



Contatti per la stampa:

**Janssen Italia**

Chiara Ronchetti

[cronchet@ITS.JNJ.com](mailto:cronchet@ITS.JNJ.com)

Andrea Bonini

[abonini2@ITS.JNJ.com](mailto:abonini2@ITS.JNJ.com)

**HealthCom Consulting**

Diego Freri

[diego.freri@hcc-milano.com](mailto:diego.freri@hcc-milano.com)

+39 335 8378332

Carlotta Freri

[carlotta.freri@hcc-milano.com](mailto:carlotta.freri@hcc-milano.com)

+39 333 4642368

Benedetta Salemme

[benedetta.salemme@hcc-milano.com](mailto:benedetta.salemme@hcc-milano.com)

+39 02 87399173

## COMUNICATO STAMPA

### **Arriva In Lombardia “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), è partita dal Lazio, ha toccato Sicilia, Veneto e Piemonte e si concluderà in Lombardia*

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

Milano, 5 maggio 2022 – Arriva in Lombardia, come ultima tappa, in occasione della Giornata Mondiale dell’Ipertensione Arteriosa Polmonare, l’edizione 2022 della 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. 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), è partita dal Lazio, ha toccato Sicilia, Veneto e Piemonte e si concluderà in 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 **Laura Scelsi**, Divisione di Cardiologia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia. «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 gestione del paziente con ipertensione arteriosa polmonare inizia dalla diagnosi corretta e si estende fino alle risorse terapeutiche più complesse. Questo processo richiede personale sanitario preparato e centri specifici con tutte le necessarie risorse. Il sistema sanitario dovrebbe svolgere un ruolo centrale nel favorire lo sviluppo di queste strutture che sono le uniche a garantire diagnosi corrette e tempestive e strategie terapeutiche appropriate. La concentrazione di molti pazienti in pochi centri esperti è l'unica soluzione per migliorare la gestione e la ricerca clinica di malattie rare come la ipertensione arteriosa polmonare”* ha affermato **Nazzareno Galié**, Professore Ordinario di Cardiologia - Direttore Unità Complessa di Cardiologia, IRCCS-Policlinico di Sant'Orsola, Bologna

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 di sensibilizzazione puntano a favorire la diagnosi precoce con un intervento tempestivo e adeguato sul paziente. Da quando la campagna è partita, come Associazione abbiamo assistito a una crescita di circa il 20% di richieste di informazioni e questo ci fa ben sperare. Siamo convinti che la nostra esperienza di associazionismo, infine, può contribuire all'apertura di un nuovo scenario normativo che permetta agli enti competenti di capire le reali esigenze dei pazienti di 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»* spiega **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».*

*«L'ipertensione arteriosa polmonare non deve essere considerata una patologia a sé. Infatti, questa malattia rara può rappresentare un problema anche per tutti coloro che soffrono di patologie cardiache congenite»*, aggiunge **Giovanna Campioni**, Responsabile Nazionale AICCA *«Attualmente, la diagnosi di cardiopatia congenita viene effettuata prima del parto, aprendo la strada dunque a diverse opzioni per evitare l'insorgere dell'ipertensione arteriosa polmonare, prima che sia troppo tardi. È importante essere a conoscenza della correlazione tra queste patologie, in modo da poter prendere decisioni più consone e mirate. L'informazione tra il grande pubblico, combinata alla ricerca e alla messa a punto di piani diagnostici personalizzati, è dunque lo strumento più efficace a nostra disposizione».*

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 auguriamo in tal senso che questo evento sia solamente un primo passo e che dia un input alla Regione Lombardia per giungere alla emanazione di un PDTA regionale più aderente alle esigenze del malato. Sarebbe auspicabile che i PDTA delle diverse regioni avessero caratteristiche assimilabili e ancor meglio sarebbe promuovere la nascita di un PDTA nazionale per avere omogeneità del trattamento in tutta Italia»* afferma **Renata Zancanella**, Referente Lombardia AMIP.

Dello stesso avviso anche **Nicoletta Del Papa**, Scleroderma Clinic, Dip. Reumatologia, ASST Gaetano Pini – CTO, Milano, *«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 riusciremo a trovare sempre più soluzioni innovative al servizio di medici, pazienti e caregivers»*.

*«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 **Loretta Mameli**, Patient Advocacy Lead 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.

Per approfondimenti sull'ipertensione arteriosa polmonare e sulla campagna "La vita in un respiro" visita il sito [Phocus360.it](http://Phocus360.it).

**Per scaricare la cartella stampa [clicca qui](#)**