



Contatti per la stampa:

Janssen Italia

Chiara Ronchetti

cronchet@ITS.JNJ.com

Andrea Bonini

abonini2@its.jnj.com

HealthCom Consulting

Diego Freri

diego.freri@hcc-milano.com

+39 335 8378332

Carlotta Freri

carlotta.freri@hcc-milano.com

+39 333 4642368

Benedetta Salemme

benedetta.salemme@hcc-milano.com

+39 02 87399173

COMUNICATO STAMPA

RIPARTE DAL LAZIO “LA VITA IN UN RESPIRO” - LA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE SULL’IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

In Italia sono circa 3 mila le persone affette da ipertensione arteriosa polmonare, una malattia rara e difficile da diagnosticare. Riconoscerla precocemente e agire subito è essenziale per prevenire complicazioni

La campagna, promossa da Janssen Italia con la collaborazione di Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI), Associazione Malati Ipertensione polmonare (AMIP), Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia (GILS) e Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti (AICCA), toccherà anche Sicilia, Veneto, Piemonte e Lombardia

Ritorna, come testimonial della campagna, la campionessa olimpica di pattinaggio artistico su ghiaccio Carolina Kostner

Roma, 24 febbraio 2022 – Riparte dal Lazio la campagna di sensibilizzazione “La vita in un respiro”, realizzata con l’obiettivo di sensibilizzare la popolazione sull’ipertensione arteriosa polmonare, malattia cardio-polmonare poco conosciuta e sottovalutata che, se non diagnosticata per tempo, può avere conseguenze serie sulla qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. L’edizione 2022 della campagna, promossa da Janssen Italia, azienda farmaceutica del gruppo Johnson & Johnson, in collaborazione con Associazione Ipertensione Polmonare Italiana (AIPI), Associazione Malati Ipertensione polmonare (AMIP), Gruppo Italiano per la Lotta alla

Sclerodermia (GILS) e Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti (AICCA), si declinerà in cinque tappe regionali, toccando anche Sicilia, Veneto, Piemonte e Lombardia.

*«Il problema dell'ipertensione arteriosa polmonare è che è una malattia poco conosciuta non solo dal pubblico, ma anche dai medici. Il fatto di non presentare sintomi specifici, porta spesso a sottovalutare i campanelli di allarme che si presentano sotto forma di spossatezza, affanno e svenimenti con ritardi significativi nella diagnosi» - spiega **Carmine Dario Vizza**, Direttore Centro Ipertensione Polmonare Primitiva, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I – Università degli Studi di Roma Sapienza. «Senza le cure adeguate, l'ipertensione arteriosa polmonare può culminare in scompenso cardiaco e, come estrema conseguenza, nella morte prematura del paziente. Prognosi migliore e diagnosi precoce vanno di pari passo. Proprio per questo, è importante fare informazione e sensibilizzare in particolare nelle popolazioni a rischio».*

La campagna "La vita in un respiro", che ha visto il suo esordio nel dicembre 2020, concentra la sua attenzione sull'importanza del respiro, elemento fondamentale per la vita, ma allo stesso tempo per nulla scontato per i pazienti con questa malattia. La campagna prevede una pianificazione multicanale: uno spot video, pagine pubblicitarie e contenuti digitali. I video, i materiali e le illustrazioni realizzate per la campagna saranno disponibili anche sulle pagine social [Facebook Phocus360](#) e [Instagram Phocus360](#) e sul sito internet [Phocus360.it](#). La campionessa olimpica di pattinaggio artistico su ghiaccio, Carolina Kostner, rinnova il suo impegno e ritorna nelle vesti di testimonial della campagna per il terzo anno di fila.

*«Sono onorata di continuare a far parte di questa iniziativa» – racconta **Carolina Kostner** - «Ho iniziato questo percorso nel 2020 per contribuire a portare l'attenzione di tutti su malattie poco conosciute come l'ipertensione arteriosa polmonare. Rinnovare questo impegno per me significa sottolineare la necessità continua di affrontare temi e bisogni di cui non si parla abbastanza».*

Tra gli obiettivi della campagna, dunque, **sensibilizzare la popolazione sui bisogni dei pazienti e valorizzare l'importanza della diagnosi precoce, del percorso diagnostico-terapeutico appropriato, dell'accesso alle cure.** Chi soffre di ipertensione arteriosa polmonare, infatti, si deve confrontare con diverse complicanze, sia nella vita privata sia a livello medico: sono necessari controlli periodici e l'assistenza di medici specialisti, oltre a terapie farmacologiche specifiche. *«L'ipertensione arteriosa polmonare è una patologia rara, tutt'ora poco conosciuta»* dichiara **Leonardo Radicchi**, Presidente AIPI. *«Molti pazienti si rivolgono ad un centro con le competenze specifiche solo quando la malattia è già in fase avanzata. Gli obiettivi di AIPI e di questa campagna puntano a favorire la diagnosi precoce con un intervento tempestivo e adeguato sul paziente. La nostra esperienza di associazionismo, infine, può*

contribuire all'apertura su un nuovo scenario normativo per permetta agli enti competenti di capire le reali esigenze dei pazienti di ipertensione arteriosa polmonare».

*«La prevenzione gioca un ruolo fondamentale», aggiunge **Paolo Ciani**, Vicepresidente Commissione Sanità e Presidente Commissione Covid, Consiglio Regionale del Lazio. «Per questo è essenziale potenziare i percorsi diagnostici. Dobbiamo rafforzare la sinergia tra enti pubblici e privati, ascoltando le associazioni dei pazienti e sostenendo campagne di sensibilizzazione sulle patologie meno note. Solo con un lavoro di squadra è possibile contrastare l'ipertensione arteriosa polmonare».*

*«L'ipertensione arteriosa polmonare è sì una malattia rara e poco conosciuta, ma purtroppo spesso non si manifesta da sola. Infatti, può presentarsi come grave complicanza della sclerosi sistemica» aggiunge **Ilaria Galetti**, Vicepresidente GILS. «Per combattere questa complicanza, che, ricordiamo, interessa il 7% di tutti i casi di sclerosi sistemica, è essenziale ottenere una diagnosi precoce e rivolgersi ad un centro esperto nella gestione dell'ipertensione polmonare dove i professionisti collaborino con un approccio multidisciplinare nella gestione di ogni caso al fine di instaurare precocemente un approccio terapeutico personalizzato».*

Si rivela dunque essenziale la formazione del personale medico curante, così da creare una rete di centri virtuosi e arrivare **alla definizione di un percorso diagnostico omogeneo e comune a tutto il territorio nazionale**: *«È importante creare collaborazioni e campagne come questa per promuovere la ricerca e l'informazione, nonché fare network tra i vari centri. E poter lavorare in maniera aperta e concreta con partner del settore industriale, come Janssen, è per noi fondamentale. Ci auspichiamo in tal senso che questo evento sia solamente un primo passo e che dia un input alla Regione Lazio per arrivare a formulare un PDTA regionale, se non addirittura portare alla nascita di un PDTA nazionale per avere omogeneità del trattamento in tutta Italia»* afferma **Laura Gagliardini**, Presidente AMIP.

Secondo gli esperti la grande sfida dell'ipertensione arteriosa polmonare sta proprio nella costruzione di percorsi di cura più organizzati e standardizzati a livello interdisciplinare, con il coinvolgimento di professionisti che intervengono nelle varie fasi di percorso, il che è evidentemente realizzabile solo attraverso una diagnosi precoce. Sono proprio i professionisti che vanno coinvolti nello scambio di esperienze e di realtà: solo così si riuscirà a trovare sempre più soluzioni innovative al servizio di medici, pazienti e caregiver.

«Janssen Italia è in prima linea per ricercare soluzioni terapeutiche innovative che possano rispondere ai bisogni di cura delle persone affette da una malattia rara, come l'ipertensione arteriosa polmonare, e per sensibilizzare l'opinione pubblica a conoscere maggiormente questa

*patologia e l'importanza di riconoscerla precocemente» - afferma **Loredana Bergamini**, Direttore Medico di Janssen Italia - «Il nostro obiettivo è quello di migliorare la qualità e le aspettative di vita dei pazienti, rendendo la malattia sempre più gestibile», aggiunge.*

A sottolineare un bisogno che non è solo dei malati di ipertensione arteriosa polmonare, il commento conclusivo della **Sen. Paola Binetti**, Componente 12^a Commissione permanente Igiene e Sanità del Senato della Repubblica e Presidente Intergruppo Parlamentare per le malattie rare: *«Nella Settimana dedicata alle Malattie rare merita una particolare attenzione anche la Campagna di sensibilizzazione "La vita in un respiro", promossa dalla Janssen. Il suo obiettivo è accendere i riflettori sulla Ipertensione polmonare arteriosa, che rientra tra le malattie rare, ma la cui rarità è accentuata dal fatto che è ancora troppo poco nota. Sono quindi più difficili sia gli interventi di carattere preventivo che diagnostico e l'urgenza formativa sembra precedere e anticipare perfino l'urgenza scientifica, di una ricerca mirata. La speranza è che la nuova legge quadro sulle Malattie rare, da poco approvata dal parlamento, consenta quanto prima di inserire in screening appositi anche questa patologia. Abbiamo bisogno di poter effettuare la diagnosi il più precocemente possibile. Ma soprattutto è necessario che i pazienti possano contare su Centri di eccellenza, in cui sono disponibili tutti gli accertamenti e tutte le cure necessarie, strutturate in modo da ruotare intono ai bisogni del Paziente. Occorre evitare al paziente quelle migrazioni interne da un servizio all'altro, a volte da un ospedale all'altro o perfino da una città all'altra, che aggiungono disagio a disagio».*

Per approfondimenti sull'Ipertensione arteriosa polmonare e sulla campagna "La vita in un respiro" visita il sito Phocus360.it.