti Roche Diagnostics ha studiato e realizzato alcuni sistemi di self testing della terapia anticoagulante di cui il CoaguChek XS è l'ultimo nato.



I pazienti che per impossibilità fisica o impegno organizzativo, hanno problemi a recarsi presso un Laboratorio con la frequenza richiesta possono avvalersi di questo sistema previo indispensabile consulto col Centro di Sorveglianza a cui fanno riferimento.

## **Il CoaguChek XS**

- è facile: basta depositare sulla striscia una goccia di sangue capillare e nell'arco di un minuto si ottiene il risultato
- è comodo: è il più piccolo coagulometro portatile e può essere messo in valigia per i viaggi d'affari o i viaggi turistici
- è sempre pronto all'uso: si accende e si spegne automaticamente per garantire una lunga durata delle batterie e non necessita di manutenzioni
- è economico: le strisce sono in confezioni da 6, 24 o 48 pezzi e possono essere conservate a temperatura ambiente garantendo una lunga durata e la loro trasportabilità
- è sicuro: il sistema è dotato di procedure automatiche di self check e ogni striscia ha un proprio controllo interno, in caso di problemi il sistema non esegue l'analisi e avvisa l'utilizzatore
- è affidabile: numerosi lavori scientifici testimoniano che i risultati ottenuti col CoaguChek sono analoghi a quelli dei sistemi utilizzati nei laboratori d'analisi

Numerosi studi clinici hanno messo in evidenza anche benefici dal punto di vista clinico derivanti dall'automisurazione del tempo di protrombina. Il paziente si sente coinvolto in prima persona nella gestione della sua salute ed ha la possibilità di controllare l'efficacia della terapia con maggiore regolarità; lo specialista a sua volta può dosare il farmaco in modo più tempestivo: questo fa sì che i pazienti in automonitoraggio hanno minori rischi di incorrere in eventi trombotici o emorragici.

Anche i Laboratori e i Centri di Sorveglianza possono trarre vantaggio da un sistema facilmente trasportabile e che utilizza sangue capillare da dito. Si pensi al servizio a domicilio che può essere organizzato per i pazienti impossibilitati a lasciare la propria abitazione o ai pazienti che, a causa dei continui prelievi hanno ormai vene difficilmente accessibili.

Per un utilizzo di tipo più professionale, Roche ha sviluppato il **CoaguChek XS PLUS** che:

- utilizza la stessa tecnologia e le stesse strisce del CoaguChek XS
- permette di gestire l'identificazione del paziente
- tiene in memoria fino a 500 risultati
- permette la gestione del Controllo di Qualità

- è facilmente collegabile a dispositivi esterni per lo scarico dei risultati

Quale che sia il sistema utilizzato, è fondamentale la velocità e la sicurezza di trasmissione delle informazioni relative al risultato ottenuto e delle indicazioni terapeutiche di ritorno. A questo proposito Roche ha messo a punto il sistema **TAOnet**, un software evoluto per la gestione centralizzata e territoriale dei pazienti in T.A.O. Grazie a questo sistema ovunque sia prodotto il risultato, in laboratorio, in reparto, nei distretti, presso gli studi medici o a casa dei singoli pazienti, il dato può essere comunicato in modo sicuro al Centro di Sorveglianza il quale, a sua volta, può gestire in modo tempestivo le informazioni di ritorno.

L'automonitoraggio della terapia anticoagulante è sicuramente un mezzo che permette ad alcune categorie di pazienti di migliorare la propria qualità di vita diminuendo gli impegni e lo stress che comporta una terapia di lunga durata quale è la T.A.O.

L'automonitoraggio consente anche di ridurre i costi a carico del sistema sanitario perchè diminuire anche di poco l'incidenza di infarti, ictus, emorragie maggiori e minori comporta una riduzione dei ricoveri e dei costi legati al trattamento e alla riabilitazione necessaria per tali patologie.

Col **CoaguChek XS** e **XS PLUS** Roche prosegue nel suo impegno di innovazione per migliorare la salute e la qualità di vita dei pazienti in T.A.O.



**CoaguChek® XS**  
Il sistema per l'autocontrollo  
sicuro dell'INR

“  
Sono anticoagulato.  
Grazie al mio medico  
ed a **CoaguChek® XS**  
la mia vita è migliorata.  
”



**CoaguChek® XS**  
*Semplice, portatile, sicuro.*

Dal successo di CoaguChek® S nasce **CoaguChek® XS**, il sistema per l'autocontrollo dell'INR ancora più semplice da utilizzare, di ridotte dimensioni e sicuro nei risultati. Basta il prelievo di una goccia di sangue dal polpastrello, in un minuto, a casa e ovunque, per controllare l'INR senza problemi, quando è necessario.

- Una **piccola goccia** di sangue capillare
- Un **minuto** per ottenere il risultato
- Un **valore di INR sicuro**

**CoaguChek®**  
Perché il la tua vita

[www.coaguheck.com](http://www.coaguheck.com)



Oltre un milione di persone nel mondo utilizzano con soddisfazione CoaguChek®. Chiedi al tuo medico, al tuo farmacista oppure telefonicamente al Numero Verde gratuito.



Diagnostics



# www.cyberbrain.eu

*l'unico sito di*  
**BioCibernetica e BioNetica**

## **Nella Sezione NEW ATLANTIS**

*sono in visione tre dei vari libri  
dell'Autore (in foto):*

*(in lingua italiana)*

- **Cyberneurophysiology**, 2° ed.  
– 2006, a sigla CNP (pagg. 624)
- **Esterno & Interno**, 5° ed –  
2006, a sigla E&I (pagg. 458)
- **Ma cosa dice Professore!**, 3°  
ed – 2006, a sigla FdST (pagg. 352)

