

AIPI *news*

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno X • Trimestrale • n. 35 • febbraio-aprile 2012

**Le soluzioni chirurgiche
nell'ipertensione polmonare**

**Rare Disease Day in Europa
e in Italia**

**Tempo di denuncia dei redditi,
pensate ad AIPI con il 5 per mille**

**Il 27 maggio, Giornata Nazionale
dei Trapianti**

Le nostre rubriche, le vostre storie...

SPECIALE ASSEMBLEA AIPI 2012



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

AIPInews

Sede redazione
Studio Graphillus
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel/fax. 02.29512476 - graphill@iol.it

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

Coordinatore di redazione
Mariapia Ebreo (Roma)

Comitato di redazione
Claudia Bertini (Milano)
Gabriele Galanti (Bologna)
Maria Cristina Gandola (Como)
Marzia Predieri (Bologna)
Leonardo Radicchi (Perugia)

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

Stampa
Grafiche Diemme S.r.l.
Bastia Umbra (Perugia)

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente
Pisana Ferrari (Milano)

Vice-Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Tesoriere
Marzia Predieri (Bologna)

Consiglio Direttivo
Roberto Arletti (Modena)
Claudia Bertini (Milano)
Gabriele Galanti (Bologna)
Maria Cristina Gandola (Como)
Adriana Peratici (Piacenza)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico
Nazzareno Galì (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Paolo Bottoni (Bologna)
Eleonora Conti (Bologna)
Vita Dara (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Stefania Palmieri (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale
Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

Per corrispondenza:
AIPI c/o Pisana Ferrari
Via G. Vigoni 13, 20122 Milano

Per contattarci:
pisana.ferrari@alice.it
348.4023432
marzia.predieri@yahoo.it
347.7617728 (ore pasti)

Codice Fiscale n.91210830377
Iscr. Anagrafe Unica delle Onlus
n. 37457 dec. 27.6.2001

Sito web: www.aiipitalia.it

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità per l'AIPI per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrige".

Cari amici,

la gioia di poter condividere emozioni è il "fil rouge" di questo nuovo notiziario. Il primo numero del 2012 nasce sotto gli splendidi auspici dell'Assemblea annuale dei Soci, che si è svolta lo scorso 1 aprile con una grande partecipazione, come si conviene ad una "splendida festa". Alle foto e al resoconto della giornata, agli interventi del Prof. Galì, del Dott. Mattioli e del Dott. Larosa e alla relazione annuale di Pisana Ferrari, viene dedicato uno spazio importante di questo notiziario, per consentire a quanti hanno partecipato di poter "rivivere" le emozioni, e ritrovare i messaggi delle importanti presentazioni, sempre molto apprezzate, dei singoli relatori. Per tutti quelli che quest'anno non sono riusciti ad essere dei nostri, le pagine dello "Speciale Assemblea"

servono a scoprirne temi e argomenti e, perché no, magari rappresentano un bello stimolo per poter mettere in programma la partecipazione all'edizione 2013!

I social network assumono poi un ruolo importante in questo notiziario, in cui trovano spazio i tanti commenti che, sempre rispetto all'assemblea, sono stati pubblicati sulla Pagina Facebook dell'AIPI, oltre che sul "sempre verde" Forum dell'associazione.

Il notiziario si apre con la rubrica "Focus On", a cura di Pisana Ferrari, che in questo numero affronta il delicato tema delle "soluzioni chirurgiche nell'IP", fornendo informazioni utili su trapianto di polmoni ed endarterectomia polmonare.

C'è poi lo speciale "Breathtaking 2012", la campagna internazionale a cui AIPI ha partecipato per la prima volta, in occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare, organizzando un evento in collaborazione con AMIP e con la partecipazione



La partenza dei palloncini alla "Regata in blu" di Civitavecchia con Veronica Fanciulli, foto Gianluigi Di Napoli

della Federazione Italiana Vela. Il lungomare di Civitavecchia è stato "colorato di blu" in occasione di una regata di 100 piccoli velisti, che ha avuto anche una simpatica testimonial in Veronica Fanciulli, medaglia d'argento alle Olimpiadi giovanili di Singapore del 2010. Le foto dell'evento sono state "firmate" da Gianluigi Di Napoli, "il fotografo delle star", fotografo ufficiale di Francesco De Gregori, che è diventato un nuovo "amico e sostenitore" dell'Associazione, e ha preso parte anche alla nostra Assemblea. Un altro importante ospite dell'Assemblea è stato Alessandro Serra che, direttamente da Zelig, è arrivato a Bologna, per deliziare e divertire i soci con uno dei suoi esilaranti sketch. Alessandro Serra, insieme al piccolo Filippo, hanno poi animato la "riffa", il cui primo premio quest'anno è stato tutto tecnologico... un fantastico iPad, vinto da Alessia Ribillotta.

Il notiziario poi continua con le rubriche, i "Consigli di Marzia", con i contributi di Maria Cristina Gandola, fra cui un interessante guida alla raccolta differenziata.

Francesco Mascolo, nello "Spazio Soci", ci racconta la bella tradizione del "Triduo Pasquale" di Sannicandro Garganico, Gabriele Valenti ci ha inviato un bel pezzo che racconta uno speciale 25 aprile, Marzia infine ci ha deliziato con la sua esperienza di giurata a Sanremo! E poi le ricette di "nonna Adriana", che vanno assolutamente provate, successo in cucina garantito! Non possiamo mancare le vostre storie, sempre molto attese, che emozionano e ci ricordano che possiamo, tutti, sempre, affrontare il quotidiano guardando al futuro!

Un notiziario davvero Speciale, questo n. 35, che punta a condividere con tutti voi la bellezza delle esperienze che, di giorno in giorno, l'Associazione consente di vivere, con grande entusiasmo e soddisfazione da parte di tutti!

Buona lettura

Mariapia Ebreo

FOCUS ON

IPERTENSIONE POLMONARE

- Le soluzioni chirurgiche nell'IP, pag. 2

NOTIZIE ESTERO

RARE DISEASE DAY

- "Breathtaking 2012" sbarca in 16 paesi, pag. 4

NOTIZIE ITALIA

RARE DISEASE DAY

- Barra a dritta, AIPI e AMIP insieme per "Breathtaking 2012", pag. 6
 - La campagna Breathing approda al BigBlu!, pag. 6
 - Dicono di noi..., pag. 7
 - Baciati dal blu!, pag. 8
 - Foto d'autore, pag. 9

ASSEMBLEA SOCI 2012

- Sempre più bella la nostra assemblea..., pag. 10
- Resoconto degli interventi, pag. 16
 - Attività 2011 e progetti futuri, pag. 16
 - L'importanza dei contributi e la legge 104, pag. 17
 - L'appuntamento con la ricerca è a Nizza passando da Bologna, pag. 18
 - La sfida dell'adattarsi, pag. 20
 - L'importanza della comunicazione e dei nuovi media, pag. 23
- Bilancio 2011 e programmi 2012, pag. 24
- Relazione sul bilancio 2011, pag. 25
- Voci dal web, pag. 26

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Ticket e dintorni nel "Patto per la Salute", pag. 30
- EFA News: il Parlamento Europeo delibera in materia di ossigeno e aeroplani, pag. 30
- Piano Nazionale Malattie Rare, pag. 31
- Medicina narrativa e malattie rare, pag. 31
- La salute messa in piazza (virtuale), pag. 31
- Farmaci orfani e spesa farmaceutica pubblica, pag. 32
- Nasce un intergruppo parlamentare per le Malattie Rare, pag. 32
- Un po' di "Fantasia" per trovare un impiego, pag. 33
- Giornata per la donazione degli organi, pag. 33
- Ricetta telematica, pag. 33



INDICE

anno X • n. 35 • febbraio-aprile 2012

I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- E Dio inventò le fragole..., pag. 34
- Un sorriso contro l'infarto, pag. 34
- Tempo di denuncia dei redditi, pag. 35
- Differenziamo?, pag. 36



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Il bello di sentirsi bene e pensare positivo, pag. 38
- Una vita perfetta... e qualche affanno!, pag. 39
- Una nuova vita, pag. 41

DAL SACRO AL PROFANO

- Tradizioni di un piccolo paese, il Triduo Pasquale, pag. 42
- Il 25 aprile: festa della liberazione, pag. 43

HOBBY, VIAGGI E NON SOLO...

- Perché Sanremo è Sanremo, pag. 44
- Non è uno scherzo, pag. 45

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

- Le ricette di Nonna Adriana..., pag. 46
- ... e la libreria di Gabriele, pag. 47



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

NOVITÀ ITALIA ED EUROPA

- Pronti per scoprire le nuove mete AIPI?, pag. 48
- Rare connect, nuovo sito IP, pag. 48
- ADMO, un po' di noi agli altri, pag. 51

LETTERE E FORUM

- Pag. 52

- Informazioni utili, pag. 53
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 53



LE SOLUZIONI CHIRURGICHE NELL'IP

di *Pisana Ferrari*

Negli ultimi tre numeri di *AIPInews* abbiamo approfondito vari aspetti del trattamento dell'ipertensione arteriosa polmonare* rilevando come i farmaci di nuova generazione abbiano permesso di migliorare notevolmente la prognosi e, di conseguenza, la qualità di vita dei pazienti.

I nuovi farmaci, lo ricordiamo, si suddividono in tre "classi": gli antagonisti recettoriali dell'endotelina, detti "ERA", (bosentan e ambrisentan), gli inibitori della fosfodiesterasi quinta o "PDE-5" (sildenafil e tadalafil) e i prostanoïdi (iloprost, treprostnil e epoprostenolo). I farmaci appartenenti alle prime due classi sono per via orale, i prostanoïdi hanno vie di somministrazione più complesse: per via inalatoria o per infusione continua (sottocutanea o endovenosa).

Questi farmaci possono essere usati in monoterapia oppure combinati tra di loro (duplice o anche triplice combinazione) permettendo a molti pazienti di migliorare e di rimanere stabili anche per lunghissimi periodi. Vi sono però alcuni casi in cui la malattia continua a evolvere e i farmaci non sono sufficienti ad arrestare il suo decorso: in tal caso si può ipotizzare di ricorrere alle opzioni chirurgiche. Anche in campo chirurgico, oltre che in quello farmacologico, sono stati fatti grandissimi progressi negli ultimi 15-20 anni e oggi le prospettive dei pazienti sono notevolmente migliorate anche in tal senso.

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni viene riservato ai pazienti con ipertensione arteriosa polmonare che non rispondono adeguatamente alla terapia medica. L'intervento di endoarterectomia polmonare è invece indicato in una forma particolare di ipertensione polmonare detta "cuore polmonare cronico tromboembolico" (CPCTE).

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni trova indicazione solo nei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare in classe funzionale III e IV (***) (con sintomi importanti) che non rispondono alla terapia medica più intensiva.

I principali limiti di tale risorsa terapeutica sono legati al rischio chirurgico e al limitato numero delle donazioni rispetto alla reale necessità. A causa della ridotta disponibilità di organi, il numero di pazienti in lista per il trapianto tende ad essere molto

elevato e i tempi medi di attesa in lista attiva sono spesso troppo lunghi. È pertanto fondamentale mettere in lista per il trapianto solo i pazienti che veramente necessitano di tale risorsa terapeutica, sfruttando in modo ottimale tutte le altre possibilità di trattamento; in particolare, oggi non vengono inseriti in lista di attesa per il trapianto i pazienti che non siano già in trattamento con la forma più potente di terapia per l'ipertensione arteriosa polmonare ossia l'epoprostenolo (nome commerciale Flolan), farmaco che viene somministrato per via endovenosa tramite una pompa a infusione continua collegata ad un catetere venoso centrale.

Per quanto riguarda il tipo di intervento nei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare sono stati effettuati trapianti sia di polmone singolo, sia di doppio polmone, sia del blocco cuore-polmone.

Anche se i risultati di queste tre metodiche sono molto simili, nella maggior parte dei centri, attualmente, si effettua prevalentemente il trapianto di doppio polmone. Il trapianto del blocco cuore-polmoni viene riservato ai pazienti con ipertensione arteriosa polmonare associata a difetti cardiaci congeniti che non possono essere riparati (ad esempio la "Sindrome di Eisenmenger"). Queste scelte sono determinate dalla necessità di "risparmiare" il numero di cuori da trapiantare nei pazienti



TRAPIANTO DI POLMONI

Mi sono ammalata a 19 anni. Facevo fatica a parlare, mangiare, anche a pettinarmi... mi consumavo. Nel '95 è arrivata la chiamata per il trapianto, avevo 25 anni. Non mi sono resa conto subito, ci ho messo un paio di settimane a capire che respiravo! A casa ho voluto rifare tutto quello che facevo prima di ammalarmi: sono salita sulle montagne attorno al mio lago, sono andata a ballare, ho cominciato a viaggiare. Auguro a tutti di raggiungere il mio traguardo; guardate sempre oltre, dopo un periodo di pioggia c'è sempre il sole!

Maria Cristina Gandola

con ipertensione arteriosa polmonare, in quanto tale organo, anche se compromesso, recupera pressoché completamente dopo il trapianto dei “soli” polmoni nel giro di poco tempo. La strategia del “risparmio degli organi” è legata alla ridotta disponibilità degli organi donati in confronto al numero dei pazienti che sono attualmente nelle liste di attesa, come già spiegato precedentemente.

La procedura per l’inserimento in lista per il trapianto prevede vari passaggi. Innanzitutto il paziente viene sottoposto a una serie di indagini diagnostiche, strumentali e laboratoristiche e a valutazioni cliniche e di ordine psicologico (il cosiddetto *screening* pre-trapianto) volte a identificare con accuratezza la presenza di eventuali comorbidità o controindicazioni all’intervento. Se lo *screening* stabilisce l’idoneità all’intervento, il paziente viene inserito in lista di attesa per il trapianto presso un centro specializzato. Il paziente, dopo un periodo che può durare da pochi mesi a oltre un anno, viene “chiamato” per l’intervento. L’intervento stesso dura poche ore e il decorso post-operatorio in assenza di complicazioni è di circa tre settimane al termine del quale il paziente nella maggior parte dei casi deve seguire un programma di riabilitazione fisica.

I risultati del trapianto di polmone sono soddisfacenti se si considerano le condizioni cliniche, generalmente molto gravi, dei pazienti che vengono messi in lista.

Per quanto riguarda i rischi e il decorso nel lungo termine si può dire che il rischio del trapianto polmonare è particolarmente concentrato nelle prime settimane dopo la procedura, superate le quali i risultati successivi sono paragonabili a quelli di tutti gli altri trapianti d’organo.

I soggetti trapiantati sono sottoposti al trattamento immunosoppressivo per tutta la vita con lo scopo di ridurre gli episodi di rigetto. È necessario inoltre prevedere visite di controllo periodiche presso i centri specializzati per evidenziare tempestivamente alcune complicanze come le infezioni facilitate dalla terapia immunosoppressiva.

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni consente di ritrovare una buona qualità di vita che controbilancia ampiamente l’assunzione e gli effetti collaterali dei farmaci e i frequenti controlli. La maggior parte delle persone riesce a riprendere in tempi brevi le normali attività quotidiane e di lavoro e a vivere una vita normale

ENDOARTERECTOMIA POLMONARE

I primi sintomi sono iniziati nel 2007. Una semplice passeggiata era diventata un calvario e le scale erano un’impresa impossibile. Non riuscivo a dormire perché avevo il cuore che batteva all’impazzata e mi mancava il respiro. L’intervento mi spaventava moltissimo ma ho sempre avuto accanto mio marito, le nostre famiglie e tutti gli amici che mi hanno dato forza. A distanza di alcuni anni dall’intervento mi sento forte e sicura come una quercia! Vedo sempre il bicchiere mezzo pieno!

Elena Calloni



Endoarterectomia polmonare

La endoarterectomia polmonare è un intervento cardio-chirurgico che può essere effettuato in una particolare forma di ipertensione polmonare chiamata “cuore polmonare cronico tromboembolico” (CPCTE) che costituisce il Gruppo 4 della classificazione diagnostica OMS. In questi casi l’ipertensione polmonare è dovuta all’ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi organizzati che rappresentano l’evoluzione fibro-trombotica di emboli provenienti dal distretto venoso sistemico che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare. Molto spesso non si riesce a trovare la causa di questa malattia e per evitare l’ulteriore accumulo di emboli viene intrapresa la terapia anticoagulante cronica.

Ormai da alcuni anni i pazienti con cuore polmonare cronico tromboembolico possono essere sottoposti a un intervento chirurgico chiamato endoarterectomia polmonare. Tale intervento, effettuato in circolazione extra corporea, consente al chirurgo di rimuovere il materiale tromboembolico, permettendo il passaggio del sangue attraverso la circolazione polmonare senza incontrare resistenza.

Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento sono necessari alcuni esami specifici come la TAC toracica con mezzo di contrasto e l’angiografia polmonare tradizionale. Tali indagini consentono di definire con precisione la sede e l’estensione delle lesioni ostruttive, permettendo la distinzione dei casi di CPCTE in forme prossimali o distali, fondamentale per stabilire l’indicazione all’intervento di endoarterectomia polmonare. Infatti, tale intervento, che può portare alla regressione dell’ipertensione polmonare, è effettuabile solo nei casi di CPCTE che presentano lesioni prevalentemente prossimali, ossia vicine al tronco principale e quindi accessibili dal chirurgo.

Come abbiamo accennato, se l’intervento ha successo si può assistere alla completa normalizzazione dell’emodinamica polmonare. I pazienti “guariti” devono però continuare a seguire la terapia anticoagulante orale per evitare le recidive di embolia polmonare che potrebbero determinare nuovamente lo sviluppo di CPCTE

Note

* Classe diagnostica I dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Nell’ipertensione arteriosa polmonare (IAP) l’aumento della pressione polmonare è determinato da un processo patologico, definito arteriopatia polmonare ipertensiva, che coinvolge primitivamente la circolazione polmonare e che è caratterizzato dalla proliferazione incontrollata delle cellule della parete vascolare con progressiva riduzione di lume (apertura) delle arteriole polmonari.

** La classe funzionale rappresenta il livello di compromissione del paziente basato sulla valutazione dei sintomi (da I a IV, a seconda della severità).

BREATHTAKING 2012 SBARCA IN 16 PAESI

a cura della redazione

È giunta alla quinta edizione la Giornata delle Malattie Rare che viene celebrata ogni anno nell'ultimo giorno di febbraio, in ben 60 paesi di tutto il mondo, organizzata da EURORDIS, Organizzazione Europea per le Malattie Rare. Nell'ambito di questo evento internazionale, PHA Europe, l'associazione europea per l'ipertensione polmonare, ha deciso, già dallo scorso anno, di lanciare la sua campagna di sensibilizzazione sull'ipertensione



Polmonare, **Breathtaking** (dall'inglese, significa "che toglie il fiato"). All'evento principale di Bruxelles hanno fatto eco quelli di altri quindici stati europei gestiti dalle associazioni affiliate. Le nazioni che hanno partecipato all'edizione 2012 sono Austria, Bulgaria, Germania, Lettonia, Finlandia, Norvegia, Polonia, Portogallo, Slovacchia, Slovenia, Spagna, Svezia, Svizzera, Ungheria, e, per la prima volta, anche l'Italia. PHA Europe ha ottenuto il patrocinio di EURORDIS, davvero un bel riconoscimento per l'Associazione, che punta in questo



La magia del canto a Riga, Lettonia



Migliaia di poster nella capitale e in sei altre città della Germania



Spettacolo di mimi a Sofia in Bulgaria

modo a coinvolgere la stampa e l'opinione pubblica rispetto a un tema troppo poco noto, quello dell'Ipertensione Polmonare. In ogni paese è stato realizzato un progetto che mettesse in evidenza uno dei temi legati alla malattia. I messaggi da diffondere erano invece comuni per tutta la campagna, e sono stati veicolati attraverso manifesti e gadgets. A livello locale, sono state incoraggiate la creatività nell'elaborazione dei progetti, che si connota a seconda del paese, della personalità di chi crea l'evento. Tutti i dettagli della Giornata delle Malattie Rare sono sul sito <http://www.rarediseaseday.org/>



A tappeto distribuzione di giornali free press a Lisbona in Portogallo



Spettacolo di strada a Varsavia in Polonia



Stand in un centro commerciale a Bratislava in Slovacchia



Le star del basket norvegese giocano con le labbra blu a Oslo in Norvegia



Supertestimonial per l'IP in varie città dell'Austria



Test dei 6 minuti collettivo in piazza a Budapest, Ungheria



Coreografie di Isabelle Bernaerts a Bruxelles, Belgio



Regata in Blu a Civitavecchia, Italia



Sport e spettacolo per l'IP a Lubiana in Slovenia



Banchetto al Convegno Proraris a Losanna in Svizzera

BARRA A DRITTA, AIPI E AMIP INSIEME PER BREATH TAKING 2012

di Mariapia Ebreo



Si è “tinto di blu” il litorale di Civitavecchia, in occasione dell’evento **Breathtaking 2012**, organizzato dalle due associazioni italiane impegnate nella lotta all’ipertensione polmonare nell’ambito della campagna di PHA Europe per la Giornata delle Malattie Rare (vedi “speciale” alle pagina 4 e 5). AIPI ed AMIP hanno partecipato per la prima volta a questo evento coinvolgendo nell’iniziativa anche la Federazione Italiana Vela, in una giornata in cui lo sport e i temi della IP si incontrano per fare notizia e spettacolo. “Ci è sembrato che le vele esprimessero in maniera simbolica l’importanza dell’aria, questa è una malattia che toglie il respiro! E il fatto che poi ci fosse una regata “a tempo”, ci aiuta a ricordare come, anche nel caso della nostra malattia, sia importante arrivare a una diagnosi corretta e alla somministrazione della terapia nel minor tempo possibile, per tentare di bloccare il processo degenerativo di questa patologia”. È la dichiarazione congiunta che, rispetto all’evento, hanno rilasciato Pisana Ferrari e Luisa Sciacca della Scala, presidente di AIPI e AMIP.

Alessandro Mei, presidente FIV IV Zona Lazio, promotore di questo gemellaggio con le due onlus AIPI e AMIP, spiega poi i motivi che hanno spinto la Federazione Italiana Vela ad “adottare” questa iniziativa in blu. “Chi pratica sport è spesso sensibile al sociale, la FIV ha ritenuto fosse importante dare

visibilità a questa malattia rara, che “toglie il respiro”, ed ha uno speciale legame con l’aria. Credo sia importante coinvolgere soprattutto i giovani, facendogli scoprire questa realtà, affinché possano diventare testimoni di questo evento e far conoscere le problematiche connesse”.

I temi proposti dalla campagna internazionale sono stati declinati in maniera creativa. **Breathless**: la mancanza di respiro, sintomo della malattia, richiama alla mente, per contrasto, la libertà del vento, la bellezza della navigazione, l’aria che libera entra nei polmoni. **Time**: il tempo, che è importante per la corretta diagnosi, e per consentire ai pazienti di ottenere la giusta terapia in tempi brevi. Le labbra blu, sintomo ed elemento distintivo della malattia, sono spesso presenti nella comunicazione e si sono “trasformate” in stickers che tutti i piccoli atleti hanno “stampato” sulle guance. Cento i bambini che hanno partecipato all’appuntamento agonistico, “adottato” dalla FIV ai fini della Campagna. Tutto il litorale si è “dipinto di blu”, con palloncini colorati che sono stati liberati dagli atleti, che hanno dato così il via alla regata agonistica. La **“Regata in Blu”** di Civitavecchia ha avuto una simpatica testimonial: la giovanissima Veronica Fanciulli, medaglia d’argento alle olimpiadi giovanili di Singapore, che ha accettato con entusiasmo l’idea di essere “portavoce” di questa iniziativa.



LA CAMPAGNA BREATH TAKING APPRODA AL BIGBLU!

Quale contesto più adatto all’evento che ha “colorato di blu” le vele degli optimist di Civitavecchia! Abbiamo presentato la nostra iniziativa al **BigBlu**, fiera della nautica di Roma, grazie alla disponibilità della Federazione Italiana Vela (FIV), che ha aderito all’iniziativa.



“Domenica 26 febbraio circa cento bambini sono stati impegnati in questa ‘regata in Blu’, che coincide con la penultima tappa del Campionato Invernale Optimist e Tavole, che è stata ‘adottata’ ai fini della Campagna Breathing 2012 su iniziativa di FIV”, sottolinea Alessandro Mei, Presidente di FIV-IV Zona e promotore di questo gemellaggio con le due onlus AIPI e AMIP. L’evento è stato proprio connotato dal ‘blu’, con palloncini colorati che sono stati liberati a mare dagli

atleti e che hanno dato così il via alla regata agonistica.



DICONO DI NOI...

Della Campagna Breathtaking si è parlato molto sulla stampa nazionale generalista! TG1, Repubblica, ma anche molte testate di marketing e comunicazione, di sport e vela, e la stessa Federazione Italiana Vela hanno dedicato ampio spazio alla "Regata in Blu". Un obiettivo raggiunto, quello di far conoscere la malattia anche a pubblici solitamente "lontani dall'eco" delle Rare Diseases.



NOTIZIE ITALIA

RARE DISEASE DAY

BACIATI DAL BLU!

Si chiama “guerrilla” quell’azione di marketing “non convenzionale”, che punta sull’originalità per trasmettere un messaggio... che nel nostro caso è stato subito “stampato” sulle guance dei passanti sul lungomare di Civitavecchia! La distribuzione di “baci blu” ha subito coinvolto tutti! “Il simbolo di questa campagna sono proprio le labbra blu, uno dei sintomi dell’Ipertensione Polmonare. L’idea di “stampare un bacio” sulle guance dei piccoli atleti che hanno animato la regata del Campionato Invernale Optimist e Tavole di Civitavecchia è stata un grande successo. Anche gli abitanti della città hanno voluto “stamparsi” i baci blu sulle guance!” dichiara Pisana Ferrari, Presidente AIPI.

Un gazebo, attrezzato con i manifesti simbolo della campagna “Breathtaking 2012” e con tutti i gadgets dell’iniziativa, è stato posto di fronte alla sede della Lega

Navale locale, che ha ospitato l’evento,

in collaborazione

con FIV-IV Zona. “È stato emozionante vedere l’entusiasmo di bambini, ma anche di genitori e nonni, che subito hanno voluto ‘adottare’ il simbolo della nostra campagna, un successo che ci ha incoraggiati tanto nella nostra azione di divulgazione rispetto a questa malattia altamente invalidante”, commenta Luisa Sciacca della Scala, Presidente AMIP.



Veronica Fanciulli, medaglia d'argento alle olimpiadi giovanili di Singapore, è stata testimonial dell'iniziativa, ed ha sfidato le onde con il bacio blu "stampato" sulla guancia!

FOTO D'AUTORE

Il fotografo delle star incontra Breathtaking 2012... ed è subito amore!

Gianluigi Di Napoli, fotografo ufficiale di Francesco De Gregori e altre star della musica italiana, ha adottato il progetto Breathtaking, promosso da AIPI e AMIP, e "firmato" gli scatti dell'evento. Deve la sua ottima reputazione a uno speciale modo di leggere gli eventi, che nelle sue foto diventano immagini vive, che si raccontano. Gianluigi Di Napoli ha "incontrato" il progetto Breathtaking, promosso in Italia da AIPI e AMIP, in collaborazione con FIV e ha deciso di adottare l'iniziativa. "Mi piace l'idea che, attraverso le mie foto, si possa conoscere meglio una realtà, quella delle malattie rare, che hanno bisogno di un'ottima cassa di risonanza, affinché si possa diffondere la consapevolezza rispetto a queste tematiche".

Importante fotografo ed esperto di comunicazione che, fra le altre cose, ha curato l'immagine ufficiale del tour "2010 - Work in Progress" di Lucio Dalla e Francesco De Gregori, per il quale ha vinto il prestigioso premio Mediarstars - Premio Tecnico della Pubblicità di Milano.



SEMPRE PIÙ BELLA LA NOSTRA ASSEMBLEA...

a cura di Mariapia Ebreo

L'appuntamento è di quelli da non mancare! L'Assemblea annuale dei Soci AIPI si è confermata, anche nell'edizione 2012, il momento più atteso da tutti i pazienti, per incontrarsi, conoscersi e confrontarsi. E anche per assistere ai lavori dell'Assemblea, che al mattino propone varie relazioni e interventi tenuti da esperti.

Pisana Ferrari, Presidentessa AIPI, ha tenuto la relazione introduttiva, che ha riassunto le numerose attività svolte dall'Associazione nel corso del 2011. È stata poi la volta del Dott. Adelmo Mattioli, Responsabile INCA-CGIL per la regione Emilia Romagna, che ha introdotto le novità della legge 104. Mariapia Ebreo, che nell'assemblea 2011 ha avviato la pagina Facebook AIPI, e a un anno di distanza ha raccontato dell'esperienza "social" dell'Associazione. Il Dott. Marco Larosa ha presentato il volume "Guida agli aspetti emotivi" edita da AIPI, partendo dall'indagare alcune specifiche problematiche che affrontano i pazienti affetti da IP. Ha concluso il Prof. Nazzeno Galiè, Direttore del Centro per l'Ipertensione Pol-

monare del S. Orsola-Malpighi di Bologna, che ha voluto raccontare ai pazienti dell'importante evento scientifico che si terrà il prossimo anno a Nizza, in cui si discuterà delle novità in campo medico e scientifico che riguardano l'Ipertensione Polmonare. Nella sessione pomeridiana, Pisana Ferrari ha illustrato i dati finanziari relativi al 2011, accennando poi ai principali progetti e attività previste per il 2012.

Conclusa la sezione "istituzionale", l'Assemblea è entrata nel vivo, con una simpatica parentesi di "divertimento", con l'esibizione del fantastico Riccardo Rossini, e lo sketch di Alessandro Serra, comico di Zelig.

Le foto scattate nel corso della giornata, da Oriana Del Carlo e Giacinta Notarbartolo di Sciara, corredano il resoconto redatto da Mariapia Ebreo, i dati finanziari e il bilancio 2011, e le previsioni di spesa per il 2012. Nello speciale Assemblea abbiamo anche inserito alcuni commenti tratti dal forum del sito AIPI www.aipiitalia.it e dalla pagina Facebook dell'Associazione!



Maria Savaris con la sua famiglia



Gaetana Cortesi e Marco Livieri



Giusy Lo Baido e Rita Pellegrini



Valeria Giacobbe con il marito Francesco Lombardo



Gianna Solera e Samantha Ciurlini con la mamma Ida Maria Micucci



Monica Bellacchi con la mamma e il figlio Alessio



Fabio Tringale e Giuliana Vano



Il Prof. Galì con Leonardo Radicchi e Roberta Masciolini



Erica Dotti mostra il nuovo volume AIPI



Eugenia Porru, Andreina Podda, Alessandra Piccian



Marzia Predieri e Gabriele Galanti



Rita Falcetelli, Bruno Belvederesi e Adalgisa Tubaldi



Isidoro Maugeri con la moglie Filippa Rau



Gabriele Valentini con la mamma Giovanna e la moglie Lisa Dalla Betta



Fabio Caione con la moglie Veronica e Simone



Sara Cescon e Alberto Boscarior



La nipotina di Adriana Peratici con la sua mamma



Selene Rende, Selina Civolani e Vincent Ortalda



Pisana è felice di consegnare il primo premio, un Ipad, ad Alessia Ribilotta



Lorenzo Florio, il nipotino di Adriana Peratici



Alberto Boscarior e Sara Cescon



Alessandro Serra scherza con Davide Zanna

Il momento del “convivio” è sempre molto apprezzato! Il Pranzo è l’occasione per chiacchierare, incontrarsi, discutere. Il momento delle foto di gruppo è quello più intenso e divertente, sorrisi, abbracci, tutto riscalda l’atmosfera in attesa della ripresa dei lavori pomeridiani. Quest’anno è stato riproposto il “momento canoro”, che ha visto in Riccardo Rossini uno splendido protagonista e che ha emozionato i presenti, per la grande rinascita che ha interessato questo nostro amico, cantante per vocazione, che sta per pubblicare un suo Cd (“Ricky sings Frank”)! Ma la grande sorpresa per tutti è stata poi la partecipazione di Alessandro Serra, il comico di Zelig che ha accettato di partecipare all’Assemblea, a conferma della grande sensibilità che lo vede spesso impegnato in progetti di solidarietà. Alessandro ha subito conquistato il suo “pubblico”, con lo sketch delle “domande deficienti”, e ha poi accettato di animare l’estrazione dei premi, con la collaborazione del piccolo Filippo Vitali. Il primo ambizioso premio, un iPad 3, è stato vinto da Alessia Ribilotta, mentre la macchina fotografica digitale, secondo premio, è andato a Daniela Gottardi. Quest’anno i premi sono stati tanti, per tutti!



Isa Sannicandro e Anita Introna



Laura Pendola



Ilenia Gianninoto riceve il suo premio



L'intervento di Pisana Ferrari



Il secondo premio è vinto da Daniela Gottardi



Rita Gentile e Annunziata Maria Quartetto



Nicola La Gioia e Angelica Guerra



Pisana Ferrari, Adriana Peratici, Maria Cristina Gandola, Filippa Rau



Alessandro Serra inizia ad estrarre i premi con l'aiuto di Filippo Vitali



Sergio Lori e Daniela Gottardi



Il Prof. Nazzareno Galiè con Giusy Lo Baido, Elisabetta Cordi, Anita Introna e Rita Pellegrini



Un momento di allegria...



Pisana Ferrari con Roberto e Margherita Arletti



La relazione del Dott. Adelmo Mattioli



Isidoro Maugeri



Maria Savaris riceve un premio



Eleonora Conti e Pisana Ferrari



Samantha Ciurlini ritira il premio



Manuela Tomelli e Guido Dall'Olio



Angela Caramia con il marito Marco Pinto e il figlio Mattia



Mary Giordano con il marito
Claudio Belladonna



Paola Mazzocco



Babacar Masseydou Diop



Riccardo Rossini, Oriana
Del Carlo e Alessandro Serra



Orietta Rostan e Claudio Fus

Grazie a tutti i soci che hanno donato dei premi da mettere in palio per la lotteria e a quanti hanno voluto contribuire con una donazione spontanea. Nei "salvadanai" dell'AIPI, alla fine della giornata c'era un bel gruzzoletto!

Grazie a tutti coloro che sono venuti per questo incontro da ogni parte d'Italia, anche affrontando un viaggio lungo e faticoso.

Grazie infine ad Antonella Elia che ha voluto regalare a tutti noi una immagine sacra protettrice con un messaggio personalizzato e scritto a mano.

Nelle foto abbiamo tentato di "starci tutti", eravamo così tanti! Ma se dovesse esserci sfuggito qualcuno, vi chiediamo scusa e vi invitiamo a visitare la *gallery* fotografica su Facebook dove ci sono altre immagini della giornata <http://www.facebook.com/>



Riccardo Rossini si esibisce
con un repertorio di Frank Sinatra



Valeria Giacobbe e Gianna Solera



La medaglietta di Antonella Elia



Antonella Elia e il marito Giuseppe Camillieri
con il Prof. Nazzareno Galie



Maria De Mitrio
e Antonio Ruggiero



Massimo Vitali con la sua famiglia
e altri soci



Monica Gruppo
e Nazih Mitlej



Gianluigi Di Napoli
e Mariapia Ebreo



Loredana e Lorena Malagoli



Claudio Belladonna, Pisana Ferrari, Mary Giordano, Adriana Peratici e Isa Sannicandro



Babacar Masseydou Diop, Adriana e Gjini Veron



Vilma Korita, Riccardo Rossini, Marzia Predieri



Sergio Lori e Daniela Gottardi



Antonella Elia vince una bella litografia donata dal Maestro Baraldo



Foto di gruppo con signore e... Fabio Caione



Ilenia Frigo con la sua famiglia



Elena Calloni e Paolo Catelli



Marzia Predieri, Oriana Del Carlo e Mariapia Ebreo



Leonardo Radicci e Roberta Masciolini



Aldo Babini con la moglie Domenica Baldassarri



Giuseppe Guerra e Nicola la Gioia

RESOCONTO DEGLI INTERVENTI

Bologna, 1 aprile 2012

ATTIVITÀ 2011 E PROGETTI FUTURI

Dott.ssa Pisana Ferrari, Presidente AIPI



Buongiorno a tutti! Sono molto felice di aprire questa edizione della nostra assemblea annuale AIPI, e inizio col dare il benvenuto a tutti i soci nuovi, ma anche ai “vecchi” amici, che sono venuti qui da tante diverse città d’Italia, e anche da diversi ospedali (Bologna, Roma, Catania, Pavia e molti altri).

Un ringraziamento particolare va ai nostri relatori di oggi, che hanno rinunciato a parte della loro domenica per essere qui, e ci daranno un importante contributo.

Abbiamo un bellissimo programma da svolgere, e quindi inizio subito la mia relazione sull’anno passato, il 2011, in cui, devo dire, abbiamo fatto tantissime cose.

Innanzitutto abbiamo realizzato varie pubblicazioni, le avrete notate sul tavolino all’ingresso e vi invito a prenderne quante volete, anzi quante potete, aiutateci a diffonderle, portatele al vostro medico di famiglia, dateci una mano a fare meglio conoscere la malattia! Oltre al manuale AIPI, che è del 2007, ed è stato riaggiornato l’anno scorso per tenere conto degli ultimi sviluppi, sia nella ricerca che nei farmaci, ci sono due pubblicazioni nuove. La prima è la “Guida agli aspetti emotivi”, che è frutto di una collaborazione con l’associazione spagnola di ipertensione polmonare, ANHP. È stata realizzata da loro, ho trovato che era fatta così bene che ho chiesto l’autorizzazione per tradurla. È una bella pubblicazione, ne parleremo più tardi con il Dott. Larosa. La seconda è il volume “La malattia nel racconto dei pazienti”, che presentiamo oggi per la prima volta in assoluto, in cui abbiamo raccolto le vostre storie che sono state pubblicate su AIPInews negli ultimi nove anni. Recentissimo anche il dépliant con le informazioni per chi è in cura a Bologna, un utile strumento per chi viene qui e deve programmare le sue visite.

Nelle attività associative del 2011 sono state introdotte anche le gite, che hanno avuto un grandissimo successo. Ne abbiamo fatta una a Milano, dove siamo andati a visitare il Museo del ’900. Poi a Roma, ai giardini del Quirinale, insieme ad AMIP. Infine Leonardo Radicchi, il nostro vice presidente, ha fatto

da capogruppo a Perugia, in occasione dell’Eurochocolate, l’evento più “goloso” dell’anno. E’ del 2011 anche la pagina Facebook di AIPI, aperta proprio in occasione dell’assemblea dei soci. Oggi abbiamo superato i 1.550 amici, e vedremo poi, nell’intervento di Mariapia Ebreo, quali sono le potenzialità e l’utilità di Facebook per diffondere e far conoscere la malattia. Mariapia se ben ricordate da un anno si occupa dei contenuti editoriali dell’associazione, in qualità di giornalista ed esperta di comunicazione.

Il 2011 è stato anche l’anno del *restyling* grafico di AIPInews, con nuove copertine, foto più grandi, e tutto più colorato. Il notiziario è nato nove anni fa, ed è curato per la parte grafica da Giacinta Notarbartolo di Sciara, che si occupa della nostra immagine, e di tutti gli stampati, che è qui con noi oggi e che vorrei ringraziare moltissimo.

Rispetto alle iniziative promosse da PHA Europe nell’anno passato, molti di voi ricorderanno il sondaggio europeo, composto da una parte dedicata ai pazienti e un’altra a chi si occupa di loro (i *caregiver*). Il sondaggio si è svolto in cinque nazioni, Francia, Germania, Spagna, Italia e Gran Bretagna. Su 460 questionari raccolti, ben 130 provenivano dall’Italia, il numero più alto per nazione, ne siamo molto orgogliosi e vi ringraziamo. Forse anche qualcuno di voi, qui, ha partecipato. Questo sondaggio trattava degli aspetti del quotidiano, come è vissuta la malattia in famiglia, al lavoro, considerando anche gli aspetti emotivi. I risultati verranno pubblicati a breve.

C’è poi *Time Matters*, che in inglese vuol dire “il tempo è prezioso”, una campagna che si svolge su internet. Partita nel 2011 proseguirà per tutto il 2012, e il suo obiettivo è fare comprendere quanto sia importante il fattore “tempo” in questa malattia (tempo per arrivare a una diagnosi, tempo per iniziare il trattamento...). Oltre 100 i post e le foto raccolte fino ad ora. Il sito è stato tradotto in quattordici lingue, oltre all’italiano, e include un piccolissimo questionario in cui si chiede ai pazienti di raccontare i propri sogni per il futuro e la possibilità di inserire una foto. Vi invitiamo tutti a partecipare, potrete veramente dare un contributo importantissimo nella diffusione di informazioni e oltretutto è facilissimo, basta accedere al sito www.phtimematters.com

Queste le attività dell’anno passato, tante novità, tante pubblicazioni, tante iniziative, avremo modo di approfondirle nel corso delle presentazioni che seguiranno.

Nel 2012 invece abbiamo accettato l’invito di PHA Europe, che ha aderito già lo scorso anno, a partecipare a “Breath-taking” nella Giornata Internazionale delle Malattie Rare (29

febbraio). Nell'ambito di questa campagna, fatta in sedici paesi europei, l'evento da noi scelto e organizzato insieme ad AMIP, è stato una regata, con la vela simbolo dell'aria, del respiro. Si è svolta il 26 febbraio a Civitavecchia, con un *testimonial* d'eccezione, Veronica Fanciulli, medaglia d'argento alle Olimpiadi giovanili di Singapore del 2010. Tutte le cento barche Optimist hanno veleggiato per noi, con un nastro blu, colore della campagna. I piccoli velisti hanno poi indossato i nostri berretti, con la scritta *Breathtaking 2012*, "che toglie il respiro", la parola chiave della campagna.

L'IMPORTANZA DEI CONTRIBUTI E LA LEGGE 104

Dott. Adelmo Mattioli, Responsabile INCA-CGIL, Regione Emilia Romagna



Grazie, sono sempre emozionato, nonostante sia da un po' di anni che partecipo alla vostra assemblea. Un intervento come il mio rischia di scadere nell'informazione burocratica, ma cercherò di evitarlo, per tentare di venirvi in aiuto, soprattutto in un periodo così difficile per il nostro paese, perché i cambiamenti che ci sono stati, dovuti alla crisi, stanno

toccando nel vivo le persone, le famiglie, in particolare quando insorgono malattie o disabilità gravi. Questo è davvero un momento particolare, siamo interessati anche dalla riforma del mercato del lavoro, che ci auguriamo sia più equilibrata di quella varata sulle pensioni che, invece, in particolare per le donne, è molto pesante. L'Italia, a seguito di questa riforma, deve fare scelte molto difficili. Il lavoro non è sempre garantito, resta spesso precario, e pensare di avere la pensione intorno ai 67 anni di età e oltre è una circostanza che ci obbliga tanto a riflettere. In questo momento bisogna evitare lavori non assicurati, se possibile, mettere tutto in busta paga, perché se subentrasse una malattia importante, e non ci fossero i contributi dei precedenti cinque anni, non si avrebbe diritto ad alcuna prestazione, oppure ci si dovrebbe orientare verso pensioni di tipo civile, che hanno un'indennità economica più bassa. Avere invece alle spalle almeno tre anni di contributi, maturati negli ultimi cinque, permette di prendere pensioni contributive, sicure, che nascono dai contributi pagati. E anche chi perde il lavoro deve pensare a come tutelarsi, cercando di mantenere l'iscrizione all'INPS. Nel tempo pur breve che mi è concesso, mi premeva fare questa raccomandazione.

Veniamo ora all'argomento che affronterò oggi, relativo ai permessi della legge 104, che pure nell'ultimo anno sono stati limitati.

Vedremo che non ci sono grandissimi aspetti negativi, tranne che nel caso del congedo biennale. Ricordiamo che di fronte a una patologia importante è bene fare la domanda per invalidità civile, al fine di avere il riconoscimento della percentuale della disabilità e il riconoscimento della stessa ai sensi della

Legge 104, in modo che ci sia una attestazione rilasciata dalla Commissione. Non posso non sottolineare la rigidità che le commissioni hanno nel rilasciare queste dichiarazioni e, nel caso di malattie rare, queste potrebbero addirittura non essere conosciute. E queste informazioni devono correre sul web, perché i medici e le commissioni si rendano conto di quello che significa, e cosa sono le malattie di cui stiamo discutendo.

Per l'invalidità civile, sono da considerarsi le percentuali che vanno dal 33 fino al 100%. Queste determinano dei diritti, pensioni civili, indennità di accompagnamento, riconoscimento di contribuzioni aggiuntive. Chi ha un'invalidità superiore al 75% e continua a lavorare, ogni anno matura due mesi di contributi in più, il che consente più rapidamente il raggiungimento dei requisiti necessari alla pensione anticipata o di vecchiaia. Chi non ha mai lavorato, non ha quindi maturato contributi e ha una patologia grave per una percentuale superiore al 75%, ha diritto a una pensione civile. Queste si attestano su importi base, intorno ai 267 euro, che restano invariati anche per il 100% di invalidità. Cambia invece il limite di reddito individuale, che si eleva da 4 a 15 mila euro.

Chi invece versa i contributi, ha l'opportunità di usufruire dell'assegno di invalidità, il cui importo varia appunto in base ai contributi versati. Io consiglio sempre di inoltrare questo tipo di domanda quando si hanno tanti contributi disponibili, perché se si è costretti a rinunciare al lavoro, si ha alle spalle una pensione che consente comunque di vivere. Nei casi di patologie più gravi si può arrivare al 100%, e una legge molto buona degli anni '80 concede delle agevolazioni. Per esempio, se si ha la sfortuna di avere una malattia invalidante a 40 anni di età, con 20 anni di contributi versati, si ha la possibilità di aggiungere i contributi mancanti per raggiungere l'età pensionabile. È necessario quindi avere dei contributi versati alle spalle.

Passiamo ai **permessi della alla Legge 104**. La legge cambia, ma i permessi dei "tre giorni", che sono ovviamente fruibili in mezza giornata, sono ancora validi. I permessi partono a fronte del rilascio di un verbale della commissione sanitaria ai sensi della 104. Se sul verbale ci sono "i due sì", ovvero si hanno i requisiti richiesti dalla Legge 104, all'articolo 3, comma 3, che indicano il livello di gravità della malattia, un disabile che lavora ha diritto ogni mese a tre giorni retribuiti di assenza dal lavoro, o può ottenere di ridurre a sei ore l'orario lavorativo, se questo è di otto ore al giorno. Se il contratto di lavoro prevede una giornata di sei ore, il permesso giornaliero si riduce a un'ora soltanto. Questo senza che ci siano conseguenze in termini di TFR, ad esempio. Ecco, queste sono tutele che restano, nonostante le modifiche di questa legge importante.

Poi vediamo i **gradi di parentela**. La Legge 104 dà diritto e dovere di assistenza ai congiunti fino al terzo grado. È ora possibile ottenere una sede di lavoro più vicina alla persona da assistere, il trasferimento va guardato dal punto di vista contrattuale e della sede di lavoro, l'avvicinamento non è più alla propria residenza, ma a quella della persona da assistere. Da valutare comunque sempre attentamente prima di sottoscrivere accordi. I permessi della 104 riguardano i lavoratori privati e pubblici, anche in caso di lavori a tempo determinato. Poi ci sono requisiti di carattere generale, in particolare il soggetto disabile non deve essere ricoverato, e questa è una grande

limitazione. Tenzialmente chi assiste dovrebbe tornare a lavorare durante il ricovero dell'ammalato, cosa che sembra paradossale, perché chi è ricoverato ha di solito comunque bisogno di assistenza. In quel caso è bene, per non avere ripercussioni sul posto di lavoro, chiedere al medico di reparto una certificazione che attesti che il paziente ha bisogno di quel parente per un'assistenza particolare, in modo da potersi tutelare.

Tutta la platea dell'assistenza dei figli minori è una parte delicatissima. La legge qui ha ampliato il prolungamento, una mamma e un papà possono assentarsi fino a un totale di tre anni entro l'ottavo anno di età del bambino. Il problema è che tre anni sono una risposta importantissima, in termini di tempo, ma l'indennità economica non supera il 30%. Quindi assentarsi prendendo solo il 30% della retribuzione è un danno che alcune famiglie non possono sostenere, anche considerando le spese connesse alla gestione della disabilità. C'è poi una legge sconosciuta del 2001, che consente a chi assiste un disabile di astenersi dai lavori notturni. Citando questa norma di legge è possibile, sempre facendo un accordo sindacale preciso, ottenere di non lavorare di notte, anche se è previsto dal contratto di lavoro.

Sono anche state introdotte modifiche importanti per il congedo del lavoratore dipendente, pubblico o privato, che può ora assentarsi fino a un massimo di due anni nell'arco della "vita lavorativa". Nel congedo biennale viene percepita l'intera retribuzione, fino a 34 mila euro lordi, la risposta economica è importante. La legge esclude che si maturino le ferie, il TFR, tredicesima e quattordicesima.

Il permesso è frazionabile in giorni, settimane o mesi. Il congedo, che è stato ridiscusso e rivisto in base a queste circolari, ha una gerarchia. Non è facile ottenerlo, in particolare per i figli che debbano assistere i genitori, che non possono usufruirne nel caso in cui c'è il coniuge vivente. Facciamo un esempio: "devo chiedere un congedo perché mio padre, che ha ottanta anni, è un disabile grave. Ma mia madre ha settant'anni e non lavora". Se la madre non è affetta da una patologia invalidante grave, da documentare, il figlio che lavora non ha più diritto al congedo. Fino all'undici agosto dell'anno scorso, prima della modifica, questa limitazione non esisteva. Questa novità sta creando problemi. La tabella di riferimento dice che se c'è il coniuge, si esclude il diritto ai figli conviventi. Il requisito della convivenza è indispensabile. Il lavoratore che ottiene comunque il permesso, ha degli obblighi precisi, come comunicare il ricovero ospedaliero, o l'eventuale esito di una revisione che fa perdere la disabilità grave, le modifiche se si cambia la durata dei permessi, e l'eventuale decesso del disabile assistito, che fa perdere immediatamente i diritti.

*Le slides del Dott. Mattioli e la Guida alle agevolazioni per le persone disabili sono visionabili sul sito AIPI www.aipiitalia.it alla sezione **download** e **normativa**.*

L'APPUNTAMENTO CON LA RICERCA È A NIZZA PASSANDO DA BOLOGNA

Prof. Nazzareno Galiè, Responsabile Centro Ipertensione Polmonare, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna



Ho preparato qualche diapositiva per raccontarvi di importanti programmi che ci sono per il futuro, a livello internazionale, e faremo poi anche un excursus sull'attività che svolgiamo a Bologna. Qui, come molti di voi avranno notato, il lavoro è molto cresciuto negli ultimi tempi, e questo alle volte comporta qualche disagio per i pazienti, e quindi vi volevamo

rendere edotti del carico di lavoro così grosso che i miei collaboratori, in particolare la Dott.ssa Manes ed il Dott. Palazzini, si trovano a dover gestire.

Rispetto ai "programmi per il futuro", vorrei cominciare a raccontarvi dall'importante appuntamento scientifico che ci vedrà partecipare il prossimo anno. Un convegno quinquennale, che si terrà a Nizza nel 2013, e che affonda le radici nel 1973 quando, per la prima volta, si è studiata l'IP. Per inciso, se pensiamo che questo tipo di malattia è stata affrontata in maniera sistematica solo negli ultimi quarant'anni, è sorprendente vedere i progressi che ci sono stati.

Nei primi anni '70 si era verificata una "epidemia" di ipertensione polmonare nell'Europa Centrale, in conseguenza all'utilizzo di un farmaco anoressizzante, che cioè fa dimagrire. E come ogni volta che c'è una epidemia, anche in quell'occasione si è attivata l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), per capire di che cosa si trattasse. E in un primo convegno, che si tenne a Ginevra proprio nel 1973, si definì cos'è l'ipertensione polmonare e che cosa bisognasse fare. Lì si organizzarono dei registri e si cominciò a capire qualcosa sull'argomento.

E sulla scia di questo convegno ne sono stati organizzati altri, nel 1998 ad Evian, in Francia, e poi uno ogni 5 anni. Nel 2003 è stata la volta di Venezia, nel 2008 si è svolto negli Stati Uniti. Nel 2013 ci sarà un nuovo convegno, che questa volta si terrà a Nizza, in Francia. A cavallo fra la fine di febbraio e l'inizio di marzo 2013, quindi manca ormai meno di un anno. In realtà i congressi medici non si preparano mai con molto in anticipo, questo quando l'organizzazione consiste nell'invitare degli esperti a fare delle letture. Ma nel nostro caso non si tratta di un convegno medico classico, ma di una grande occasione di lavoro, e il lavoro è quindi già cominciato un anno fa.

L'organizzazione prevede un sito web, qui gli esperti lavorano, in un'area riservata, suddivisi in dodici *task forces*, gruppi di lavoro, che si occupano ciascuno di un argomento distinto:

anatomia patologica, genetica, classificazione, fisiopatologia del ventricolo destro, epidemiologia (cioè quanti pazienti ci sono e dove), diagnosi e prognosi, le terapie (*standards of care* e obiettivi futuri), nuovi studi clinici e nuovi farmaci, il cuore polmonare cronico trombo embolico, le malattie del cuore sinistro e del polmone. In queste due ultime si raggruppano la maggior parte dei soggetti che hanno l'IP, ma fino ad oggi non abbiamo scoperto niente, in quanto i farmaci specifici per l'ipertensione arteriosa polmonare non funzionano. E poi la forma pediatrica. Quindi vedete, abbiamo organizzato dodici gruppi di lavoro, in cui ci sono dai 10 ai 15 esperti, circa 140 persone che stanno già lavorando. Ma cosa fanno? E ce lo siamo chiesto anche noi. Negli altri anni avevano obiettivi piuttosto vaghi, quest'anno abbiamo scelto di dare a ciascun gruppo di lavoro quattro quesiti specifici, in pratica 48 domande che cercano di comprendere altrettante questioni non risolte. Abbiamo scelto di focalizzare gli studi e il lavoro, dopo un anno, è in pieno svolgimento. Porto l'esempio della *task force 7*, che si occupa di "*standards of care*". Le domande, in questo caso, sono relative a:

1. Che informazioni abbiamo sulla riabilitazione dei pazienti, oltre ai farmaci? Questo penso sia un aspetto importante.
2. Dobbiamo utilizzare i farmaci tutti insieme all'inizio? Oggi iniziamo con un solo farmaco, poi se non va bene ne aggiungiamo un altro. La combinazione si realizza nel corso degli anni, ma è possibile che dare tutti i farmaci dall'inizio sia meglio.
3. Come bisogna modificare l'algoritmo, dove li mettiamo i nuovi farmaci che arriveranno? Questo è molto importante, e poi qui siamo in Italia, ma i farmaci o le strutture cambiano fra le diverse nazioni.
4. Come dobbiamo adattare queste indicazioni nelle diverse nazioni?

In questo sito ci sono già dei commenti, è un po' come il vostro forum, è la stessa cosa, qui però è focalizzata su alcuni argomenti di tipo prettamente scientifico. È un elenco di persone che fanno parte di questa *task force*, che vengono da tutto il mondo. Questo lavoro dura da un anno e abbiamo ancora un anno davanti a noi. Si discuterà in pubblico, fra i 140 medici dei gruppi di lavoro, e altri che verranno da tutto il mondo, per ascoltare le conclusioni di questi medici e dibatterle. Ci sarà la possibilità, per chi partecipa, di dare dei consigli, perché non necessariamente quello che è stato deciso da questi medici è giusto, e ci si confronta. Io direi che questo è l'evento più importante degli ultimi tempi, in cui tutto si ridiscuterà. Speriamo di poter avere delle nuove informazioni, speriamo di poter riorganizzare quello che abbiamo acquisito fino ad adesso, sia di poter proporre altre cose per il futuro.

Vorrei riportare brevemente l'attenzione su cosa facciamo a Bologna. Scusate se ritorno su questo argomento, ma mi preme molto. Ho visto recentemente che siamo arrivati al limite della nostra organizzazione, siamo al limite perché non siamo tanti. Abbiamo delle persone che si occupano delle cose non dal punto di vista medico, delle segretarie, due, abbiamo degli infermieri dedicati, che sono due, una terza infermiera che è di supporto, e poi delle coordinatrici dei reparti di emodinamica che ci aiutano con il loro staff. C'è Ambra, che cono-

scete bene, che fa il test dei sei minuti, chiaro che questo gruppo di persone è lo stesso da alcuni anni, e la nostra attività cresce ogni anno, i medici ruotano, abbiamo due persone a tempo pieno, Alessandra e Massimiliano, io sono al reparto donne, e mi occupo anche dell'IP e ci sono poi dei tirocinanti che non sono sempre con noi. E tutte queste persone, io, ripeto, mi tengo fuori perché non faccio il lavoro diretto, loro stanno gestendo un numero crescente di pazienti, ora sono 1659. Questo richiede 360 ricoveri l'anno, quasi uno al giorno, nel reparto di cura normale, in day hospital sono 780, le visite sono quasi 3000, i test dei sei minuti più di 2000, i cateterismi sono 720, Massimiliano è come se facesse due cateterismi al giorno, compreso sabato, domenica, Pasqua, Natale. Capite come questo tipo di attività richieda molta attenzione e molto impegno, e devo dare atto a questi ragazzi, personale medico e non medico, che fanno un lavoro eccezionale. Se vi capita di aspettare un po' di più, o se non ricevete risposta immediata, la ragione è questa, lo dico solo perché abbiate un minimo di considerazione per noi. La nostra attività non si svolge solo qui, noi siamo molto impegnati a dare informazioni e questo si fa in due modi: con pubblicazioni scientifiche, e facendo venire dei medici per insegnare loro quello che si fa. Quindi ricerca ed educazione.

Fino ad ora abbiamo parlato di assistenza, quindi l'impegno di un istituto universitario è triplice: l'assistenza, quindi la cura del paziente, la ricerca, per trovare l'innovazione, e poi la didattica, e per un argomento come l'IP il vero punto non è tanto la didattica nel corso di laurea, la vera educazione è fatta per i medici, già laureati, che devono avere una certa conoscenza, e per alcune specialità, come cardiologi e pneumologi. Poi vi faccio notare che i nostri medici inseriscono i vostri dati in un *database*, chiuso, tenuto dal Cineca, di Bologna, è chiuso, e ci consente di avere accesso a tutti i vostri dati, è importante per la ricerca ma anche per l'assistenza.

Vorrei poi vedere insieme a voi come si misura l'attività di ricerca. In realtà in Italia non si misura niente, negli Stati Uniti o nei paesi anglosassoni, ogni ospedale è obbligato a mettere sul suo sito la *performance* di attività. Per ogni intervento chirurgico viene indicata la mortalità, così il paziente può scegliere dove andare, mi sembra una cosa civile. Ma in Italia non ci sono dati di questo tipo.

Per l'attività scientifica svolta a livello internazionale, da qualche mese esiste la valutazione dell'indice H. Lo stila una commissione indipendente, che va a vedere in tutte le riviste scientifiche chi ha pubblicato e che impatto abbia avuto questa pubblicazione. E per la prima volta abbiamo un elenco di italiani, censiti per "meriti scientifici".

In questo sito sono stati inseriti i 2.500 migliori ricercatori, in tutti i campi, non solo medicina, ma per esempio astrofisica, etc, e sono indicati nell'elenco quanti hanno un indice superiore a 30. Tutti conoscono Rita Levi Montalcini, Umberto Veronesi, Umberto Eco. Ma in questo elenco ci sono anche i nomi di gente che lavora, produce, non va in televisione, non è conosciuta. Molti di loro sono andati a "produrre" all'estero. Questo vuol dire che far ricerca in Italia è molto complicato, i migliori italiani che producono di più sono andati fuori.

Noi siamo andati a vedere dove ci siamo piazzati, come gruppo

di IP di Bologna, e c'è stata una sorpresa per molti, innanzitutto siamo dentro i 2.500 migliori, e poi siamo al 60° posto, il che è una cosa molto importante. Perché questo ci dà credito per chiedere finanziamenti per la ricerca, non so se ci sarà un seguito, ma finalmente si comincia a dare dei voti alla qualità del lavoro scientifico.

Ultima cosa di cui vorrei parlarvi è la formazione che noi facciamo, anche questa è una cosa che può causare disagio a voi. Lo vedete, alle visite io mi porto dietro dei medici, e voi siete costretti a raccontare i vostri problemi di fronte a loro. Vengono lì ad imparare, mi scuso con voi, ma è l'unico modo per fare vera consapevolezza rispetto alla malattia. Vi chiederei di accettare il disagio che purtroppo vi creiamo, perché questi medici poi saranno in grado di assistere malati come voi, magari non ritardando o non sbagliando la diagnosi.

Abbiamo iniziato questo tipo di attività, di "didattica diretta" diversi anni fa, e ha avuto successo, tanto è vero che adesso vengono dall'estero a imparare. Abbiamo creato un Master internazionale, riconosciuto sia dalla Società Europea di cardiologia (ESC) che da PHA Europe, l'associazione europea dei pazienti. Abbiamo iniziato nel 2007, quest'anno ne abbiamo venti di medici, sono per lo più cardiologi e pneumologi, le due categorie di medici che si occupano di più della malattia. Provengono da Canada, Stati Uniti, tutti i paesi europei, e la maggior parte viene dall'Inghilterra. Questa è la vera internazionalizzazione, quando facciamo bene le cose e gli altri vengono da noi a imparare. Credo che questo sia un altro aspetto importante, che costa anche fatica, le ore nel giorno sono 24, non è che si riesca a far tutto, ma credo che il modello che avevamo proposto anni fa sia vincente e dia prestigio alla nostra nazione. Abbiamo preparato un sito web, ma chiuso, per diagnosi vere. I medici che vanno all'estero possono scrivere l'anamnesi del loro paziente, ci mandano i loro esami, e c'è un medical network, in cui noi cominciamo a discutere sul caso, cosa fare, e poi si continuano ad inserire i dati anche successivamente. È una sorta di clinica virtuale in cui i casi "difficili" vengono discussi, serve a noi per imparare e a loro come supporto.

La relazione con il paziente è importante per noi medici. E lo racconta bene anche un aneddoto con cui chiuderò il mio intervento. Abbiamo partecipato, io e Pisana, a un classico convegno organizzato da una azienda farmaceutica. Abbiamo utilizzato le vostre storie, in forma anonima, tradotte in inglese. Pisana ha letto alcune frasi, espresse da voi e raccolte nel libro "La malattia nel racconto dei pazienti", e io le ho commentate dal punto di vista medico. Eravamo a fine giornata, e non ho mai visto una platea così silenziosa e attenta, ad ascoltare quelle che sono le vostre reazioni emotive, e come le viviamo noi. Abbiamo fatto gli attori, anche se lei faceva la paziente e io il medico, non è scontato, perché Pisana si è fatta una cultura medica che potrebbe benissimo fare il medico! Credo sia stata una delle migliori sessioni del con-

vegno, ho avuto molti commenti in questo senso. Questo per dire quanto bisogno c'è per noi di capirvi meglio, e da parte vostra di capire bene e meglio come funziona tutto il sistema, che è complesso e caotico, con tanti attori, pazienti, medici, aziende farmaceutiche, associazioni, i regolatori. Poi c'è chi paga, un sistema complesso difficile da regolare, ma è importante conoscere le cose prima di andarle a modificare a nostro vantaggio. Credo che questo tipo di collaborazione, da parte dei medici e delle associazioni, sia fondamentale e dobbiamo essere noi, uniti. Noi lavoriamo sul campo, voi soffrite sul campo, i veri combattenti siete voi, noi siamo di supporto, e gli altri ci devono aiutare.

LA SFIDA DELL'ADATTARSI

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta



Il mio lavoro è quello dello psichiatra, dello psicoterapeuta, ma da otto anni svolgo un ruolo strano, che è quello dello "psichiatra dei trapianti". Lavoro al S. Orsola-Malpighi e mi occupo di tutte le persone, che ormai sono tante, centinaia, che afferiscono qui a Bologna per i percorsi di trapianto, non solo di polmone, ma anche di cuore, di rene,

e hanno esigenze psicologiche importanti. Quindi il mio incontro con i pazienti con ipertensione polmonare è avvenuto inizialmente nei momenti in cui svolgevo le consulenze per la valutazione alla lista per il trapianto, nel reparto del Prof. Galiè. La collaborazione poi si è progressivamente ampliata, fino ad arrivare alle visite in day hospital, e quindi anche a proporre con AIPi un servizio di supporto psicologico, aperto a tutti. Ma la collaborazione è nata nell'ambito di questi momenti particolari, quelli dell'incontro con lo psichiatra nella fase di *screening*, un momento in cui si registrano reazioni significative. La prima era di ostilità. Io mi trovavo di fronte a una persona che già aveva fatto un percorso nel quale manifestava dispnea, svenimenti e altri sintomi che venivano erroneamente attribuiti a problemi di tipo psicologico. Immagino che molti di voi possano aver vissuto questa esperienza. E quindi il fatto di essere considerati affetti da esaurimento nervoso voleva dire, per il paziente, dover lottare non solo contro la sofferenza, ma anche per vedersi riconosciuta la malattia. Questo significa che, quando il paziente incontra lo psichiatra in ospedale, probabilmente non è né contento né disponibile a farsi aiutare. Una volta compresa questa difficoltà oggettiva non è stato un problema superarla.

C'era poi un'altra reazione, più di sorpresa quando, durante le visite ospedaliere, si incontrava lo psichiatra. Il paziente pensava "ma perché a me la visita psichiatrica, dovete valutare se sono normale?" e poi alla fine del colloquio, la domanda "allora tutto bene dottore? Posso considerare di aver passato questo test?" Io ho sempre ingenuamente cercato di rassicurare tutti, dicendo "guardate, vengono fatte tante visite specialistiche in questo percorso, quella dermatologica, ortopedica, neurologica, e anche la mia serve soltanto per valutare se ci sono degli elementi che possono essere risolti per andare avanti in questo percorso".

Però tutto sommato questa rassicurazione non mi ha mai molto soddisfatto. In realtà se non ci sono delle condizioni patologiche il nostro sistema nervoso, o l'apparato ortopedico, rimangono abbastanza indifferenti al percorso della malattia. Questo però non si può dire per la nostra psiche, per le nostre emozioni, per la nostra personalità. Queste sono costrette ad adattarsi alla malattia, e l'adattamento costituisce uno dei momenti più difficili, più importanti... è una sfida! Quindi ho pensato che non potevo limitarmi semplicemente a escludere sintomi di ansia, di depressione. Era invece necessario aiutare le persone in questo percorso di adattamento, che era di fatto l'aspetto più importante, quello di gestire un carico emotivo che a volte poteva diventare troppo pesante. Io naturalmente ho utilizzato la mia esperienza di psicoterapeuta, che si occupa in sostanza di "crisi esistenziali", come le chiamiamo, cioè di quei momenti nella vita nei quali siamo costretti a cambiare il nostro vecchio modo di essere, lo dobbiamo lasciare e dobbiamo adattarci alle novità, non sempre positive. È proprio quello che accade quando nella nostra vita entra la malattia: occorre confrontarsi con questa e anche cambiare.

Quindi, rispetto alla "Guida agli aspetti emotivi" realizzata da AIPI, che è molto utile da consultare, volevo indicarvi semplicemente alcuni aspetti, che possono risultare più difficili da considerare in maniera individuale. Quindi considerate questo mio intervento come una specie di bussola, e poi il resto lo lasciamo alla guida, che è molto utile.

In questi anni ho incontrato tanti malati con IP. Il modo di reagire alla malattia può essere estremamente variabile, può cambiare moltissimo da una persona all'altra. Di conseguenza ogni persona vive in modo diverso, nel modo di confrontarsi con questa condizione, i propri significati, la propria storia personale.

Possiamo dire che la malattia ci propone un piccolo ritratto in miniatura di ogni persona, una sorta di "test da sforzo" che mette alla prova le nostre emozioni. Qui riporto quello che mi viene detto, perché mi sembra aiuti a comprendere meglio, ma sono ricostruzioni mie... Ad esempio, una volta mi è stato detto "dottore, quando il mio cuore si è fermato, e sono stata rianimata, non ho avuto paura, e neanche adesso ripensandoci ho paura di quel momento, e invece la terapia con il Flolan che sto facendo, e che mi sta facendo bene, questa mi fa sentire malissimo, anche se tutti mi dicono che sono fortunata, ma io non riesco a sentirlo". Ecco, di fronte a un'espressione di questo tipo, dove vediamo degli aspetti che possono sembrare contraddittori, non dobbiamo decidere se la reazione sia normale, ma guardarla come una finestra che si apre sul mondo di una persona. Non è sempre facile, ma è estremamente utile.

Forse chi parla sta affrontando la sua paura, che può derivare dal sentirsi diversa dagli altri, racconta di una sensibilità per quello che gli altri possono pensare di una persona che ha un apparecchio come questo.

In questo caso adattarsi alla malattia vorrà dire confrontarsi con la sensibilità, affrontare anche una situazione di vergogna. Di conseguenza si manifesteranno delle reazioni che sembreranno strane a chi non vive quella condizione, ma che vanno comunque rispettate e ascoltate. È importante quindi il significato che diamo alla malattia, che condiziona il nostro adattamento, è fondamentale, non si può prescindere. In questo non ci sono due persone uguali.

Vorrei poi richiamare un altro aspetto, quello della "resilienza", che dal punto di vista dell'ingegneria si riferisce alla capacità di un materiale di resistere alle forze esterne, di non essere fragile. Però è un termine che ha trovato grande applicazione anche in psicologia, riferito alla nostra capacità di resistere a delle perdite, che sono tante nel caso di una malattia cronica. Perdita di autonomia, di capacità lavorativa, di ruolo nella propria famiglia.

Spesso la resilienza viene considerata una caratteristica speciale, posseduta da persone particolari. Invece io credo che tutti siamo potenzialmente resilienti. E mi sembra una buona notizia. Ma vorrei darvi una lettura diversa, che è tratta dal mondo della fisiologia. Normalmente ciascuno di noi ha un'immagine di sé che è modulata da una sorta di sistema immunitario psicologico. Cioè come il nostro sistema immunitario, quando funziona bene, ci protegge dall'ambiente, così il sistema psicologico protegge la nostra identità da eventi che potrebbero metterla in pericolo, e in questo modo ci rende vivibile l'esperienza che dobbiamo affrontare.

Ogni volta che il mondo sembra crollarci addosso, questo sistema si mette in azione per farci recuperare il senso indispensabile di essere protagonisti della nostra vita. Ci permette di assimilare, poco per volta, solo l'esperienza che siamo in grado di sopportare. E questo, in qualche modo, ci può rendere resilienti, appunto.

Il sistema psicologico deve però mantenere un equilibrio, fra il renderci tollerabile un'esperienza, ma deve anche permetterci di avvertire il pericolo, le emozioni negative, quegli stimoli che ci portano a reagire. Di fronte alla malattia, dovrebbe consentirmi di renderla vivibile, ma anche di preoccuparmi abbastanza per permettermi di aderire a delle cure invasive, anche dolorose a volte. È un equilibrio molto particolare, ma fondamentale. Molte reazioni emotive che si possono incontrare possono sembrare irrazionali, ma hanno la funzione di mantenere questo equilibrio, le dobbiamo vedere come un processo di adattamento, non come un momento a se stante. La conseguenza più importante, dal lato pratico, è che non esistono conseguenze negative, ci sono solo emozioni non ascoltate e non capite. L'ascolto delle nostre reazioni emotive è l'unico modo per poter chiedere aiuto, quando ce n'è la necessità, non c'è scelta, da questo punto di vista. E per adattarsi a una malattia come l'IP bisogna riuscire a lavorare con le nostre emozioni, non contro, come spesso può capitare.

Voglio farvi l'esempio di una situazione di crisi che capita spesso di affrontare, in cui una reazione di rabbia può essere frequente. È una reazione difficile da tollerare, soprattutto per chi

ci circonda, è una delle emozioni più delicate da maneggiare, tuttavia senza considerare l'oggetto, il fatto che uno possa essere arrabbiato con la malattia, con Dio, col medico, non ha importanza, dovremmo cercare di guardare al percorso che la persona sta affrontando. Anche la rabbia deve essere vista come un momento di passaggio nel processo terapeutico. La persona si trova di fronte a una frustrazione difficile da tollerare, e questo senso di protesta fa parte di un modo di sopravvivere, è momentaneo ma necessario. Come si comportano allora i familiari di una persona che ha questo tipo di reazione? Provate a immaginare la rabbia come un falò. Ecco, non dobbiamo alimentarlo, questo è il primo punto. Non cerchiamo di convincere la persona, piuttosto mettiamoci a sedere, è una cosa semplice ma fondamentale, manteniamo la calma, proviamo a lasciare che la persona esprima le proprie lamentele. Dobbiamo cercare di trasmettere, con il nostro atteggiamento, che possiamo affrontare quel momento, e che non lo andiamo ad alimentare. Comunque dobbiamo fornire un supporto, pensando che quella persona sta facendo un percorso. In particolare, non abbiate mai paura di mantenere il silenzio, è una cosa importante. Spesso quando ci avviciniamo a una persona che può essere in preda alla disperazione, a una rabbia molto intensa, tutti quanti ci preoccupiamo di fare qualcosa, di poter essere utili, invece in realtà il miglior aiuto potrebbe essere ascoltare in silenzio, essere sintonizzati con quella persona può voler dire tollerare, trasmettere che noi stiamo sopportando quel momento. In generale è utile non reagire a uno stato emotivo, ma cercare di comprenderne le ragioni, rispondere a quello che la persona sente, non a quello che ci sta dicendo. E dall'altra parte, chi invece soffre questa reazione, non deve pretendere da se stesso di essere razionale, ma piuttosto deve cercare un sostegno, qualcuno che gli stia vicino per affrontare problemi pratici, concreti, in quel momento. Rispetto alle emozioni, diventa fondamentale riuscire a fare un passo indietro, guardare il nostro stato emotivo, senza agirlo. Un forte stato emotivo è legato al momento presente, non può dirci nulla di come ci sentiremo in futuro, perché fa parte di un percorso. Quindi, anche se in preda a una forte ansia non vediamo una via d'uscita, questo non significa che lo stato non sia destinato a passare. Esistono delle condizioni, e qui entra particolarmente in gioco il mio ruolo, nelle quali le difficoltà rischiano di sopraffarci, situazioni in cui il nostro sistema emotivo richiederebbe un tempo molto lungo per aiutarci. Allora è il caso di rivolgersi a un aiuto professionale.

Bene, ne cito solo due, ma possono essercene altre. Uno dei momenti più delicati è quando possiamo provare un forte senso di colpa, magari perché ci sentiamo di peso, non ci sentiamo utili. Intanto questo tipo di emozione della colpa ha di base una funzione positiva, precisa, che è quella di mantenerci vicini alle persone significative. Pensate a un bambino che si sente in colpa se disubbidisce ai genitori. Per imparare a stare insieme agli altri, in qualche modo deve sapere come compor-

tarsi, il senso di colpa gli segnala quando si allontana dalle aspettative degli altri. Può essere un'emozione pesante, ma tenete presente che, come esseri umani, noi viviamo essenzialmente di legami con gli altri. Pensate che negli studi che vengono fatti, si è scoperto che per il nostro cervello non c'è nessuna differenza fra un dolore fisico e il dolore subito per il rifiuto di un'altra persona, quindi è chiaro come il nostro ambiente sia quello della relazione, ed è questo il motivo per cui siamo così ben attrezzati per non allontanarci dalle aspettative degli altri. Ne abbiamo bisogno. Questa è la funzione fisiologica, naturale, del senso di colpa.

Tuttavia, quando ci troviamo in una situazione come quella di una malattia cronica, nella quale la nostra differenza con gli altri non dipende da noi, non dipende da qualcosa che abbiamo fatto, o pensato, e quindi non può essere modificata, allora questo senso di colpa produce dei problemi, perché non si trova a funzionare nella sua condizione normale. Quando infatti si protrae nel tempo, produce un senso di frustrazione molto forte, che ci rende intrattabili e anche aggressivi. Questa aggressività rischia di farci sentire ancora più in colpa; quindi si entra in una sorta di circolo vizioso che ci impedisce di stare in relazione con gli altri e di farci aiutare. Per questo se ci accorgiamo di sentire molto forte questo senso di colpa, è necessario chiedere un aiuto, anche professionale, per evitare di rimanere bloccati in questa situazione.

Un'altra condizione più tipica e critica, è quella in cui le nostre risorse emotive possono essere esaurite, in cui cadiamo nella così detta depressione, cioè ci ripieghiamo su noi stessi, riducendo le relazioni con l'esterno. Non è il fatto di essere tristi, o di avere bisogno di piangere, questo non è un elemento tipico di una condizione di depressione. Lo è piuttosto il non provare piacere e interesse per le cose che normalmente ci appassionano. Questo è il momento di farsi aiutare. Alle volte ci può essere un'insonnia molto forte, questa è una condizione nella quale indubbiamente bisogna farsi dare una mano. In generale il bisogno di farsi aiutare in questo processo di adattamento è tanto più forte quanto più tendiamo ad essere persone riservate. Questo dovrebbe convincerci a chiedere aiuto, ciò significa avere cura di sé e delle proprie emozioni, in un momento in cui le risorse nostre sono tutte impegnate in questo lavoro difficile dell'adattamento. Quindi non deve essere sentito come un motivo di vergogna, anzi può essere molto importante. Per concludere, vorrei condividere con voi una richiesta che mi ha fatto un paziente, che ho incontrato in questi giorni, anche lui affetto da una malattia cronica. Mentre parlavamo mi ha detto "il problema con le persone è che tutti tendono ad avere due tipi di reazioni, di fronte alla mia malattia. Ci sono quelli che mi compatiscono, per me è insopportabile e mi fa l'effetto di una scossa elettrica. E poi ci sono quelli che cercano di rassicurarmi. Ed anche questo è un modo per tenermi lontano. Io vorrei essere semplicemente considerato una persona".

Domanda

D. Il mio neurologo ha attribuito una recente perdita di memoria alla depressione e all'ansia, è possibile?

R. Il discorso della memoria è molto ampio, perché questa è condizionata da fattori emotivi, in parte cognitivi e anche di tipo neurologico. Quando c'è una condizione di ansia, di depressione, viene in qualche modo limitata la nostra capacità di attenzione, e quindi ci può essere, di conseguenza, una diminuzione della memoria. Però questa dovrebbe accompagnarsi a una serie di altre manifestazioni, tipiche dell'ansia, per poterla ritenere una diretta conseguenza. Va studiata bene, esistono dei test, delle modalità che i neurologi conoscono bene, per verificare se c'è un problema di "memoria di fissazione", cioè di ricordare nell'immediato. Va valutato tutto attentamente, non lo attribuirei facilmente alla depressione, però molte volte può essere una conseguenza, soprattutto c'è questo problema dell'attenzione, che si può riscontrare anche nelle cose del quotidiano, nel piacere di fare delle cose.

L'IMPORTANZA DELLA COMUNICAZIONE E DEI NUOVI MEDIA

Dott.ssa Mariapia Ebreo, giornalista



Supero la bella emozione di essere qui approfittando per salutarvi tutti! Mi avete sentito nominare tante volte, perché AIPI e Pisana mi hanno fatto questo regalo, chiedermi di occuparmi della parte editoriale, dei contenuti prodotti da AIPI. Vi parlerò poi anche di *social media*. Sono una giornalista prestata alla comunicazione, con un parti-

colare interesse per l'innovazione, e sono contenta di aver contribuito a far nascere la *page* Facebook di AIPI, che si affianca al vostro forum. Anche se all'inizio c'è stata una certa "gelosia" degli affezionati al forum rispetto alla pagina Facebook, che poi è stata superata benissimo. Io vi conosco tutti, grazie alle vostre storie, che mi hanno consentito di entrare nello spirito dell'AIPI, e questo mi permette di proporvi strumenti che possano facilitarvi nel vivere in maniera più attiva i programmi proposti dall'Associazione. Su Facebook ci seguono persone "interessate", che ci hanno scelto perché coinvolte rispetto ai temi e ai messaggi che trasmettiamo. Per esempio abbiamo pubblicato le foto del vostro arrivo, che sono già state "commentate" dai vostri amici, che non sono qui oggi.

AIPI ha già alle spalle la bella esperienza del sito internet, che rimane il cuore, l'elemento centrale della vostra vita associativa virtuale, sempre aggiornato e utile per comunicare con gli associati, soprattutto nella declinazione del forum, che raccoglie emozioni, sfoghi, racconti. Nel forum siamo più protetti rispetto a Facebook, dove invece si è più esposti. Questa differenza voi l'avete colta e riuscite a gestire in maniera

opportuna e parallela i due strumenti. Noi li utilizziamo per essere più visibili, anche rispetto a quanti la malattia non la conoscono, per dare loro delle informazioni qualificate. È il passaparola che determina il successo di un messaggio sui *social network* e AIPI ha in sé il "germe attivo" per il successo del passaparola, perché voi siete tanti, e ciascuno di voi può "parlare" a un numero più grande di persone. Il sito adesso subirà una piccola revisione, verrà integrato ancora di più coi *social*, per essere in linea con le innovazioni che la rete propone. Come per esempio il nuovo "diario" Facebook. Vi mostro il pannello che appare agli amministratori della pagina. Abbiamo in evidenza tutti i "Mi piace" rispetto ai singoli *post*. Anche quando ho pubblicato il "-2", a indicare i giorni che mancavano all'Assemblea, in tanti avete condiviso e apprezzato il *post*... Un'altra cosa che il "diario" ci permette di fare, e noi abbiamo ripreso l'idea da modelli americani, è quella di utilizzare la così detta "copertina" per pubblicarci un messaggio pubblicitario, che è quello del 5xmille, tutte le persone che vanno sul nostro profilo vedono questo banner, e l'effetto moltiplicatore del *passa parola* è garantito.

Rispetto all'evento "Breathtaking", abbiamo usato la pagina per pubblicare una piccola rassegna stampa, con i giornali che hanno dato spazio alla notizia. Abbiamo poi condiviso la galleria fotografica del "dietro le quinte", mentre per gli scatti utilizzati ai fini dell'ufficio stampa e della visibilità ufficiale dell'evento, abbiamo potuto contare sulla partecipazione di Gianluigi Di Napoli, il fotografo delle star!

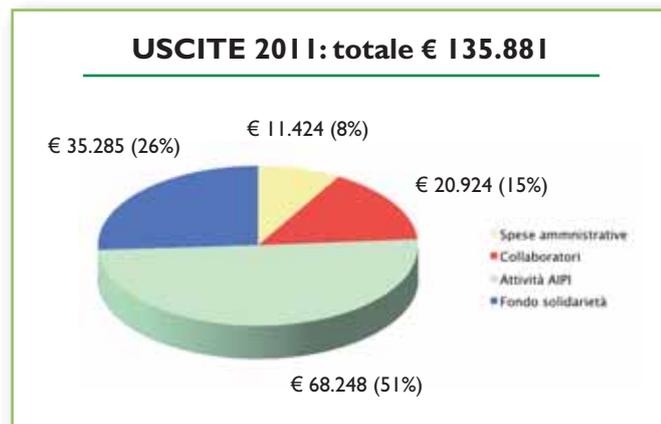
Facebook serve anche per richiamare la nostra attenzione sulle cose che per voi sono importanti. Leo ha pubblicato un *post* con il link al "Nostro grande sito", per farci capire che era utile ricordare e parlare del sito. Poi abbiamo partecipato alla campagna Citroen "One click Donation", e l'abbiamo comunicata anche qui, e questo è il riassunto delle attività svolte nel mese. Su questo vi invito a fare attenzione, quando attiverete i vostri "diari" personali, il diario mette in ordine cronologico tutti i nostri contenuti, questo è bello, ma può essere anche "pericoloso", perché racconta tutto di noi. Internet non è solo *social network*, ma anche "campagne dedicate". È il caso di *Time Matters*, oggi anche in Italiano. Lanciata da PHA Europe, è l'iniziativa che consente di pubblicare *on line* le storie dei pazienti. Questa iniziativa si ispira alla medicina narrativa, aiuta i pazienti a raccontarsi. È il motivo per cui apprezziamo sempre le vostre storie, ma anche il modo per condividere gli aspetti più veri e intensi della malattia. Il contributo di ciascuno per aiutare gli altri a capire di cosa si tratta.

Anche il libro "La Malattia nel Racconto dei Pazienti" è ricondotto alla medicina narrativa. Fino ad ora le vostre storie erano state lette, editate e pubblicate. All'inizio mi è stato chiesto di lavorare su trenta storie, ma mi sono resa conto che c'erano degli argomenti che ritornavano. Ne ho preso nota, e sono venuti fuori i capitoli. Ho presentato l'idea a Pisana, chiedendole di verificare se anche nelle altre storie, pubblicate a partire dal 2003, ci fossero gli stessi temi. Eccome se c'erano! Allora abbiamo pensato di farvi raccontare, un brano alla volta, quella che era la vostra esperienza rispetto al tema che avevamo individuato, e che tornava nelle storie di tutti. Il risultato è questo piccolo volume che speriamo possa essere di aiuto a tanti per conoscere il punto di vista dei pazienti. Buona lettura!

RELAZIONE SUL BILANCIO 2011

Il bilancio 2011 è stato distribuito a tutti i partecipanti al momento dell'arrivo insieme all'ordine del giorno della riunione (vedi pagina a lato).

In assemblea la Presidente ha illustrato il bilancio tramite alcune diapositive in cui ha raggruppato i dati per voci principali di spesa.



USCITE: totale 135.881 euro

Spese per attività AIPI

Nel 2011 la voce principale di spesa è stata il finanziamento delle attività istituzionali, per un importo di 68,248,00 euro (51%). Tra queste vi sono: la realizzazione grafica, editing, stampa e spedizione delle pubblicazioni AIPI (aggiornamento manuale sull'IP, "Guida agli aspetti emotivi", "La malattia nel racconto dei pazienti"), dei notiziari AIPInews e circolari AIPI, l'assistenza relativa al sito web e pagina Facebook, le spese per l'Assemblea dei Soci (affitto sala, tecnico, pranzo ecc.), le gite AIPI, la realizzazione di oggetti promozionali, la partecipazione a convegni e incontri.

Spese amministrative

Le spese amministrative hanno inciso per l'8% ovvero 11.424,00 euro e sono rappresentate da: affitto ufficio Bologna (disdetto nei primi mesi dell'anno 2011), spese postali, cancelleria, elaborazione dati, imposte e spese bancarie.

Collaboratori

Questa è una voce di spesa nuova, rappresentata prevalentemente dal compenso mensile per una collaboratrice a tempo pieno (Marzia Predieri) con relativi contributi previdenziali, e da prestazioni occasionali di altri collaboratori per lavori di segreteria e aggiornamento banca dati. L'importo totale è di 20.924,00 euro che incide per il 15% della spesa annuale 2011.

Fondo di solidarietà

Il Fondo di Solidarietà è stato creato nel 2005 per aiutare i pazienti in difficoltà soprattutto per coprire le spese di viaggio per visite mediche. Il Fondo è rifinanziato di anno in anno a seconda delle disponibilità di cassa. Per il 2011 sono stati spesi 35.285,00 euro (26%

delle spese totali dell'anno). Tutte le richieste sono state accolte.

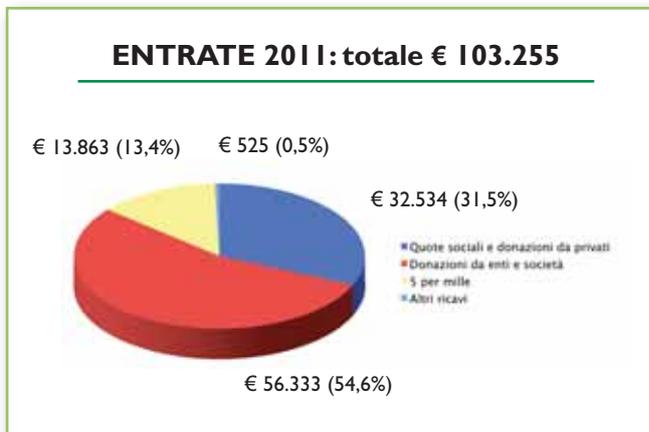
ENTRATE: totale 103.255 euro

Quote sociali e donazioni da privati

Le donazioni dai privati, sotto forma di quote sociali o donazioni libere hanno rappresentato il 31,5% delle risorse dell'AIPI ovvero 32.534,00 euro. In realtà se si aggiungono a tale cifra i 13.863,00 euro relativi al 5 x mille - erogati dalla Tesoreria dello Stato e frutto della scelta dei soci di destinare una parte dell'IRPEF ad AIPI - la parte dei ricavi che proviene direttamente o indirettamente dai soci è di 46.397 euro e rappresenta il 45,4% delle entrate complessive. La Presidente si è rallegrata di questo dato particolarmente positivo e ha ringraziato calorosamente i soci per la loro generosità.

Donazioni da enti e società

Le donazioni da società sono state di 56.333,00 euro e hanno rappresentato il 54,6% delle entrate del 2011. La Presidente ha ringraziato le aziende farmaceutiche che sostengono AIPI: Actelion Pharmaceuticals Italia Srl, Dompè farmaceutici, GlaxoSmithKlineItalia SpA, Eli Lilly SpA Italia e Pfizer Italia Srl.



PREVISIONI 2012

Entrate

La Presidente ha fatto presente che i fondi rimanenti al 31 dicembre 2011 erano 54,270,49 euro. Le entrate per il 2012, tra il 5 per mille, le quote sociali e donazioni e i fondi provenienti da aziende farmaceutiche, dovrebbero assicurare la copertura delle spese base per il 2011. Sarà quindi possibile il rifinanziamento del FONDO DI SOLIDARIETÀ per il 2011 per 15.000,00 euro.

Programmi 2012

Nel corso del 2012 verranno mantenute tutte le attività istituzionali di supporto ai pazienti. È prevista inoltre a breve la stampa di una nuova pubblicazione "Consigli pratici per la vita di tutti i giorni con l'IP" e un restyling del sito web. Infine, visto il successo delle gite del 2011, verranno riproposti nuovi itinerari per il 2012.

VOCI DAL WEB

dal Forum AIPI e da Facebook



Riccardo Rossini. Veramente grande! È stato un onore per me potermi esibire di fronte a tanti amici con i miei stessi problemi. E a voi vorrei chiedere: sembravo un HP? No, vero! Ho solo messo in atto i miei punti di riferimento, l'Agire, la Fiducia, la Costanza. Tutti... ad eccezione della dieta! Amici, fate come me, ogni tanto non pensate a ciò che abbiamo, pensate piuttosto a combatterlo e affrontarlo quando si presenta. Vi voglio bene, a tutti! Con stima e apprezzamento!



Il Conte Leo. Che belle parole che leggo ogni giorno, da domenica ad oggi, è come se ci stessi portando dentro una grande energia positiva. Forse vederci ci ha fatto davvero tanto bene, ci ha uniti... vi sento e vi vedo ogni giorno... tutto questo è molto bello...



Sannicandro Isabella. È stata bellissimo... l'emozione dell'arrivo... cercarsi incontrarsi e salutarsi dopo tanto tempo... è sempre una bellissima emozione, anche se il motivo per cui ci si ritrova non è poi così allegro, lo sappiamo tutti benissimo, nonostante ciò è sempre bello... ci siamo divertiti molto. Riccardo è stato fantastico, come sempre e gli interventi del Prof sono così interessanti! Trova sempre le parole giuste per noi pazienti... Infine trascorrere la giornata assieme a tutti voi è stato fantastico... Grazie a chi ogni giorno si prodiga per far sì che tutto questo si realizzi... Ho una sensazione dolcissima addosso che mi accompagna ancora...



Giusy Lo Baido. Eccomi qui, credetemi per me è dura tornare alla normalità! Dopo aver trascorso due giorni fantastici tra assemblea e controlli! Il piacere di rivedere tutti, e soprattutto gioire nel vedere che alcuni di noi hanno superato momenti critici, fa bene all'anima. Il giorno dell'assemblea ero veramente serena, mi sono sentita appagata da tutti quei sorrisi, saluti, abbracci fatti veramente in maniera sincera, il mio cuore esultava di gioia, che soddisfazione! Poi sentire parlare il nostro Prof. Galiè, con il suo tono

pacato e rassicurante, ascoltare le sue parole intrise di saggezza, mi ha fatto riflettere tanto! Ho ripensato per un attimo al mio passato, a quando l'imbarazzo che provavo nel farmi vedere con l'ossigeno mi spingeva a restare a casa anche quando sarei dovuta uscire... Per fortuna è acqua passata! In assemblea è stato tutto molto bello, ammirevole Riccardo Rossini che ci ha allietati con la sua bella e calda voce, simpaticissimo il cabarettista Serra, che con la sua comicità ha detto delle grandi verità. Ovviamente, è inutile dirlo, ma sappiamo che dietro tutto ciò ci sono persone che lavorano tanto affinché tutto riesca al meglio, per cui un ringraziamento va a Marzia, Pisana e a tutte le persone che con il loro contributo hanno fatto sì che la giornata scorresse senza intoppi. Un grazie va alle amiche che in quei giorni mi hanno fatto compagnia, Rita, Anita, Pina, Valeria, Isabella, Cristina, Elisabetta, Angelica, Fabio, e scusatemi se dimentico qualcuno! La ciliegina sulla torta è stato il controllo, che per fortuna è andato bene! Mitico il Dott. Palazzini, che con la sua simpatia rende tutto più accettabile. Grazie di cuore a tutti! È vero siamo una grande famiglia, e navighiamo tutti sulla stessa barca! Grazieeeeeee!



Bruno. Buongiorno a tutti. Oggi è lunedì, ieri ho vissuto una giornata splendida, lì a Bologna. Non avevo mai partecipato e non posso non ringraziare calorosamente Marzia e Pisana, in particolar modo, e tutti quelli che si sono adoperati per la riuscita dell'evento. Ho conosciuto Adriana, Antonella, Andreina. E gli altri? Suggesto per la prossima volta di fare l'"appello" anche per dare un volto a chi scrive sul forum. È stata una bellissima giornata. Anche le estrazioni, che hanno voluto premiare tutti, hanno assunto per me un grande valore, perché frutto del vostro affetto verso tutti noi. Grazie anche a tutti i partecipanti, spero di tornare l'anno prossimo per conoscervi tutti di persona.



Daniela Gottardi. Buongiorno a tutti e buon lunedì. Anch'io, come Bruno, ieri ero a Bologna e mi unisco a lui per i ringraziamenti a tutti quelli che hanno fatto sì che la giornata fosse positiva. Un grazie anche ad Antonella Elia per il dono che ci ha fatto trovare, anzi mi scuso per non averla ringraziata di persona, ma l'emozione era tanta...



Cri. Anch'io sono super soddisfatta di come sia andata la giornata! Bruno hai ragione, bisogna trovare un sistema per riuscire a conoscerci tutti, anche perchè a un certo punto io e altri ci siamo chiesti: ma Bruno che ha voluto sapere chi andava alla festa, non c'è? D'altronde eravamo

davvero tanti e io che sono una vera imbranata, i nomi anche se li leggo sul forum, poi non me li ricordo, devo abbinarli a un viso! Insomma, mi ha fatto un piacere immenso rivedere vecchi amici e conoscerne un po' di nuovi, e come sempre sembra che la giornata sia troppo corta, avremmo bisogno di più di 24 ore! Avrei voglia di abbracciarvi tutti quanti, grazie di esistere!



Marzia. Grazie a voi tutti di aver partecipato e grazie anche ai mitici relatori!!! Siete soprattutto voi che avete prodotto questo risultato! Eravate in tantissimi, come sempre, e l'emozione che ha accompagnato i preparativi fino all'ultimo giorno è stata tanta! Ringrazio vivamente Bruno

per aver suggerito questa splendida idea! Se avete proposte, suggerimenti, critiche (queste sempre utilissime) non esitate a comunicarcele. Grazie! Noi intanto cercheremo di fare del nostro meglio. Vi abbraccio tutti!



Mary Giordano. Stamattina controllino a bologna... 600 mt! Con Marzia Predieri abbiamo parlato ancora della festa... siamo uno spettacolo di gruppo!!!



Ilenia. Ciao, tutto bene ci siamo tanto divertiti! Commovente il momento del canto, simpatico e molto piacevole l'intervento del comico... Ci vogliono anche delle sane risate per vivere meglio!



Rita Pellegrini. Grazie AIPI, questa giornata la ricorderemo sempre come la giornata del sorriso! Quanto abbiamo riso! È stato bello ritrovarci tutti quanti, e vedere che alla fine stiamo anche abbastanza bene... io poi sto benissimo, e tutto questo lo devo al Prof. Galiè e alla Dott.ssa

Manes, che mi hanno rimesso in piedi e ridato la gioia di vivere, questa mattina quando mi sono svegliata e ho iniziato a ripensare a tutte le cose belle di ieri, alle parole del Prof, che non dobbiamo sentirci sminuiti o diversi dalle persone sane, ma anzi ci dobbiamo sentire forti perchè noi affrontiamo qualcosa che non tutti riuscirebbero a sopportare... allora ho pensato a quanto è bello poter guardare fuori dalla finestra, e avere tanta voglia di uscire a passeggiare, senza temere gli sguardi della gente che, incuriosita, ti guarda perchè ti fermi

davanti a quattro scalini, non devo più fingere di fare una telefonata al cell, ma devo soltanto pensare che io sono Rita, affetta da ipertensione polmonare idiopatica, e sono rara, anche perchè sono forte ad affrontare tanto dolore! Grazie a tutte le persone che hanno contribuito a fare di ieri una giornata stupenda, e grazie a tutti i miei amici, Leo, Giusy, Elisabetta, Isa, Mary, Pina, Valeria, Anita, Riccardo, Fabio, Marzia, Pisana e tanti tantissimi altri! Vi voglio un mondo di bene!



Selene Sele Rende. Grazie per la fantastica giornata di ieri, mi sono divertita e mi sono sentita a casa, una sensazione che non vivevo da molto tempo... È il primo anno che partecipo all'assemblea: gli argomenti tutti molto interessanti, il cantante fantastico e il comico da morire dalle risate! Ma la cosa più meravigliosa di questa giornata è stato l'affetto e il calore che c'era in quella stanza. Grazie veramente di cuore a chi ha organizzato questa giornata. E poi avete realizzato un mio sogno, fare la foto con il Prof!



Il Conte Leo. Ieri tornando verso casa pensavo al nostro "AIPIday"... eh, sarebbe carino chiamarlo così? Pensavo che come sempre Pisana Ferrari e Marzia Predieri hanno creato un evento senza precedenti, grazie! Pensavo a Mariapia Ebreo, che ci aiuta tutti i giorni ad "esistere" in tutti i social network... sei grande! Pensavo al Dott. Mattioli che come ogni anno (ormai da tanti anni) ci chiarisce quei piccoli dubbi giornalieri... Puntualissimo come sempre! Pensavo al Prof. Galiè, che ci ha mostrato i risultati e l'evoluzione del suo lavoro e di quello di uno staff di persone che ogni giorno lavorano per noi e per la nostra salute... Grazie Prof e grazie a tutto il tuo staff! E poi Riccardo Rossini... ma che voce hai? Sembrava di avere Frank Sinatra in stanza con noi ieri... sei un mito! In ultimo faccio davvero i complimenti ad Alessando Serra... la sua presenza e il suo supporto per "l'estrazione" sono stati davvero la ciliegina sulla torta!



Lucilla Gambalonga. Carissimi, mia madre, Paola Mazzocco, è tornata dalla vostra festa letteralmente euforica! Dopo un inverno difficile e lungo, ci voleva proprio! Grazie, siete mitici!!!



Il Conte Leo. C'è una cosa sulla quale sto riflettendo da quando sono uscito dall'assemblea e leggendo le vostre parole credo sia un sentimento comune... penso che il Prof e tutti coloro che lo circondano riescano ad avere questo approccio così positivo verso di noi e avere

tanta positività di rimando anche da parte nostra proprio per il fatto che sono i primi a vederci solo come persone, come esseri umani e poi, ma solo in un secondo momento, come malati... questo è quello che credo...



Sonia. È passato più di un giorno, ma sembra ancora tutto un sogno. Ho avuto bellissime emozioni. A dire il vero per il giorno dell'assemblea è tutto un crescendo di emozioni dal momento in cui si da la conferma, si fanno i biglietti e si comincia a immaginare come si svolgerà la giornata, chi parteciperà... La voglia di incontrarci e abbracciarci ogni anno è davvero tanta. Fra di noi man mano si sono creati dei legami che vanno al di là della malattia, insomma una vera famiglia, belle amicizie. Quest'anno ho fatto il viaggio con Valeria, ci eravamo conosciute tramite Facebook, ma abbracciarla mi ha dato tanta gioia. Giusy, Rita, Anita, che sorpresa trovarvi lì insieme ad aspettarci, bellissimo! Al mattino Marzia, Pisana, lì ad accoglierci con un bel sorriso e sempre di corsa per gli ultimi preparativi e intanto qualche messaggio: dove sei, quanto ti manca per arrivare... Che piacere riabbracciare gli amici conosciuti nel corso degli anni, nelle assemblee, durante i controlli, nel forum ed anche fuori dall'ospedale. Un grazie ad Antonella per la graditissima medaglietta. Un immenso grazie a tutti per il sostegno, l'affetto e il calore.



monica.be. Eccomi qui come sempre da tre anni a questa parte, a commentare la bellissima festa della nostra associazione. Ero emozionatissima e felice di poter rivedere tante care persone, di sapere del trapianto ben riuscito di Vilma, di riabbracciare Pisana, Marzia, il nostro Prof e la dolcissima Dott.ssa Manes... la giornata è volata. Ho molto apprezzato gli interventi dei relatori come sempre utilissimi e mi hanno molto emozionato il Prof. Galiè e il Dott. Larosa. Il pranzo ottimo come sempre, il rituale delle foto che a me piace tanto, lo spazio musicale sempre molto coinvolgente: non è semplice neppure canticchiare quando si ha l'IP! E poi il comico è stato proprio la ciliegina sulla torta. Anche il mio bimbo si è scompisciato dalle risate. Insomma la giornata è proprio volata, le emozioni sono state tante e ci hanno donato grande energia! Vorrei ringraziarvi tutti uno ad uno, principalmente le organizzatrici Marzia e Pisana. Grazie di cuore! PS. Un grazie particolare ad Antonella Elia per le medagliette che sono state un pensiero gentilissimo!



elia antonella. Voi ringraziate me per la medaglietta, ma io ringrazio tutti voi, per la possibilità che mi avete dato di passare una giornata meravigliosa, ricca di emozioni. Non ho parole! Gli interventi dei relatori sono stati molto toccanti. Quando hanno parlato il Dott. Larosa e il Prof mi sono messa a piangere, perchè sono quelle persone che mi stanno sempre vicino, anche da lontano. Mi sono emozionata tantissimo; hanno detto delle cose semplicemente vere. Un grazie particolare agli organizzatori, sempre fantastici e a disposizione per ogni cosa, quando abbiamo bisogno. Per la medaglietta, un grazie a Speranza, per avermi aiutata a trovare la frase giusta!



adriana. Ragazzi, che dire? Come al solito quando vi rivedo e conosco volti nuovi mi eccito molto, mia nuora era quasi preoccupata che poi non mi sentissi bene. Poi ha pensato che ero al sicuro con il Prof e tanti dottori attorno... Certo che scherzo! Con i miei nipotini al seguito sono dovuta andare via presto, però ho vissuto ogni minuto con tanta intensità. Per l'organizzazione bisogna ringraziare Marzia e Pisana, non è affatto facile con più di 150 persone. Un grazie ad Antonella per la sorpresa. Bruno, io l'avevo già detto, ma vorrei ripeterlo, perchè non mettete le foto sul profilo del forum? Anche se dal vivo si è un po' diversi, a me piacerebbe comunque. Vi abbraccio tutti con tanto tanto affetto.



tano1976. Il giorno dopo il primo aprile è per me ricco di emozioni vere, di tante immagini e sensazioni fissate nell'animo. Ho dentro una grande serenità per aver trascorso una giornata in un ambiente così ricco di sorrisi e allegria. Per aver avuto la possibilità di incontrare tanti amici coi quali ho condiviso i primi incerti passi nell'ipertensione polmonare e da cui ho ricevuto le prime parole di conforto e i preziosissimi consigli: Antonella (che ringrazio ancora per il pensiero), Filippa, Isabella, Mary, Speranza, Valeria... E poi Giulia che avevo conosciuto alla prima "passeggiata" con Ambra. Riccardo, complimenti per la voce, Mariapia, Marzia e Pisana: davvero lodevole ciò che state facendo per l'associazione e per tutti noi. Credo che non ci siano sufficienti parole per ringraziarvi! La giornata è stata programmata benissimo, gli interventi tutti molto interessanti e soprattutto quello del Prof. Galiè sempre molto chiaro, anche per chi come me non mastica il gergo "medichese". Insomma... grazie famiglia AIPI!



Lisa Dalla Betta. Sono la moglie di Gabriele Valentini. Condivido anch'io il commento di tutti sull'Assemblea AIPI. Gabriele ed io abbiamo partecipato per la prima volta e ancora prima di arrivare eravamo molto emozionati all'idea di conoscere di persona molti appartenenti a questo gruppo. È stata per me una giornata bellissima e di grande condivisione. Molto interessanti tutti gli interventi fatti nel corso della mattinata. Divertenti e distensivi gli spettacoli del nostro cantante Riccardo e del comico Alessandro Serra. Mi è piaciuta anche l'idea di pranzare tutti insieme, pausa che ha permesso di conoscere tante persone e tante storie diverse. Ho trovato molta unione e molta forza in questa grande famiglia. Tutto questo mi ha commosso molto. Un'esperienza mi è rimasta nel cuore, in attesa di altri momenti da vivere con tutti voi. Grazie davvero!



Franco Lombardo. Ciao a tutti, sono il marito di Valeria, voglio dire a tutti che mi sono trovato bene con voi a Bologna. Per me è stata un'esperienza bellissima. Grandi momenti di confronto e condivisione che mi hanno fatto stare veramente bene. Tutto è stato bello, dall'assemblea, alla voce bellissima di Riccardo e alle battute sulle domande stupide del comico Alessandro Serra, facendomi divertire anche nei sorteggi dei premi. Ringrazio tutti voi, un grazie a Pina Rau e Isidoro per la loro ospitalità. Un grazie a Giusy e a suo marito per essersi resi disponibili nell'accompagnarci all'aeroporto. Un grazie a tutto lo staff e a tutti quanti. Vvtb...



Lecca 76. E che dire sono passati più di quattro anni dalla conferma della malattia e grazie a Dio mi sento bene. Ne sarò riconoscente al Prof. Galiè, al Dott. Palazzini e a tutto il resto dell'équipe... Ma questa volta scrivo soprattutto per AIPI, associazione fatta da gente altruista e soprattutto onesta, Marzia, Pisana e tutte le persone che ci lavorano dietro. Penso di parlare a nome di tutti noi ammalati.

Non ci sono parole per ringraziarvi per quello che fate. Il giorno dell'assemblea non è un giorno qualunque, non è solo una semplice riunione di tutti noi, ma è qualcosa di incantevole, di magico, dona speranza... ma soprattutto amicizia vera. Adriana, Isabella, Pina, Antonella, Mery, Angelica, Riccardo, Samantha, Giusy (scusate se dimentico qualcuno) e soprattutto il mio compare Mario (che mi ha bidonato hihihhihi). Come si fa a dimenticare queste amicizie splendide, secondo me lasciatemi passare la battuta "se non sei speciale non puoi avere l'IP". Beh, adesso vi saluto comunque come ho già scritto su Facebook sarebbe bellissimo fare un'assemblea annuale tutti insieme con gli amici di Roma, Vittorio è già d'accordo, magari più siamo più ci facciamo sentire! Vi voglio bene!



Valeria Giacobbe. Ciao carissimi, siete stati tutti fantastici, ho passato una giornata indimenticabile. Le mie impressioni tutte positive. Il Prof Galiè un grande, che ha parlato molto bene e a espresso dolcemente le sue impressioni su Facebook. Siamo una grande famiglia.



Leonardo Radicchi. Mariapia... adesso faccio la spia a Pisana... le dico "sai che invece di seguire la riunione stai sempre a chattare sulla pagina FB di AIPI..." ahahahah!



Riccardo Rossini: Eh ragazzi! Avete visto la performance di Alessandro Serra ieri sera su Zelig? Effettivamente è stato fantastico, e noi in anteprima abbiamo avuto lo stesso spettacolo/reperitorio di Bologna. Un privilegio non da niente... Auguri e buona fortuna Alessandro!

Dal forum AIPI (www.aipiitalia.it) e pagina Facebook AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana.

ZELIG ASPETTA ANCHE LORO?

Lo sketch di Alessandro Serra ha divertito davvero tutti... e ha anche contagiato qualcuno! Complimenti ai "coniugi Lombardo", Franco e la fantastica Valeria, che si sono cimentati con le "Domande deficienti"... e con ottimi risultati, ci sembra!



Cittadinanzattiva si fa portavoce di una preoccupazione che interessa l'ambito sanitario, in particolare i malati cronici. "Esprimiamo forte preoccupazione per le misure contenute nella bozza di **Patto per la Salute 2013-2015**, elaborato dai Direttori Regionali degli assessorati alla salute, poiché mira a recuperare il taglio degli 8 miliardi di euro al FSN per gli anni 2013 e 2014, attraverso una rimodulazione al ribasso degli attuali **Livelli Essenziali di Assistenza** (LEA) e uno straordinario aumento dei ticket pagati dai cittadini, soprattutto da quelli con patologie croniche e rare". Tonino Aceti, responsabile del **Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici** (CNAMC) di Cittadinanzattiva, spiega la questione nel dettaglio "La logica adottata è quella che se le risorse prefissate per la sanità (2013-2014) sono insufficienti a garantire l'erogazione degli attuali LEA, non c'è altra soluzione che diminuire la quantità delle prestazioni sanitarie garantite dallo Stato e chiedere contestualmente ai cittadini di pagare ancora di più. Una soluzione ragionieristica, che ridimensiona l'attuale portata del Diritto alla Salute e che non intercetta la strategia dell'equità dell'azione statale richiamata più volte dal Presidente del Consiglio Monti". Di fatto si introdurrebbe il pagamento del ticket per diagnosi e monitoraggio delle malattie croniche e rare, al contrario di quanto previsto dal dd.mm. 329/99 e 279/01. "Viene cancellato, con l'introduzione del principio del *co-payment*, il diritto all'erogazione gratuita dell'assistenza protesica prevista dal Decreto 332 del '99, fondamentale per garantire in particolare alle persone con disabilità, un'adeguata qualità della vita e la loro partecipazione attiva nel mondo del lavoro, della scuola e più in generale nella società. Viene scaricato sugli assistiti il costo di una buona fetta



TICKET E DINTORNI NEL "PATTO PER LA SALUTE"

di assistenza, che oggi è invece garantito dal SSN", ha ancora commentato Aceti. Siamo ormai in presenza di tagli lineari ai diritti dei cittadini e non solo più alle risorse, i diritti conquistati dalle persone con patologia cronica e rara, e più in generale con disabilità, in un colpo solo fanno un balzo all'indietro di oltre dieci anni. Crediamo invece che sia ormai urgentissimo e improcrastinabile, anche al fine di garantire equità, inserire nell'agenda delle politiche sanitarie pubbliche, già a partire dal Patto per la Salute 2013-2015, un "Piano strategico nazionale di azione sulle patologie croniche e rare", con particolare attenzione alla prevenzione, ai Piani personalizzati di cura, alla definizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per patologia, alla riforma dell'attuale sistema di cure primarie e all'integrazione Ospedale-Territorio. Un Patto per la Salute deve prevedere il confronto e l'accordo con tutti gli attori, e quindi anche con i cittadini". www.cittadinanzattiva.it

In tutto il mondo, le compagnie aeree hanno regole specifiche, e differenti, rispetto all'uso dell'ossigeno durante un volo. Questo crea problemi inevitabili a quei pazienti che necessitano di una terapia simile. Il nuovo progetto di EFA (Federazione europea allergie e malattie delle vie respiratorie) si chiama "Armonizzazione Ossigeno". Prevede di armonizzare questa situazione per tutti i voli UE. Il tema è all'attenzione del Parlamento Europeo già dal 2011, quando un *draft report* è stato presentato a favore dei soggetti con ridotta mobilità e affetti da disabilità, che hanno diritto al trasporto gratuito degli strumenti utili all'erogazione di cure mediche basate sulla somministrazione di ossigeno. Il Parlamento Europeo deciderà se procedere, rispetto a questo documento, ed EFA ha assunto l'impegno di supportare e sostenere l'adozione del provvedimento. Augurandosi che questo possa avvenire, EFA si propone di negoziare con IATA (Associazione internazionale per il trasporto aereo), che rappresenta 240 compagnie aeree in tutto il mondo, lo sviluppo di linee guida per l'utilizzo di ossigeno sugli aeroplani. www.efanet.org



EFA NEWS IL PARLAMENTO EUROPEO DELIBERA IN MATERIA DI OSSIGENO E AEROPLANI



Entro il 2013 tutti gli stati dell'Unione Europea sono chiamati a presentare un **Piano Nazionale per le Malattie Rare**. Il 13 marzo è

s t a t a
attivata una
Consulta-
zione Pub-
blica sul
tema. L'idea

PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

è dell'**Associazione Parlamentare per la Tutela e la Promozione del Diritto alla Prevenzione**, che intende contribuire al processo di stesura del Piano Nazionale attraverso la redazione di un libro dal titolo **"Malattie Rare: alla ricerca dell'approdo. Contributo multidisciplinare per il Piano Nazionale Malattie Rare"**. La Consultazione si focalizza sugli argomenti che saranno oggetto del futuro Piano Nazionale. È già stata messa a punto in collaborazione con i rappresentanti del Gruppo di Lavoro istituito presso il Ministero della Salute e che nei prossimi mesi dovrà elaborare un Piano da sottoporre all'esame di tutti i soggetti interessati. L'iniziativa è stata lanciata lo scorso 29 febbraio, nella Giornata delle Malattie Rare, durante la Tavola Rotonda "La Solidarietà che costruisce", organizzato da UNIAMO FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare) al Senato a Roma. www.malattirari.it.

Dal 2009, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, organizza ogni anno il Convegno Nazionale su **"Medicina narrativa e malattie rare"**. Quest'anno il convegno avrà luogo a Roma il 4 giugno 2012 nella sede dell'ISS. Le malattie rare sono patologie con bassa prevalenza nella popolazione. La medicina narrativa mira a costruire un ponte tra le conoscenze cliniche dei medici e l'esperienza soggettiva della malattia vissuta dai pazienti. Il convegno ha l'obiettivo di promuovere, tra gli operatori socio-sanitari e i pazienti, la conoscenza della medicina narrativa in relazione alle malattie rare, stimolare nuovi approcci teorici e applicazioni pratiche, a livello internazionale. AIPI intende proporre il proprio libro "La Malattia nel Racconto dei Pazienti" per la *Call for Abstracts*, per la sezione dedicata alla **"Qualità di vita"**. Sarà il Comitato Scientifico a selezionare i contributi pervenuti e che saranno pubblicati negli atti del convegno. www.iss.it/cnmr

MEDICINA NARRATIVA E MALATTIE RARE

Condividere malattia e disturbi con gli "amici" di Facebook. Ritrovarsi in forum *online* e blog medici, per chiedere pareri su terapie ed esami. Raccontare la storia di un familiare in un video caricato su YouTube. E così, nella "piazza virtuale", si rivela di essere malati, col rischio che le notizie sulla nostra salute, messe in rete senza precauzioni, possano essere catturate dai motori di ricerca, e viaggiare liberamente. Per tutelare i "Pazienti 2.0", d'ora in poi i gestori di siti web, blog e *social networks* dedicati alla salute, che prevedano o meno la registrazione dei utenti, dovranno inserire in *home page* una specifica "avvertenza di rischio", che informi sui potenziali pericoli di esporsi in rete con la propria malattia. A raccomandare l'avviso, che non riguarda i servizi *online* di assistenza sanitaria e la telemedicina, sono le **Linee guida** da poco emanate dal Garante della *privacy*. "I pazienti che utilizzano *social network* e blog medici per avere consigli, scambiarsi esperienze o condividere stati d'anima sono spesso poco consapevoli del fatto che si dialoga in una 'piazza virtuale' e non tra malati nella sala d'attesa del dottore" sottolinea il presidente dell'Autorità per la protezione dei dati personali, Francesco Pizzetti. "Si rischia così di mettere in rete informazioni delicate sulla propria salute o su quella dei congiunti. Se per esempio chiedo consigli, raccontando che mia sorella ha un tumore, e lo scopre un suo collega, lei potrebbe avere ripercussioni sul lavoro". Notizie, foto, video possono essere accessibili anche a distanza di anni con la complicità dei motori di ricerca, e allora ci vuole prudenza. "Quando si immettono dati personali in un *social network*, se ne perde il controllo: la loro cancellazione dalla rete è estremamente difficile - ricorda il Garante - è vero che è sempre vietato diffondere dati sulla salute; se però a farlo è lo stesso paziente, non si può impedirglielo. Ma a sua insaputa, possono essere utilizzati per scopi commerciali o da centri che promettono cure miracolose e servizi medici privi di ogni fondamento scientifico".

Dall'articolo a firma di Maria Giovanna Faiella, *Corriere Salute*,
Domenica 18 marzo 2012



LA SALUTE MESSA IN PIAZZA (VIRTUALE)



FARMACI ORFANI E SPESA FARMACEUTICA PUBBLICA

La spesa annuale italiana per i farmaci orfani ammonta a 325,2 milioni di euro. In Italia sono 31 i farmaci orfani commercializzati e rimborsati dal Sistema Sanitario Nazionale a carico degli ospedali. I farmaci orfani sono protetti da una legislazione europea che li incentiva e li tutela, con un'esclusiva di mercato di 10 anni. Certamente un costo per il SSN, ma indispensabili per il trattamento di tumori e patologie rare. Le aziende che li producono però rischiano ora di trovarsi a pagare un conto molto salato, frutto del decreto "Salva-Italia" (L.111/2011). Le aziende farmaceutiche dovranno infatti accollarsi il 35% delle extratetto della spesa ospedaliera, circa 60 milioni di euro. Il taglio ai listini delle case farmaceutiche sarebbe del 15-20 per cento, misura che le penalizzerebbe tanto da mettere a rischio la futura disponibilità dei farmaci orfani stessi.

Sono sei le aziende che hanno messo a punto una *position paper* per chiedere al Ministro della Salute una revisione della manovra, per tutelare il delicato ecosistema della ricerca e dello sviluppo sui farmaci per trattare le malattie rare. Si tratta di aziende che si occupano quasi esclusivamente di farmaci orfani: Alexion, Biomarin, Celgene, Genzyme, Orphan Europe e Shire. Hanno costituito un **Gruppo di lavoro Farmaci Orfani** proprio per formulare proposte condivise in un momento così complesso. La richiesta è quella di una maggiore tutela nell'ambito dell'accesso alle terapie per i malati rari, tutela che stanno richiedendo anche i parlamentari italiani al Ministro Balduzzi. A metà gennaio infatti, sia alla Camera che al Senato, è stato approvato un Ordine del Giorno inerente alla tutela della parità di accesso alle cure a tutti i cittadini, compresi i malati rari. Balduzzi da parte sua ha promesso l'approvazione di un Piano *ad hoc* entro il 2013.

www.osservatoriomalattierare.it

Cosa sono le Malattie Rare? Sono molto diverse tra loro, e riguardano non più di 5 persone su 10.000. Sono rare ma tante (oltre 6.000...). Il 29 febbraio è la giornata nazionale delle Malattie Rare e, a Montecitorio, presso la sala delle Conferenze, alle ore 10.00 è stato presentato l'**Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare**, coordinato dall'Onorevole Binetti e dalla Senatrice Baio. È nato per creare un interesse coordinato e continuato su un tema tutt'altro che raro. Passo necessario per mantenere acceso un dialogo virtuoso tra politica e sanità. Per tenere vivi i rapporti con le associazioni scientifiche e con il Governo, affinché prenda nel minor tempo possibile efficaci decisioni sulle Malattie Rare. Il 2012 si è aperto, in ambito politico, con importanti passi verso le Malattie Rare. Il Senato della Repubblica l'11 gennaio 2012 ha approvato trasversalmente un **Ordine del Giorno per la cura delle Malattie Rare**. Una settimana dopo, la Camera dei Deputati ha approvato una mozione unitaria che impegna il Governo ad assumere una serie di misure concrete per la cura delle malattie rare.

In entrambe le occasioni il Ministro della Salute ha manifestato il desiderio di "dar vita a un momento di coordinamento inserito nel Gabinetto del Ministero". Per questo, ora più che mai, nasce un Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare per dare concretezza a tanti buoni propositi.

www.osservatoriomalattierare.it

NASCE UN INTERGRUPPO PARLAMENTARE PER LE MALATTIE RARE





Si chiama **Fantasia** il piccolo ristorante che è stato aperto l'anno scorso a Venezia, a margine di un progetto promosso da UNIAMO FIMR, Federazione Italiana Malattie Rare, nell'ambito di **Uniamo-Goldin impresa sociale**, per l'inserimento nel mondo del lavoro di ragazzi diversamente abili. Oltre all'originalità del nome, la caratteristica che lo rende unico è proprio quella di offrire lavoro a ragazzi diversamente abili, che qui cucinano, puliscono e servono ai tavoli. Su Tripadvisor, il portale web di viaggi più grande del mondo, in cui i turisti commentano le proprie esperienze, Fantasia vanta delle ottime recensioni: "Cucina autentica, servizio amabile e impegno sociale: una combinazione irresistibile". "Mangiare bene e fare del bene". E fra i consigli: "Non perdetevi il baccalà e i biscotti di Lorenzo".

UN PO' DI "FANTÀSIA" PER TROVARE UN IMPIEGO

Lorenzo è uno dei sette giovani diversamente abili, che lavorano in questo locale. Un progetto interessante, che ha portato risultati tangibili nel complesso business della ristorazione, e che ha preparato sette abili "operatori" ad entrare di diritto nel mondo del lavoro! Durante un incontro dei rappresentanti delle categorie economiche (Aepe, Ascom, Ava Cna, Confesercenti, Confcommercio) dell'Ulss 12, delle Politiche sociali del Comune, di **Uniamo-Goldin impresa sociale** e dell'**Istituto Barbarigo**, si è parlato dell'avvio di un progetto di inserimento lavorativo di questi ragazzi nelle aziende cittadine. A questo fine è utile la "collaborazione delle imprese affinché a questi giovani, che hanno frequentato la scuola alberghiera e avviato un percorso formativo a Fantasia, siano date altre occasioni di lavoro". Renza Barbon, Presidente di UNIAMO ha raccontato l'attività sviluppata nel ristorante, spiegando che per ognuno di questi ragazzi sono state individuate caratteristiche e peculiarità individuali: "Oramai siamo in grado di indicare concretamente le potenzialità di ogni singola persona in modo che ognuno possa rendere al meglio".

www.uniamo.org

La **Giornata per la Donazione di organi** è stata indetta, con direttiva della Presidenza del Consiglio dei Ministri, per il 27 maggio 2012.

GIORNATA PER LA DONAZIONE DEGLI ORGANI

Le amministrazioni pubbliche saranno chiamate a sostenere, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a favorire l'informazione e la promozione della donazione di organi finalizzata al trapianto, come da normativa corrente. La data dell'evento è stata individuata unanimemente dalle seguenti Associazioni di volontariato e di pazienti:

Associazione Italiana per la Donazione di Organi Tessuti e Cellule (AIDO), Associazione Donatori Midollo Osseo (ADMO), Associazione Cardio Trapiantati Italiana (ACTI), Associazione Italiana Trapiantati di Fegato (AITF), Confederazione Forum Nazionale delle Associazioni di Nefropatici-Trapiantati d'organo e di volontariato (FORUM), Associazione Marta Russo e altre...

<http://www.aido.it/index.php?id=7&cont=2535>

Finisce l'era delle ricette mediche di carta. La vecchia "impegnativa" del medico lascerà il posto, in via definitiva entro la fine del 2012, alla nuova "ricetta telematica". È la regione Toscana che si rivela pioniera in questa sperimentazione. Dopo un primo periodo di rodaggio, qui la nuova ricetta entrerà a pieno regime già dai primi mesi del 2012, così come ha stabilito una delibera approvata recentemente dalla giunta regionale, in ottemperanza al decreto del Ministero dell'Economia e delle Finanze sulla "Trasmissione telematica delle ricette del servizio sanitario nazionale da parte dei medici prescrittori e la ricetta elettronica". Anche nel resto del paese la "rivoluzione" avverrà in due fasi. In un primo periodo, la ricetta cartacea e l'elettronica convivranno, per passare poi al sistema esclusivo di trasmissione telematica. I medici in pratica saranno collegati in rete con il "sistema informatico" delle farmacie dove il cittadino dovrà semplicemente consegnare la propria tessera sanitaria e il codice corrispondente alla ricetta, che il farmacista leggerà direttamente sul computer. www.piazzadellenotizie.it



RICETTA TELEMATICA

E DIO INVENTÒ LE FRAGOLE...

di Maria Cristina Gandola

Sapete perché la primavera è la mia stagione preferita? Perché finalmente posso mettere a tavola un po' di frutta diversa... le fragole!

Secondo una leggenda degli indiani d'America, e più precisamente del popolo Cherokee, Dio inventò le fragole per "addolcire" la prima donna sulla terra, che aveva appena litigato con il primo uomo... appena ne mangiò una, dimenticò la sua rabbia e tornò dal suo compagno, offrendogliene una manciata, tutta sorridente! Altro che la mela di Adamo!

Da sempre le fragole sono frutti molto ricercati, sia per il loro sapore che per il colore. Sono anche molto apprezzate dalla scienza della nutrizione, perché ricche di sostanze preziose per il nostro benessere. Contengono pochissime calorie, e già questo è un punto a loro vantaggio, solo 38 ogni 100 grammi, ed esercitano una forte azione depurativa, grazie al loro contenuto di acqua, oltre il 90%, che aumenta l'effetto diuretico. In più,

sono ricche di tannini, flavonoidi e antociani, tutte sostanze dal potere antiossidante, contro i famigerati radicali liberi! Un altro punto di forza delle fragole è la vitamina C. Ne contengono infatti più delle



arance e, grazie anche alla presenza di acido salicilico, quello dell'aspirina, vengono consigliate contro influenze e raffreddori... attenzione quindi però a chi fa uso di anticoagulanti! Talvolta questo frutto può dare origine a fenomeni di allergia e orticaria. In tal caso ne va sospeso il consumo, e dal mio mitico libro dei frati cistercensi leggo che l'antidoto è un the con le stesse foglie essiccate, che sono un eccellente anti allergico. Basta una manciata di foglie essiccate in un litro d'acqua bollente. Lasciare riposare, e bevetene tre o quattro bicchieri al giorno! C'è poi un'altra controindicazione, rispetto al consumo delle fragole... I semi del frutto potrebbero dare disturbi intestinali, se si soffre di diverticolite o colon irritabile! Esistono diverse varietà di fragole: conica e globosa, di dimensioni regolari, con un profumo e sapore intensi, a forma allungata, molto coltivata nel centro-nord si trova anch'essa ad inizio stagione, dolce con una leggera punta acidula. Tonda e piccola, non supera il centimetro di diametro, è la fragola di bosco, cresce spontaneamente nelle radure e nei prati, dalla pianura fino a 1800 metri. La si trova anche coltivata soprattutto in Trentino da giugno a settembre. Maggio è il mese *clou* per le fragole. È vero che vengono importate da paesi caldi quasi tutto l'anno, ma io personalmente preferisco aspettare la loro stagione giusta da noi!

UN SORRISO CONTRO L'INFARTO

di Marzia Predieri



L'igiene orale è importante per la salute di tutto l'organismo, prima ancora che per la sola bocca, i denti e le gengive. Ce lo insegnano fin da bambini, anche se tanti di noi troppi, forse se ne dimenticano spesso. Se però qualcuno ci avesse detto prima che usare regolarmente dentifricio, spazzolino e filo interdentale facesse addirittura da scudo per il cuore, sicuramente saremmo in tanti a non dimenticare di lavarci i denti più volte al giorno... Da uno studio della britannica SOCIETY FOR GENERAL MICROBIOLOGY, si è appreso che un batterio che prolifera nella bocca può passare nel sangue e provocare i coaguli spesso alla base degli attacchi cardiaci. Il responsabile della correlazione tra igiene orale e rischio cardiaco sarebbe lo streptococco, un batterio che normal-

mente rimane confinato nella bocca, ma che in caso di gengive sanguinanti può entrare nella circolazione sanguigna. Una volta nel sangue, una proteina prodotta dal batterio stimola le piastrine a unirsi tra loro per formare una sorta di scudo protettivo al microorganismo, e sarebbero proprio questi coaguli i responsabili di infiammazioni e attacchi cardiaci. "Lo scudo protettivo", ha spiegato Howard Jenkinson, uno degli autori dello studio, "rende il batterio inattaccabile sia dal sistema immunitario sia dagli antibiotici. Ecco perché, come conferma il nostro studio, una corretta igiene orale è importante, e non solo per i denti".

da Staibene, 2010

TEMPO DI DENUNCIA DEI REDDITI

di Marzia Predieri

Nuove norme, adempimenti che variano... Che ne direste di un utile promemoria che ci aiuti ad affrontare questo importante appuntamento?

Con la riforma del federalismo fiscale, per esempio, è stata introdotta una nuova tassa, IMU (imposta municipale propria). Questa IMU sostituisce: ICI, IRPEF, Addizionale Regionale e Comunale. La nuova imposta interessa i proprietari sia di immobili residenziali, sia di immobili commerciali, compresa l'abitazione principale e relative pertinenze. Per il Corretto calcolo è consigliabile controllare la rendita catastale in documenti aggiornati.

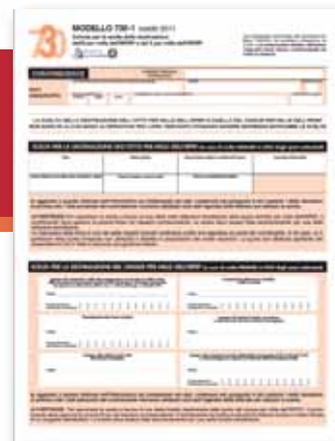
Novità riguardanti la dichiarazione Mod. 730 (...)/2012:

- Introduzione di una cedolare secca (imposta sostitutiva del 21% o del 19%) sulle locazioni degli immobili ad uso abitativo. Documenti da produrre: contratto di affitto con estremi di registrazione Agenzia Entrate, raccomandata inviata dall'inquilino, F24 acconto.
- Eliminazione dell'obbligo (dal 14-5-2011) d'invio della comunicazione di inizio lavori al Centro Operativo di Pescara. L'adempimento doveva essere portato a termine prima dell'inizio lavori, pena la mancata fruizione dell'agevolazione fiscale. La modifica della procedura è sancita dal Decreto Sviluppo (D.Lgs. 13 maggio 2011, n. 70) che ha reso la semplificazione subito operativa. Il Decreto stabilisce un nuovo ma più semplice adempimento: bisognerà indicare, nella dichiarazione dei redditi, i dati catastali identificativi dell'immobile o, se i lavori sono effettuati dal detentore, gli estremi di registrazione dell'atto che ne costituisce titolo. Inoltre si rimanda a un apposito provvedimento emanato dal Direttore dell'Agenzia delle Entrate che chiarirà quali saranno i documenti da conservare ed esibire a cura del contribuente in caso di richiesta da parte degli uffici di controllo.
- Proroga della detrazione del 55% per le spese relative agli interventi finalizzati al risparmio energetico degli edifici esistenti.

Alcuni documenti necessari in originale per la compilazione della dichiarazione dei redditi:

- Disoccupazione, mobilità, borse di studio, infortunio, malattia, cassa integrazione ecc.
- Spese mediche sostenute nell'anno 2011 per tickets, interventi chirurgici, protesi sanitarie, visite specialistiche, vaccini, attrezzature sanitarie ecc.
- Scontrini farmaceutici suddivisi per codice fiscale e con farmaco evidenziato nel caso di più prodotti acquistati.
- Cure termali e terapie: richiesta del medico obbligatoria.
- Spese mediche e di assistenza per portatori di handicap: certificazione che attesti l'handicap (Legge 104).
- Spese per addetti all'assistenza personale.

- Spese veterinarie per animali domestici.
- Assicurazioni sulla vita e infortuni/fondi di previdenza complementare: dichiarazione dell'agenzia sulla parte del premio detraibile o deducibile (obbligatorio).
- Assicurazione RC auto e/o moto (portare i documenti pagati nel 2011 dove è indicato anche il CSSN).
- Contributi colf e badanti: bollettini originali del pagamento dei contributi INPS (no fotocopia).
- Contributi previdenziali e assistenziali obbligatori volontari (riscatto laurea, INPS, casalinghe ecc.).
- Spese funebri sostenute per familiari.
- Contributi a organizzazioni non governative a favore dei paesi in via di sviluppo.
- Erogazioni alle Onlus.
- Spese relative all'adozione di minori stranieri (certificazione dell'ente che rilascia l'autorizzazione).



CAAF Confartigianato/Persone, Bologna 2012

Il DDL di Stabilità ritaglia un 5xmille di solidarietà dalle imposte che ciascuno di noi paga allo Stato. Per il contribuente questa operazione è A COSTO ZERO! È lo Stato che rinuncia a una percentuale delle tasse versate dai cittadini! Noi scegliamo semplicemente a chi lo Stato debba donare queste somme!

CIASCUNO DI NOI PUÒ DECIDERE COME DESTINARE IL 5XMILLE DELLA PROPRIA IRPEF!

Noi vi suggeriamo di farlo in favore di AIPI, e a questo scopo abbiamo inserito una paginetta di CARD a pagina 47, da ritagliare e distribuire ai vostri conoscenti, amici, parenti e al vostro commercialista!

Come sapete la cifra raccolta è importantissima, poiché ci consente di migliorare la qualità delle prestazioni rivolte ai pazienti e di programmare delle nuove. Per il 2010, ultimo anno contabilizzato, la somma riconosciuta ad AIPI dalla Agenzia delle Entrate ha raggiunto il ragguardevole risultato di 14.280 con 562 firme.

Contiamo sempre su di voi! Ricordiamo che la scelta va espressa, apponendo la firma nel primo riquadro a sinistra corrispondente a "Sostegno del volontariato", indicando il codice fiscale 91210830377. Questo basta a destinare il 5xmille alla nostra associazione.

Grazie veramente di cuore a coloro che ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e UNICO e che vorranno pensare a noi anche nella prossima dichiarazione 2012!

I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

DIFFERENZIAMO?

di Maria Cristina Gandola



Prima di iniziare questa ricerca ero convinta che il sistema della raccolta differenziata fosse una cosa recente. Da noi le "campane" per i diversi materiali sono comparse solo pochi anni fa!! Ed invece ... ho scoperto che era già diffusa nei paesi del Nord Europa. Fu poi imposta a tutta la CEE già con la direttiva 75/442 del 1975, (oggi sostituita da direttive più recenti) la quale all'articolo 3 imponeva di promuovere la riduzione dei rifiuti, il recupero e il riuso e all'art. 7 la "razionalizzazione" della raccolta, della cernita e del trattamento.

In attuazione di tale direttiva, il DPR 915 del 1982 stabiliva gli obblighi relativi al riciclo e imponeva esplicitamente la raccolta differenziata dei rifiuti solidi urbani.

Alcuni esempi di raccolta differenziata risalgono già agli anni immediatamente successivi, in Friuli, ad esempio, ma sulla gran parte del territorio nazionale la raccolta differenziata è partita con maggior ritardo.

Nel 2009 è stato reso obbligatorio per tutti i comuni organizzare la raccolta differenziata di almeno il 35% dei rifiuti. Un obiettivo raggiunto con ritardo, rispetto al programma che prevedeva si ottenesse nel 2003. Oggi l'obbligo di legge è stato spostato al 65% entro il 2012. Le discariche tradizionali, in cui i rifiuti vengono "smaltiti" indistintamente, sono ormai all'esaurimento, e non è facile trovare altri luoghi in cui impiantarne

di nuove. Lo smaltimento indifferenziato, poi, è più inquinante, per via di materiali come medicinali, batterie, solventi, o non consente di mettere a valore delle "fonti di materie prime" come ad esempio alluminio, carta, plastica, vetro.

Differenziare i rifiuti consente di poter "riusare" quelli riciclabili. Con conseguente importante risparmio di energia e di materie prime. Un esempio concreto? La produzione di una tonnellata di carta riciclata richiede circa 400.000 litri di acqua e 5.000 kWh in meno di una stessa quantità di carta nuova, e consente di non abbattere ben 15 alberi! Anche il conferimento in discarica tradizionale dell'umido risulta uno spreco, poiché questo potrebbe essere utilizzato per produrre humus. La produzione giornaliera media per abitante è in aumento, e nel 2006, in Italia si avvicinava a 1,5 kg al giorno. Scopo delle norme nazionali e regionali in materia di rifiuti, che comunque varia da zona a zona, è di ridurre quanto più possibile la quantità di residuo non riciclabile da portare in discarica.



CARTA

Fatta di cellulosa, può essere riciclata. La cellulosa si estrae dal legno e da altri vegetali. Nel "riciclaggio" viene ricavata dalla carta della raccolta differenziata. Il materiale da riciclare, viene portato, selezionato e pressato alle cartiere, lì viene tritato e trasformato in poltiglia con l'aggiunta di acqua calda. L'impasto filtrato e depurato può essere così inserito nel circuito di produzione della carta, mescolandola a cellulosa vergine.

OK: Riviste, giornali, libri, quaderni, carta da pacchi, cartoncini, sacchetti di carta, scatole di cartone per scarpe e alimenti, fustini dei detersivi, fotocopie e fogli vari, imballaggi di cartone, poliaccoppiati, come tetrapack e cartoni per bevande in genere, carte che contengono piccole parti di materiale diverso, come finestre sulle buste o sui cartoni di pasta.

KO: La carta non deve però essere unta o sporca di colla, non va bene la carta per fax o auto copiante, carta carbone, carta da parati, pergamena e da forno!!



PLASTICA

Anche per la raccolta differenziata della plastica bisogna seguire certe regole di base. Nell'operazione di riciclaggio la plastica viene suddivisa per tipologia, macinata e trasformata in scaglie pronte a essere fuse e produrre nuovi oggetti.

Dalla plastica riciclata si possono ottenere imbottiture, maglioni in pile, flaconi, vasi, sacchi ...

OK: Teoricamente tutti i tipi di plastica sono adatti al riciclaggio, a meno di contaminazioni che lo rendano sconsigliato. Sono differenziabili le resine termoplastiche, come i contenitori di liquidi, di detersivi, bagnoschiuma e bottiglie, che andrebbero comunque ben sciacquati, e tutti quelli definiti imballaggi. Si alle sigle PE (polietilene), PP (polipropilene), PVC (polietilentereftalato), PS (polistirene). Bottiglie di acqua minerale e bibite, flaconi, vaschette per alimenti in plastica o polistirolo, shoppers, pellicole per alimenti, confezioni di merende e cracker, buste e sacchetti in plastica per pasta, patatine e caramelle, reti contenenti frutta e verdura, vasetti di yogurt, cassette in plastica per frutta.

KO: piatti e bicchieri e posate di plastica, giocattoli, CD, DVD, musicassette e custodie, barattoli per colle o vernici, solventi, materiali in plastica rigida come grucce, portamatite, bidoni e cestini portarifiuti, cartelle e portadocumenti, accessori auto.



VETRO E ALLUMINIO

Gli imballaggi in alluminio, salvo casi molto particolari, vengono raccolti assieme al vetro. Gli imballaggi in alluminio sono identificati dal simbolo "alu" oppure AL; in caso di dubbio, il modo più semplice per accertarsi della natura di un oggetto di metallo è l'uso di una calamita: l'alluminio non è magnetico!

Per il riciclaggio del vetro, ricordiamo che da 100 chili di rottame vetroso si producono 100 chili di nuovo vetro. L'elaborazione avviene nelle vetrerie, dove i rottami arrivano selezionati, frantumati e lavati, mescolati alle materie prime e fusi, infine trasformati in nuovi oggetti.

OK: lattine per bevande, bombolette aerosol, scatolette e vaschette per pelati, piselli, tonno ecc. Ma anche tubetti flessibili, come quello per la maionese, lattine di cibo per animali, carta d'alluminio, vaschette, stagnola, tappi e chiusure per vasi, prodotti per l'igiene personale, come deodoranti, lacche, bombolette della panna. Per quanto riguarda il vetro, riciclabili sono bottiglie, vasetti, barattoli, bicchieri, fiaschi senza paglia.

KO: barattoli che abbiano contenuto prodotti chimici pericolosi come solventi benzina, trielina, vernici, oli di motore, né grossi contenitori. Per il vetro, sono ko lampadine e neon, vetro retinato.



RIFIUTI ORGANICI

Con "umido" si intende la frazione compostabile dei rifiuti domestici, spesso la prima componente dei rifiuti, in misura del 25/30%. Posto in discarica, genera il "biogas" metano, talvolta utilizzato come fonte energetica. "Risultato" nocivo è invece il percolato, cioè il liquame che si raccoglie sul fondo della discarica, che ha un fondo in PVC termosaldato, che incanala il percolato perché venga raccolto e condotto verso impianti di depurazione.

Gli impianti di compostaggio possono "pretrattare" il rifiuto prima di disporlo in discarica recuperando il metano ed evitando la formazione di percolato.

La discarica deve essere sorvegliata fino a 20 anni dopo la chiusura.

OK: scarti di cucina, scarti di frutta e verdura, alimenti deteriorati, fondi di caffè e bustine di the, gusci d'uovo, piatti e bicchieri in bio plastica (biodegradabili), bucce di frutta, noccioli, salviette di carta unte, come scottex, fazzoletti di carta, piante recise e potature di piccole piante, pane, ceneri spente di caminetti, piccole ossa e gusci di molluschi.

KO: alimenti liquidi, ossa di grandi dimensioni, mozziconi di sigaretta, lettiera per animali, alimenti confezionati o qualsiasi rifiuto di natura non organica.

Buone prassi: l'organico in molti comuni è gestito in casa dai cittadini, che lo riciclano in proprio attraverso il compostaggio domestico. In giardino con un contenitore apposito detto composter anche auto costruito, si raccoglie la frazione organica di cucina e dell'orto/giardino che mediante un processo aerobico di decomposizione si trasforma in concime adatto ad essere riutilizzato direttamente nell'orto. Molti comuni riconoscono al cittadino compostatore uno sconto sulla tassa/tariffa dei rifiuti per la gestione in proprio di questa frazione.



MATERIALI SPECIALI

Pile: sono rifiuti pericolosi, per via delle reazioni chimiche che si ingenerano nelle pile scariche. Devono pertanto essere raccolte separatamente, trattate in sicurezza per recuperare il materiale che le compongono. Esistono per loro

appositi contenitori che si possono trovare solitamente presso rivenditori, centri commerciali e scuole.

Farmaci: non sono recuperabili e sono pericolosi. Presso farmacie e strutture sanitarie, possiamo trovare raccoglitori appositi

Abiti usati: quasi dappertutto oramai possiamo trovare contenitori dove raccogliere abiti, scarpe, borse, in buono stato che possono venire poi distribuiti da chi di competenza, a coloro che ne hanno bisogno!

Mercurio: fortemente tossico, per l'organismo, può essere assunto per ingestione o per inalazione dei vapori. A partire dal 3 aprile 2009 i termometri a mercurio, a causa della loro tossicità, sono stati banditi dal mercato italiano, secondo quanto previsto da una direttiva dell'Unione Europea. Alcune farmacie li raccolgono per lo smaltimento (n.d.r.). Gli attuali termometri a liquido sono al galinstan.

Elettrodomestici: vanno conferiti presso le stazioni ecologiche. In alcuni comuni il ritiro dei grandi elettrodomestici è gratuito e a domicilio!

Oli esausti: anche gli oli utilizzati in cucina andrebbero raccolti e non versati nel lavandino perché possono causare danni ai depuratori. Andrebbero raccolti in contenitori e portati alla stazione ecologica, dove possono venire recuperati tramite un processo di raffinazione e trasformati in concime, asfalti, saponi industriali.



INDIFFERENZIATO

Comprende tutti i materiali non riciclabili: gomma, gommapiuma, ceramica, mozziconi di sigaretta, lettiera per animali, stracci, appendiabiti, legno trattato e verniciato, pannolini, assorbenti, garze, cerotti, piatti/bicchieri/posate di carta, carta chimica o oleata sporca, giocattoli non elettronici, filtri e sacchi per aspirapolvere, CD/DVD/musicassette e relative custodie, cosmetici, terracotta, lamette da barba, abiti inusabili, nastro adesivo, ombrelli, specchi, lampadine, porcellana, penne, carta carbone e plastificata, nastro adesivo, sotto vasi, dovei aver messo tutto...

I rifiuti indifferenziati, cioè non recuperabili, sono all'incirca il 20% dei rifiuti domestici. Vengono portati ai termovalorizzatori (o in minima parte in discarica) e dalla loro combustione si trae energia e calore.

Ognuno al suo posto! Se ci impegniamo tutti le cose possono di sicuro migliorare, in fondo lo sforzo non è così gravoso, buona raccolta!

IL BELLO DI SENTIRSI BENE E PENSARE POSITIVO

di Franca Omassi

Abito in provincia di Novara e ho 62 anni. Fin da bambina avevo sofferto sempre di bronchiti, me lo raccontava la mamma. Magari è proprio questo che ha fatto partire gli emboli, chi lo sa. Avevo 26 anni ed ero appena diventata mamma, quando fui sottoposta a un intervento per la chiusura del Dotto di Botallo. Mi è rimasta solo una bella cicatrice, anche se

Sono stata infine sottoposta all'intervento, e tutti cercavano di convincermi che la cosa migliore fosse questa!

mi hanno detto che oggi l'intervento è meno invasivo e si risolve con soli tre buchi. Sono stata operata a Chivasso, nel gennaio del 1975, poi ho ripreso la mia vita regolare e sono tornata a lavorare. Ma ad un tratto è ricominciata la stanchezza... e nel 2005 ho "scoperto" di avere l'ipertensione polmonare.

I sintomi li conosciamo tutti e io, come molti, li imputavo alla pressione bassa, alla stanchezza da lavoro. Ero impiegata in uno stabilimento di gomma, al controllo qualità, e giravo per i reparti. Ho lavorato lì dentro per 32 anni, non era un lavoro faticoso, stavo parecchio seduta, per cui sono andata avanti senza grandi problemi fino alla pensione.

Ma già dalle visite per il controllo di routine, che si facevano in stabilimento, la spirometria segnava che c'era qualcosa che non andava. Nel luglio del 2005 da un ecocardio fatto all'ospedale di Novara, è venuta fuori l'IP. Sono stata dirottata all'Ospedale

Niguarda di Milano, reparto malattie polmonari rare. Lì ho fatto il primo cateterismo, era a ottanta la pressione polmonare, credo che mi abbiano somministrato il Flolan, ma non l'ho tollerato, stavo proprio male.

Allora mi è stato consigliato di andare a Bologna, dove per 13 giorni sono stata sottoposta a una serie di esami. Con l'ecografia polmonare sono stati riscontrati quattro 'tappi', due per polmone. Le arterie principali erano ostruite in quattro punti diversi, ancora ora non ci si capacita di come fosse possibile! La mia situazione poteva essere risolta, mi fu detto, con un intervento di endoarterectomia. Mi sono spaventata tantissimo quando mi hanno descritto l'intervento, così mi sono tenuta l'affanno e fino al 2009 ho cercato di tenere duro.

Poi a marzo di quell'anno ho avuto una bella influenza, curata per dieci giorni, che ha portato a una ricaduta molto più forte. Sono stata ricoverata a Novara, in pratica non respiravo più, mi ero riempita di catarro.

Sono poi tornata a Bologna, ma non si è più parlato di intervento, il Prof. Galiè mi ha consigliato di lasciar perdere. Abbiamo provato il Revatio, due pastiglie per tre volte al giorno. Ma neanche questo aveva portato grandi miglioramenti, ai controlli l'IP era sempre quella, 75, 73.

A quel punto mi sarei volentieri sottoposta all'intervento, ma si era deciso

Ora devo star bene alla faccia di quei tre soldi che ho, devo girare, veder gente e pensare sempre in positivo!

SCRIVI UNA STORIA... LA TUA!

Scrivi una storia... la tua! Per raccontarci la tua esperienza, la tua vita quotidiana con l'IP, i tuoi successi, i grandi e piccoli progressi che riesci a fare di giorno in giorno... per noi è importante conoscervi meglio, e per gli altri pazienti è utile sapere che "non si è mai soli" nell'affrontare la malattia!

Potete inviarci le vostre storie alla mail mariapiaebreo@mail.com. Se preferite essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, comunicatelo allo stesso indirizzo mail, con il vostro numero di telefono e la disponibilità per il contatto.

Grazie a tutti!

La Redazione AIPInews

di provare prima con le pastiglie. A maggio 2010 nuovo controllo, stesse pastiglie a cui hanno aggiunto il Tracleer, e questa è stata la mia terapia fino allo scorso 18 novembre, data in cui sono stata infine sottoposta all'intervento! Mi sono decisa, con tutti che cercavano di convincermi che la cosa migliore fosse questa.

Ho fatto un mese in cardiocirurgia, a causa della mia pressione bassa, e poi sono stata ancora una settimana nel reparto del Prof. Galì. Sono venuta a casa il 14 dicembre, avevo ancora un po' di affanno.

E come va adesso? Meglio! Piano piano riesco a fare tante cose. Agli ultimi controlli mi hanno trovato bene. Non prendo più Revatio e Tracleer, e la pressione è diminuita a 40, da 75 che l'avevo! A questo punto dico "ma perché non ho fatto l'intervento sei anni fa..?"

Ora devo star bene, come dico io, alla faccia di quei tre soldi che ho, devo girare, veder gente e pensare sempre in positivo!

SCHEDA TECNICA

La **endoarterectomia polmonare** è un intervento cardiocirurgico che può essere effettuato in una particolare forma di ipertensione polmonare chiamata "cuore polmonare cronico tromboembolico" (CPCTE). In questi casi la malattia è dovuta alla ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi organizzati che rappresentano l'evoluzione fibro-trombotica di emboli provenienti dal distretto venoso sistemico che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare. Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento sono necessari alcuni esami specifici come la TC toracica con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradizionale. Tali indagini consentono di definire con precisione la sede e l'estensione delle lesioni ostruttive permettendo la distinzione dei casi di CPCTE in forme prossimali o distali, fondamentale per stabilire l'indicazione all'intervento di tromboendoarterectomia polmonare.

UNA VITA PERFETTA... E QUALCHE AFFANNO!

di *Graziella Valeri*

Sono nata nel 1947 e ho avuto una bellissima infanzia con i miei genitori e ben dieci fratelli! Ho vissuto in una grande fattoria, e ricordo che mentre tutti erano impegnati nei lavori campestri, io, ultimogenita, ero ovviamente esentata dai lavori gravosi, e potevo giocare con cuginetti e altri ragazzini miei coetanei. Ci rincorrevamo a piedi nudi per vasti campi dorati di grano e frumento, raccogliendo mazzi di papaveri di un bel rosso fuoco e poi, stanchi e assetati, ci stendevamo all'ombra della vigna e ci dissetavamo con un bel grappolo d'uva, o qualche frutto rubacchiato qua e là.

Quegli anni spensierati trascorsero molto in fretta, tanto che,

quasi senza accorgermene, mi ritrovai fidanzata e poi sposata con tre figli. Ero molto felice e mi sentivo pienamente realizzata.

La fattoria fu venduta e i miei fratelli cominciarono a dedicarsi ad attività assai diverse dal lavoro dei campi e io, con genitori, marito e figli, ci trasferimmo a Mestre (Venezia). Ho sempre amato molto ballare e appena ne avevamo la possibilità mio marito e io ci recavamo alle feste dei paesi circostanti. Ero molto brava tanto che iniziai a insegnare ballo ai ragazzini e più avanti

a persone più mature. Purtroppo non mi fu possibile continuare in questa attività, perché una brutta caduta mi lesionò il menisco e lega-

menti. Ma non rinunciai del tutto. Infatti una volta ristabilitami, mi dedicai all'insegnamento del solo ballo liscio.

Con la menopausa iniziai ad aumentare di peso. Non vi diedi eccessiva importanza, ma negli anni successivi e precisamente nel 1966 iniziai a sentirmi un po' strana. Piccoli capogiri, stanchezza, svogliatezza che aumentavano man mano che il tempo passava. Questi sintomi si aggravarono tanto che anche delle piccole faccende domestiche mi causavano affanno e forte batticuore, le gambe e le mani mi tremavano, dolenti per i forti crampi.

Nel 1999 ho subito un intervento alla cistifelia, e quando andai per togliere i punti, ricordo che ero stesa sul lettino e un gran fuoco mi incendiò il viso. Ero viola! La pressione sanguigna era salita a 200. Il medico subito telefonò a un suo collega di Mirano (Venezia) e insieme concordarono sul fatto che fossero urgenti alcuni accertamenti, per verificare l'eventuale presenza di Ipertensione Polmonare. Quindi già allora pensavano alla malattia. La conoscevano, ma non sapevano nulla sulla terapia, non conoscevano come valutarla, quali esami fare, come monitorarla. Ritirai l'esito degli esami fatti a Mirano, alcuni andavano bene, altri no. Mi prescissero intanto dei diuretici



Ci rincorrevamo
a piedi nudi
per vasti campi
dorati di grano
e frumento,
raccogliendo
mazzi di papaveri
di un bel
rosso fuoco...

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

per abbassare la pressione, che era sempre a 200. Ricordo che i medici mi dissero “magari la conoscessimo questa malattia!” Io continuavo ad avere affanno e mi mancava l’ossigeno.

Nel 2004 mi ritrovai molto, molto peggiorata. Avevo frequenti capogiri e svenimenti. Un giorno mentre accompagnavo all’asilo la mia nipotina, svenni senza un apparente motivo. Il primario cardiologo di Mestre mi visitò, mi trovò peggiorata, ordinando

Nel 2004 mi ritrovai molto, molto peggiorata. Avevo frequenti capogiri e svenimenti.

il ricovero immediato in ospedale. Durante questo periodo mi ero talmente riempita di liquidi che me li sentivo arrivare fino in gola, tanto da avere la sensazione di soffocare. Ero gonfia, molto gonfia. In ospedale a Mestre confermarono la presenza di molto liquido, e mi fecero un cateterismo. Sapevano dell’esistenza dell’IP, ma non sapevano come curarla. Mi prescissero dei diuretici. Poi

una volta a casa mi arrivò una lettera con la quale mi consigliavano di iniziare una terapia con ossigeno.

Il primo pensiero che mi venne quando mi fu diagnosticata la malattia fu di morte, non sarei stata in grado di sopravvivere a tutto quello che mi stava succedendo. Non camminavo e mi dovevano fare tutto. Mi preoccupavo per i miei figli e per la mia nipotina. Quando non stavo bene i miei figli mi sono stati molto vicini: mamma come stai, mamma hai bisogno di qualcosa? Non essendo abituata a vedermeli per casa, la loro presenza mi faceva stare ancora peggio, e capivo che la situazione era grave. Era l’inizio del 2012.

I miei figli intanto stavano cercando in internet e si stavano documentando per trovare un centro di cura. Prendevo il Coumadin e finii in coma, avevo copiosi sanguinamenti

dovuti ai miei fragili capillari. Fortunatamente mio figlio scoprì un centro altamente specializzato a Bologna. Ricorderò sempre: era il 26 giugno 2010, uscendo dall’ascensore incontrai il Prof. Galiè che, pur non conoscendomi, mi chiese subito se prendevo il Coumadin. Sì, risposi. “Lo sospenda immediatamente, ci vediamo dopo per una visita”. E fu disposto il ricovero immediato.

Sono rimasta ricoverata sette giorni durante i quali mi hanno fatto di tutto, dall’A alla Z. Diagnosi confermata. No ossigeno, no Coumadin, aspirina per tenere fluido il sangue e qualche altro farmaco. Il controllo era dopo 24-48 ore. Al pomeriggio altra coronarografia. Mi aggiustano la terapia.

È passato circa un mese da quest’ultimo episodio e mi sento molto meglio. Ricordo che prima del 2010 dovevo fermarmi spesso e sedermi perché non avevo fiato, non avevo resistenza. Ora al mattino porto a spasso il mio cagnolino per circa mezzo chilometro, in casa lavo i piatti, stiro, preparo da mangiare, seguo le pulizie di casa, compresi i pavimenti, faccio tre piani di scale anche due volte al giorno. È migliorata molto la mia vita e faccio quasi tutto. Mi hanno detto che è normale avere un po’ di fiatone con l’IP e che sempre mi mancherà un po’ di ossigeno. Fortunatamente ora i miei figli non girano più tanto per casa e non mi ronzano più intorno: questo mi tranquillizza molto. Io mi sento molto meglio.

Voglio ringraziare il Prof. Galiè e la Dott.ssa Manes, tutto il reparto e l’équipe del Centro di Ipertensione Polmonare della Cardiologia dell’Ospedale S. Orsola-Malpighi e in particolar modo Marzia dell’Associazione AIPI per tutto quello che fa per i pazienti.

... i medici mi dissero “magari la conoscessimo questa malattia!”

LE VOSTRE STORIE POSSONO SALVARE UNA VITA! SCRIVETE CI E DIAMO LIBERO SFOGO ALLA “MEDICINA NARRATIVA”!

La vostra storia rappresenta un preziosissimo e insostituibile contributo. I sintomi che descrivete possono infatti corrispondere a quelli di coloro che cercano in internet e non sanno di essere affetti dalla malattia!

Le storie IP sono pubblicate sui notiziari AIPInews, come i più significativi interventi che compaiono sulla pagina Facebook e forum AIPI. Salvo diversa vostra indicazione, appaiono automaticamente *online* e, per garantire una diffusione più ampia possibile, possono essere pubblicati in occasioni successive. Si fa presente che, per fini puramente editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, nel pieno e completo rispetto del senso del racconto proposto. Vi ringraziamo per la vostra comprensione!

Grazie per aiutarci ad aiutarvi!

La Redazione AIPInews

UNA NUOVA VITA

di Diop Masseydou Babacar



Buongiorno a tutti, mi chiamo Diop Masseydou Babacar, sono nato il 5 gennaio 1970 a Malem Hodar, nel Senegal. Ho quindi 41 anni, e sono arrivato in Italia il 20 marzo del 2000. Vivo in Veneto, a Zenson Di Piave, una piccola città non molto lontana da Treviso.

Sono venuto in Italia per cercare lavoro, come molti dei miei cari compatrioti, nella speranza di guadagnarci da vivere. Ma purtroppo la mia vita ha subito uno scossone, un giorno del mese di dicembre 2001, quando si sono manifestati i primi sintomi della malattia. Sono uscito con i miei amici, per fare la spesa al supermercato. Abito in uno stabile di tre piani, e il giorno precedente avevo deciso di utilizzare le scale, e non l'ascensore. Ma quando sono arrivato davanti alla porta di casa, ho avuto il ko totale.

Si sarebbe detto che avessi corso 100 metri. Non potevo respirare normalmente, come d'abitudine. Sentivo un forte dolore a livello del petto. Il disagio è continuato per tutta la notte, non riuscivo a dormire, avevo problemi a respirare. Allora ho capito che la cosa era seria!

Ero con degli amici, nel pieno di una discussione, e in quel momento preciso ho cominciato a sentire dei dolori a livello del petto...

Il mattino successivo sono andato all'ospedale di San Donà di Piave, al pronto soccorso, dove è stato disposto il mio ricovero, che è durato tre giorni. Dopo le analisi, le medicine hanno ridotto i sintomi. Allora sono tornato a casa, tranquillo, senza pensarci più. Per me si era trattato di un piccolo malanno, assolutamente niente di grave. Ma ho scoperto la mia vera malattia a gennaio, quando ero con degli amici, nel pieno

di una discussione. Lo ricordo ancora, e in quel momento preciso ho cominciato a sentire dei dolori a livello del petto... E non riuscivo a respirare normalmente. I miei amici hanno pensato di portarmi al Pronto Soccorso dell'Ospedale di Treviso. Anche questa volta i medici mi hanno ricoverato d'urgenza, e dopo le analisi sono stato trasferito nel reparto di Medicina Uomini, per poter procedere con altri esami e capire realmente cosa avessi.

Sono rimasto ricoverato per un mese, ed è stata scoperta una embolia polmonare.

Il mio medico curante, il Dott. Deminis, ha contattato il Prof. Galiè, dell'Ospedale Sant'Orsola di Bologna, che ha subito fissato la data per un incontro, per poter fare delle analisi più

approfondite. Sono stato sottoposto a degli ecocardiogrammi, al cateterismo cardiaco, e ad altri esami. Dopo un giorno sono stato ricoverato al padiglione 21. Era il 2003 quando ho saputo di essere affetto da Ipertensione Polmonare. I medici hanno deciso di sottopormi ad un intervento chirurgico, con il mio consenso, e del resto non avevo molte altre chance in quel momento.

Il 30 maggio del 2005, è questa la data dell'intervento di tromboendarterectomia, che è stato un grande successo, grazie alla buona volontà del Prof. Galiè e della sua équipe, senza dimenticare la brava Dott.ssa Manes. L'intervento è stato eseguito dal chirurgo Dott. Mikus.

Posso solo dirvi che, dopo questo intervento, la mia vita è completamente cambiata. Sono in terapia con il Coumadin, che prendo tutti i giorni. Faccio anche dei controlli INR ogni tre settimane a Treviso.

Non potrei terminare senza ringraziare la nostra Presidentessa, la signora Pisana Ferrari, una donna di cuore che ho conosciuto a Bologna, che mi ha molto sostenuto durante i momenti difficili. Ancora una volta grazie, Pisana.

C'è anche un'altra persona, di cui non farò il nome, che abita a Trieste, che mi ha molto aiutato anche sul piano finanziario per più di 4 anni e che ha un cuore d'oro. Grazie dal profondo del cuore.

Un altro ringraziamento al Dott. Rugolotto del reparto cardiologia dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso, che ho conosciuto grazie al Prof. Galiè.

Quando tutto questo è successo ero un clandestino, ma la cosa non ha influito sulle persone che mi hanno aiutato, e che ringrazio ancora una volta.

Ora sono contento di aver ottenuto il permesso di soggiorno, già dal 2009. E sono alla ricerca di un lavoro, per poter guadagnare un po' di soldi e tornare a far visita alla mia famiglia, in Senegal.

Ringrazio tutti, nessuno escluso.

SCHEDA TECNICA

Endoarterectomia polmonare, vedi pagina 37.

LO SPAZIO DEL SOCI

DAL SACRO AL PROFANO...

TRADIZIONI DI UN PICCOLO PAESE, IL TRIDUO PASQUALE

di Francesco Mascolo



Sannicandro Garganico è un piccolo paese posto sul promontorio del Gargano. E qui ogni anno si ripetono, nel periodo pasquale, le tradizionali manifestazioni paesane. La Settimana Santa assume, per tutti gli abitanti, un'importanza profonda. Grandi le cerimonie di preparazione in attesa della Santa Pasqua. Fra queste tradizioni, la più famosa è quella del "Triduo Pasquale", che inizia la sera del giovedì Santo con la solenne S. Messa, in cui si celebra il rito della "Lavanda dei piedi" e quello dell' "Ultima Cena". Gli addobbi dei così detti "Sepolcri" vengono allestiti in tutte e sette le chiese di Sannicandro già dal giovedì pomeriggio. Conclusa poi la celebrazione della S. Messa, gli abitanti del paese vanno a visitare i Sepolcri di tutte le sette chiese, partendo dalla Cattedrale. In ogni parrocchia c'è una confraternita, composta da uomini giovani e adulti, chiamati "Fratelli" i quali vestono degli abiti particolari. Il giovedì notte i Fratelli delle varie chiese vanno anch'essi in visita ai Sepolcri, cantando per le vie del paese. Anche la giornata del venerdì Santo è molto particolare ed intensa. Alle 5.00 del mattino c'è la processione dell' "Incontro" tra la Vergine Addolorata e Gesù caduto sotto la croce sulla via del Calvario. Ci si riunisce tutti davanti alla chiesa dei Morti o dell'Addolorata, nella quale viene conservato il simulacro della Vergine Addolorata, che risiede qui per tutto l'anno ed esce solo in occasione del venerdì Santo. La statua della Vergine Addolorata viene trasportata dai Fratelli in processione per le vie del paese in cerca di suo figlio, bussando a tutte le case, come si racconta nei libri sacri. Infatti la Vergine si ferma per prima presso la Cattedrale e qui uno dei Fratelli, munito di un grosso bastone, colpisce bus-

sando al portone della cattedrale: ma nessuno apre. Allora la Vergine riprende il suo cammino fermandosi, via via, davanti a tutte le chiese successive che incontra sul suo cammino, senza però avere mai risposta. Durante la processione si cantano inni tradizionali, tra cui lo straziante "Miserere". La Vergine si ferma come smarrita, dopo aver fatto il giro del paese, senza sapere più dove cercare il suo amato figlio Gesù, la cui statua è stata posta sotto la croce, in Cattedrale. Le due statue avanzano velocissime verso il centro della piazza, a ricordo di quando Maria ha visto Gesù da lontano. Così avviene il faticoso "Incontro" descritto nella IV stazione della Via Crucis. Subito una imponente croce di legno, trasportata da un Fratello, si interpone tra le due statue come simbolo di sofferenza. Sempre in Cattedrale ha termine la processione del mattino. L'appuntamento per le celebrazioni del pomeriggio è alle ore 15.00 quando ha inizio l'Agonia del Signore, che si divide in due momenti, il primo prevede la lettura, il commento e i canti de "I Sette Dolori" della Vergine Maria e "Le Sette Parole" pronunciate da Cristo sulla Croce. Il secondo prevede la S. Messa con la lettura del Vangelo della "Passione di Nostro Signore secondo Matteo" e l'adorazione del Legno della Croce. L'appuntamento più importante è quello con la solenne processione del venerdì sera, in cui vengono portate a spalla, dai Fratelli, ben otto statue raffiguranti i misteri della Via Crucis, seguiti dalle donne che vestono lo scapolare. La bara con il Cristo morto è addobbata di rose fresche. Dietro la Vergine Maria Addolorata, seguono alcune ragazze vestite tutte di nero e con un lungo velo nero che scende davanti al viso, proprio come la Vergine, ed infine segue l'immensa folla degli abitanti che accorrono per l'evento. Lungo le vie di tutto il paese ci sono moltissimi balconi riccamente ornati ed addobbati con coperte rosse di seta, raso, velluto, e scritte d'ogni genere per onorare il Sacro passaggio del Cristo e della Vergine Addolorata. A conclusione del Triduo Pasquale, la solenne Santa Messa della mezzanotte nella Cattedrale, in cui durante il Gloria, cantato da un superbo coro di circa 50 persone che si riunisce per cantare solamente in quest'occasione, viene scoperta la statua del Cristo Risorto. Ha così termine quella grande festa, che gli abitanti di Sannicandro Garganico attendono ogni anno con gran fervore e numerosi preparativi, poiché pur essendo sempre uguale, non ci si stanca mai di vederla e viverla per la sua grandiosità e bellezza.



IL 25 APRILE: FESTA DELLA LIBERAZIONE

di Gabriele Valentini

Un giorno fondamentale per la storia della Repubblica Italiana. Il 25 aprile si celebra la festa nazionale della Liberazione, o anniversario della Resistenza. Fu istituita nel 1945, per “festeggiare” la fine di vent’anni di dittatura fascista e di cinque di guerra, con l’occupazione ad opera dell’esercito tedesco.

Questa data, simbolicamente, rappresenta un percorso storico avviato attraverso l’evento epocale del referendum del 2 giugno 1946. Gli Italiani furono invitati a “manifestare un’opinione”, e scegliere fra monarchia e repubblica. Altro primato raggiunto in quel frangente fu la partecipazione, per la prima volta, delle donne al voto. Questo clima di nuovi valori portò alla nascita della Repubblica Italiana, basata su principi di democrazia e di rispetto delle libertà.

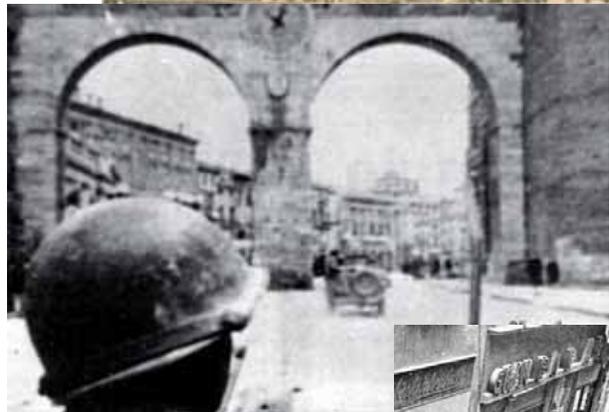
Convenzionalmente fu scelta questa data perché proprio il 25 aprile 1945 avvenne la liberazione di Milano e Torino da parte delle truppe alleate, che raggiunsero poi il resto dell’Italia settentrionale nei giorni successivi: Genova il 26, Venezia il 28. Bologna, di suo, respirava aria di democrazia già dal 21, Modena dal 22, Reggio Emilia dal 24. La data del 25 aprile è stata assunta convenzionalmente da tutta Italia quale giornata simbolica della liberazione, con l’organizzazione di cortei, manifestazioni e rievocazioni storiche per festeggiare e soprattutto... non dimenticare.

La liberazione di alcune città, inclusi svariati centri industriali d’importanza davvero strategica, prima dell’arrivo degli alleati, e la stessa ritirata dell’esercito tedesco, ad opera dei partigiani e della popolazione insorta, ne permise l’avanzata in maniera più rapida e molto meno onerosa sia in termini di vite che di rifornimenti. In vari casi si registrarono drammatici combattimenti in strada. Tra le fazioni avversarie ci furono vere e proprie battaglie. Consegnata alla storia quella terribile di Firenze, nel settembre 1944.

La mia Verona uscì dalla seconda guerra mondiale veramente malconcia: importante snodo ferroviario, fu lungamente bersagliata senza nemmeno risparmiare le zone centrali, tra cui Castelvechio, dove erano presenti diversi ponti di comunicazione, ripristinati solo in parte nel corso degli anni successivi. Alcune immagini storiche dei bombardamenti furono coraggiosamente scattate dal campanile della centrale chiesa di Sant’Eufemia.

Il suono di “Pippo” rimarrà scolpito indelebilmente nella memoria di chi l’ha vissuto in prima persona: si trattava di un aereo da ricognizione che spesso precedeva - con poco preavviso! - i bombardamenti e che quindi consigliava una fuga urgente al riparo dei rifugi.

L’arrivo delle truppe alleate fu preceduto dall’accerchiamento dell’esercito tedesco che, ormai in fuga, aveva occupato anche la zona di Villafranca, già all’epoca sede dell’aeroporto. Si raggiunse inoltre l’intento di bloccare una delle più importanti vie di fuga per il Brennero. I soldati in ritirata riuscirono però



*In alto la città bombardata
Ingresso degli Americani
in Piazza Bra e in Via Mazzini
(tratte dai quotidiani L’Arena e Il
Nuovo Veronese di Verona, anni ‘80)*

a minare e far saltare altri ponti ferroviari a nord di Verona, interrompendo la direttrice nord-sud.

Ormai alle porte in città la notte del 25, si optò strategicamente di attendere le luci del giorno per completare l’operazione.

Mio nonno Ferruccio - lacrime agli occhi - narrò a me e alla mia classe delle elementari, solo... “qualche” anno fa l’emozione di quei momenti, il fiume di gente entusiasta nel potersi riappropriare degli spazi, finalmente in libertà, allontanato il giogo dell’invasore.

Il nonno raccontava che, con mia madre Giovanna in braccio, all’epoca bambina, si allungò verso una jeep alleata, salutandoci festoso con il grido “arrivano gli americani!” e ottenendo una sigaretta per sé e un dolce pezzo di cioccolata per la bimba!

Ancora oggi in occasione delle rievocazioni storiche, mezzi e figuranti in divisa d’epoca percorrono idealmente il medesimo percorso, ossia dalla bassa della nostra provincia e dal mantovano fino alla centralissima piazza Brà, davanti all’Arena.

LO SPAZIO DEL SOCI

HOBBY, VIAGGI E NON SOLO...

PERCHÉ SANREMO È SANREMO

di Marzia Predieri

Sono le 8. Nel parcheggio Biagi di Casalecchio, Bologna, si intravede tra montagne di neve una sagoma grigia: è il pullman della RAI che ci dovrà portare a Sanremo. Dopo un sommario appello, si parte. Lo spirito cameratesco non tarda ad affiorare. Si comincia a socializzare e a parlare di questa insolita esperienza. Ognuno è curioso, eccitato, entusiasta e non vede l'ora di essere protagonista di un evento mediatico.

Da Genova ci scorta fino a Sanremo una gazzella della Polizia. Diamo l'impressione di essere molto importanti! La temperatura è mite e sembra primavera.

Gli abitanti locali apprezzano molto questa pacifica invasione di estranei, molti escono dai loro negozi e i passanti si fermano ad ammirare: alla fine saremo 350 giurati arrivati in aereo o in pullman da tutta Italia. Nelle strade adiacenti al Teatro Ariston non c'è un solo centimetro di strada libera.

Il controllo all'ingresso è molto rigoroso, si entra a scaglioni, ognuno deve indossare un braccialetto di riconoscimento e aver consegnato una serie di liberatorie firmate e documenti vari. Nell'attesa chiedo ad un addetto al servizio d'ordine quanto costa una poltrona in platea: 1.300 euro il pacchetto per tutte le serate. Ci raccolgono in una specie di teatrino di riserva, che raggiungiamo dopo infiniti corridoi e scale. Lì passeremo praticamente tutto il pomeriggio, compresa la frugale cena: questa è la sala prova/di registrazione attrezzata con strumentazione varia. Poiché la sera precedente i "palmarini" si sono rifiutati di funzionare, per evitare il ripetersi della stessa figuraccia, l'organizzazione si è cautelata ed ha previsto una votazione cartacea su documenti vidimati da un notaio (anzi alla fine sono due) che ha assistito a tutte le operazioni. Per votare occorre prima ascoltare le canzoni e quindi si procede all'ascolto, dopo essere stati assicurati che non c'è alcun inganno di sorta. Non possiamo che credere... e comunque siamo lì per votare, non importa quante volte e come.

Naturalmente con 350 persone non tutto scorre liscio e qualche inevitabile irregolarità ritarda il tutto tremendamente.

La scaletta con gli orari intanto procede inarrestabile e inesorabile, la diretta ha un orario non elastico e l'unica cosa su cui si può tagliare è il tempo a disposizione per la nostra cena. Infatti così è. Praticamente e quasi di peso veniamo catapultati in teatro, non c'è tempo da perdere, i cameramen sono pronti, i quattro minuti di pubblicità stanno per finire e noi dobbiamo essere già incollati alle nostre poltrone per la diretta che non fa sconti.



Quello che si vede in televisione è solo la punta dell'iceberg, è incredibile il lavoro di centinaia di persone impegnatissime alla buona riuscita dell'evento: direttori, organizzatori, regista, aiuto regista, assistenti vari, tecnici del suono, tecnici delle luci, controllori del pubblico, controllori dei controllori, hostess, giornalisti, cameramen coi loro enormi teleobiettivi, addetti al servizio d'ordine, uscieri... e sicuramente ne dimentico qualcuno. Sopra alla platea il famoso "gobbo" indispensabile per chi è sul palco. La "giraffa" intanto è infaticabile e percorre centinaia di metri, pronta a spostarsi da un angolo all'altro, dall'alto al basso, da sinistra a destra e viceversa. Noi, nella galleria, siamo continuamente abbagliati da un fastidiosissimo fascio di luce puntato esattamente su di noi. In verità questa massa disomogenea di 350 persone è entrata, consegnando solo semplici documenti...

Il caldo è soffocante e i riflettori aumentano il disagio. Le hostess distribuiscono continuamente bottigliette di acqua da bere. I cellulari devono essere spenti in quanto non dobbiamo essere "contaminabili" dall'esterno (questa è la versione ufficiale). Siamo istruiti sui tempi di applauso, di votazione, con cartelli enormi bianchi. Non ci si può assentare per più di tre minuti (la pubblicità ne dura quattro), poiché la giraffa non può inquadrare poltrone vuote e poiché ogni votazione deve raccogliere 350 risultati. È un bel *tour de force*. Ma tutto questo è elettrizzante e coinvolgente al massimo.

Una sapiente regia fa sì che l'evento scorra nel migliore dei modi e con effetto piacevole. Quello che succede dietro le quinte è ininfluenza e non sarà visibile in televisione.

Le canzoni vengono cantate, ognuno sul palco fa la sua parte. Le canzoni ascoltate dal vivo sortiscono un effetto completamente diverso da quello al quale abbiamo assistito nel pomeriggio in sala prove. È uno spettacolo imponente. Come si sospende la diretta, sul palco si materializza una marea di persone che sarà costretta ad un fuggi-fuggi generale appena l'altoparlante ordina a tutti di ricomporsi e di ritornare ognuno al proprio posto. E si ricomincia.

A fine serata i toni si affievoliscono e il nostro riflettore si smorza. Non abbiamo più bisogno di essere controllati. Sembra un mercato, abbastanza ordinato, però. La tensione è finita, l'atmosfera è più rilassata e noi possiamo assentarci per più di quattro minuti! Si comincia a defluire dal teatro in gruppi, città

per città. Una lunghissima fila di pullman ci sta aspettando per riportarci Genova. Alle 4 circa arriviamo nelle nostre camere d'albergo e sarebbe fantastico avere l'energia e la voglia di rimanere ancora un po' svegli per vedere l'alba sorgere sulla bellissima costa ligure!

NON È UNO SCHERZO?

di *Maria Cristina Gandola*



Si celebra il primo giorno di aprile... Non vi siete mai chiesti il perché di questa usanza? Ricordo che era divertente, soprattutto nel periodo scolastico, attaccare pesci colorati sulla schiena di compagni e professori, anche se non ne ho mai capito il significato!

Le origini del "pesce d'aprile" sono incerte, ma indubbiamente collegate a un'epoca in cui si riteneva che l'anno avesse inizio alla fine di marzo o ai primi di aprile. In molte culture, l'anno nuovo è occasione di scherzi e divertimenti.

Alcuni storici hanno trovato tracce di usanze simili nella mitologia greco-romana. Ne è un esempio il caso di Demetra, alla ricerca della figlia Persefone, rapita da Plutone, che sentì le grida della fanciulla riecheggiare nella valle. Ne seguì una ricerca che potrebbe apparire insensata, ma non trovò altro che la loro eco. Alcuni antropologi poi paragonano la nostra usanza a quella della festa di Hulli, in India, che si celebra il 31 marzo e in cui la tradizione è fare burla alla gente, impegnandole in lunghe ricerche vane. Anche se forse si innesta su queste usanze remote, il nostro pesce d'aprile potrebbe

avere origini più recenti. Fu Carlo IX re di Francia che, nel 1564, riportò l'inizio dell'anno dal 1° aprile al 1° gennaio. Restò l'abitudine di fare regali tradizionali a gennaio, mentre al primo d'aprile si inviavano doni finti o falsi messaggi d'auguri. E dato che allora in aprile il sole usciva dal segno zodiacale dei pesci, si chiamarono questi falsi doni "pesce d'aprile".

Un'altra spiegazione è che i cambiamenti di calendario infastidissero i francesi, che decisero di rifarsi, facendo perder tempo ai funzionari con commissioni inutili. Un'altra ancora è che il 1° di aprile sia diventato un giorno dedicato a visite agli amici e magari allo scambio di piccoli doni, tutto con l'intento di creare confusione circa il vero capodanno.

Quali che ne siano le origini, la tradizione di fare scherzi il 1° di aprile si è diffusa in quasi tutti i paesi europei e anche in America, e non soltanto tra i bambini. Oggi molti giornali e stazioni televisive si uniscono al divertimento, inscenando scherzi elaborati più o meno piacevoli!

NB. la nostra Assemblea quest'anno è stata il primo di aprile... tutt'altro che uno scherzo!



Pubblichiamo con piacere la foto di Fabio Caione alla comunione di suo figlio Simone!



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

UNA DOLCE MERENDA

Crêpes... un'ottima alternativa alla solita merenda per i vostri cari. Naturalmente si possono farcire in vario modo, anche con nutella o marmellata. Ma il consiglio è quello di provare nuove farciture, e curando anche la "mise en place" avrete senz'altro un successore. Andiamo per ordine, e cominciamo col preparare le crespelle. La mia dose è per circa 15 crêpes:

3 uova intere
½ litro di latte
200 gr. di farina
1 cucchiaino di zucchero a velo

Per la preparazione: con un tovagliolino intriso nel burro fuso sporcate la padellina inaderente, versate la pastella con moto rotatorio, servendovi di un mestolino. Il tegame deve essere già ben caldo, e la pastella sarà "solidificata" in pochi secondi. Con l'apposita paletta di legno rivoltatela, per una completa cottura, tenendo presente che la crêpe non deve essere secca o abbrustolita.

Per la farcitura, comincerei con la crema chantilly, che vi consiglio di preparare sempre al mattino. Gli ingredienti sono i seguenti:

½ litro di latte intero
4 cucchiaini di zucchero
3 cucchiaini di farina
2 uova intere
la buccia di un limone
½ litro di panna montata

Per la preparazione: mettete a bollire il latte con la buccia del limone, mescolate le uova con la farina e lo zucchero, unite poco latte senza fare grumi, unite il tutto al latte caldo, rimettete sul fuoco continuando a mescolare fino al bollore.

Lasciate freddare la crema per poi incorporare delicatamente la panna montata un po' zuccherata, tenendone un poco per le decorazioni.

Per le decorazioni: in una padella mettete i frutti di bosco con lo zucchero a fuoco basso, affinché si formi un po' di sciroppo. Quando arrivano gli ospiti potete cominciare a farcire.

Crêpes alle fragole:

Farcite una crespella con crema chantilly, kiwi e fragole. Potete scaldare il tutto leggermente in forno microonde. Decorate con fragole e ciuffetti di panna montata. Spolverizzate con zucchero a velo.



Crêpes all'arancia:



Caramellate la scorza di un arancio tagliata a striscioline con burro e zucchero e mezzo cucchiaino di amido di riso o farina.

Prendete un po' di crema chantilly e

unite il succo d'arancia e un bicchierino di liquore dolce (Grand Marnier, Maraschino ecc.). Farcite le crespelle con la crema. Potete scaldare leggermente in forno microonde.

Piegatele in quattro e decoratele con filetti di buccia caramellata e fettine d'arancia. Spolverizzate con zucchero a velo

Crêpes ai frutti di bosco:

Farcite le crespelle con la crema chantilly e i frutti di bosco caramellati. Potete scaldarle leggermente in forno microonde. Decorate con frutti di bosco e fiocchetti di panna e spolverizzate con zucchero a velo.

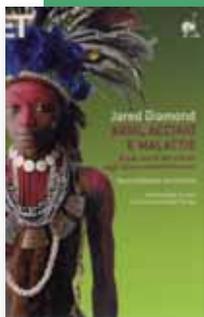


Sono certa che figli e nipoti prenderanno l'abitudine di venire a merenda da voi!



LE RICETTE DI NONNA ADRIANA...

... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



Saggi ARMI ACCIAIO E MALATTIE

JARED DIAMOND

Einaudi ed. pagg 400 € 13.50

Il sottotitolo del libro è: "Breve storia del mondo negli ultimi tredicimila anni". Non una di quelle insipide sintesi sulla evoluzione umana, ma "una pietra miliare della ricerca preistorica e storica". Per me è il più affascinante "giro del mondo" sulla storia e

sull'evolversi della vita umana sulla terra.

Il libro ha vinto nel 1998 il premio Pulitzer per la saggistica. Non è un testo facile e immediato: prendetevi il vostro tempo per la lettura per assaporare le incredibili conoscenze dell'autore in materia di geografia, archeologia, scrittura, linguistica, antropologia, glottocronologia, biologia...

Jared Diamond è un biologo e fisiologo americano, insegna a Boston e viaggia, preferibilmente in Nuova Guinea. Partendo da una semplice domanda che gli rivolge un nativo, Diamond affronta il problema fondamentale della storia dell'uomo: perché sono stati gli europei e gli asiatici a dominare tutto il nostro pianeta e non gli americani nativi,

gli australiani, gli africani? Non si può parlare di innata supremazia di alcune genti rispetto ad altre: ogni atteggiamento razzista deve essere respinto perché errato. Dobbiamo capire cosa ha facilitato il passaggio dal nomadismo all'agricoltura, cosa ha spinto l'uomo prima ad aggregarsi e poi a formare tribù, poi piccoli agglomerati urbani e infine a riunirsi in strutture sempre più importanti per arrivare a vere e proprie città. È necessario conoscere perché è nata la scrittura in una parte del mondo, perché si sono formati leggi e stati, perché è nata l'occupazione abusiva delle altrui proprietà che ha portato alle spedizioni di conquista e infine ai genocidi e agli stermini di intere popolazioni.

Vi ho detto prima che il libro non è facile, ma la grande capacità di Diamond è quella di usare una prosa divulgativa e di descrivere le più complicate teorie evoluzionistiche in termini coinvolgenti e affascinanti.

Se volete sapere perché siamo qui, ora, perché abbiamo a disposizione una tecnologia anziché nutrirci di frutta e semi della terra, perché parliamo una lingua anziché un'altra, "Armi, acciaio e malattie" è il vostro libro!

Saggi ANTROPOLOGIA DELLA DONAZIONE

Annamaria Fantauzzi

Pagine: 256 Prezzo 13.50 €

Donare il sangue è un dovere! Lo slogan rivela la sua efficacia nel "reclutamento di risorse ematiche", perché sensibilizza il donatore. Questo tema è oggetto di uno studio antropologico che concentra la sua ricerca su due nuclei tematici: l'antropologia e l'etnografia della donazione del sangue.

Nella prima parte vengono considerate quelle implicazioni antropologiche che permettono di rilevare il carattere culturale e sociale della donazione: il rapporto tra donazione del sangue e categoria del dono. Nella seconda parte, la riflessione antropologica interviene anche nella valutazione delle figure del medico-prelevatore e del donatore, ridefinendone ruoli e implicazioni nella pratica della donazione. L'ultimo capitolo del lavoro è dedicato al rapporto tra donazione e immigrazione, con riferimento, appunto, al caso etnografico della comunità marocchina di Torino che ha organizzato alcune giornate con l'AVIS locale.

Il confronto tra le due tipologie di donazione del sangue, da parte di italiani e da parte di immigrati, permette di comprendere meglio le dinamiche sociali e culturali che determinano questo tipo di attività, nel tentativo di individuare quale posto esso rivesta nella società contemporanea.

Saggi CONTROVENTO

I malati rari raccontano solitudine e coraggio

Mirella Taranto e Domenica Taruscio

Progetto a cura dell'Istituto Superiore di Sanità e del Centro Nazionale Malattie Rare

Nove "storie speciali", tutte diverse ma sempre uguali nella fatica di navigare in direzione contraria, da cui il titolo dell'opera, che racconta la sfida quotidiana a una normalità che spesso ai malati non appartiene. Le autrici raccontano "Abbiamo provato a parlare di malattie rare non per spiegare le singole patologie, ma per cercare di distinguere due mondi: quello dei sani e quello dei malati che vengono confusi ogni giorno: a scuola, al cinema, al lavoro. Il nostro è un tentativo per cercare di farli dialogare, attraverso l'emozione della scrittura. Per questo la descrizione scientifica della malattia è stata separata dalla narrazione delle loro vite. E abbiamo voluto che il libro arrivasse nelle scuole per spiegare ai ragazzi, adulti di domani, che le malattie rare esistono e come sia necessaria la solidarietà piuttosto che la tolleranza. Grazie ai protagonisti per averci raccontato un mondo invisibile e offerto la loro forza. Per averci costretto, e aiutato, a guardare il mondo con altri occhi". Il libro contiene testimonianze di Erri De Luca e Tommaso Schwarz e la prefazione di Enrico Garaci.

... E DELLA REDAZIONE

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

PRONTI PER SCOPRIRE LA NUOVA META AIPI?



Dopo il grande successo delle "gite AIPI" del 2011, l'Associazione ha deciso di promuovere anche per il nuovo anno degli appuntamenti in cui i soci possano incontrarsi per visitare nuove città e divertirsi insieme. Palermo (20-22 aprile) è piaciuta moltissimo a tutti i partecipanti (vedi foto su Facebook, seguirà articolo nel prossimo numero), ora vi aspettiamo a:

Torino, 9-10 giugno (1 pernottamento)

Conferma entro il 20 maggio a Marzia Predieri (+39 347 7617728 ore pasti - marzia.predieri@yahoo.it). Il viaggio per raggiungere la destinazione è a carico dei partecipanti, AIPI provvederà a tutte le spese di soggiorno (albergo, ristoranti, entrate ai musei ecc.) per massimo due persone (un paziente e un familiare). Programma in via di definizione.



RARE CONNECT, NUOVO SITO PER L'IPERTENSIONE POLMONARE

Nasce una nuova comunità internazionale *online* per l'ipertensione polmonare! Fa parte del progetto "RareConnect", frutto di una collaborazione tra EURORDIS, Organizzazione europea per le malattie rare, e la sua omologa americana, NORD. La nuova *community* sull'IP si va ad aggiungere a quelle già esistenti di altre 19 patologie rare. Contiene news, video, foto, storie di pazienti, links utili e un forum di discussione. Il tutto in cinque lingue, tra cui l'Italiano. Altre lingue verranno aggiunte in futuro. L'obiettivo? Permettere ai pazienti di tutto il mondo di comunicare! Come indica il nome: "rare", rari e "connect", dal verbo inglese to connect, "collegarsi"...

www.rarediseasecommunities.org/it/community/ipertensione-polmonare



*non costa nulla ma vale tanto
il vostro **5xmille** all'AIPI*

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it





non costa nulla ma vale tanto il vostro **5xmille** all'AIPI

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728 per ulteriori informazioni.

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728 per ulteriori informazioni.

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728 per ulteriori informazioni.

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728 per ulteriori informazioni.

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728 per ulteriori informazioni.

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728 per ulteriori informazioni.

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728 per ulteriori informazioni.

L'ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPI onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728 per ulteriori informazioni.

ADMO, UN PO' DI NOI AGLI ALTRI



Per alcune malattie il trapianto di midollo osseo è una soluzione priva di alternative. Molte speranze di vita sono legate all'esistenza di un elevato numero di persone disposte a offrirsi, con un minimo sacrificio personale, come donatori di midollo osseo. Ma cosa significa divenire donatore? Che tipo di impegno richiede? Cos'è e come si preleva il midollo osseo? Come avviene e a cosa serve il trapianto? Questi quesiti si presentano frequentemente, e comprensibilmente, quando una persona interessata entra in contatto con la nostra Associazione. Spesso la mancata conoscenza di ciò che effettivamente comporta la scelta della donazione può creare preconcetti o timori immotivati, perciò in questa sezione cerchiamo di dare una risposta alle domande più ricorrenti sull'argomento, sia dal punto di vista dell'impegno personale e dell'iter burocratico e ospedaliero, sia dal punto di vista medico-scientifico.

L'ADMO, Associazione Donatori Midollo Osseo, ha come scopo principale informare la popolazione italiana sulla possibilità di combattere le leucemie, i linfomi, il mieloma e altre neoplasie del sangue attraverso la donazione e il trapianto di midollo osseo.

Sono molte le persone che ogni anno in Italia necessitano di trapianto, ma purtroppo la compatibilità genetica è un fattore molto raro, che ha maggiori probabilità di esistere tra consanguinei. Per coloro che non hanno un donatore consanguineo, la speranza di trovare un midollo compatibile per il trapianto è dunque legata all'esistenza del maggior numero possibile di donatori volontari tipizzati, dei quali cioè sono già note le caratteristiche genetiche, registrate in una banca dati.

Si valuta che in Italia siano necessari circa 1.000 nuovi donatori effettivi all'anno. Una stima che è destinata a subire un notevole aumento, se si tiene conto che il trapianto delle cellule staminali presenti nel midollo osseo è attualmente al centro di ricerche anche nel campo dei tumori solidi, mentre stanno diventando di routine alcune applicazioni in campo genetico, come nel caso delle talassemie. In questo panorama, ADMO svolge un ruolo fondamentale di stimolo e coordinamento: fornisce agli interessati tutte le informazioni sulla donazione del midollo osseo e invia i potenziali donatori ai centri trasfusionali del Servizio Sanitario Nazionale, presso i quali vengono sottoposti alla tipizzazione HLA, che avviene con un semplice prelievo di sangue. I dati vengono poi inviati al Registro Italiano Donatori Midollo Osseo (IBMDR), nel più assoluto rispetto della normativa sulla privacy (Decreto Legislativo 196/03).

Promuovi anche tu la cultura della donazione, incoraggia i tuoi amici e familiari a iscriversi a:

- AIDO, Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule www.aido.it/
- AVIS, Associazione Italiana Volontari Sangue www.avis.it/
- ADISCO, Associazione Donatrici Italiane Sangue Cordone Ombelicale www.adisco.it/
- ADMO, Associazione Donatori Midollo Osseo www.admo.it/

**DONARE È UN
SEGNO DI CIVILTÀ**

L'Associazione Donatori Midollo Osseo riunisce tutti i donatori, potenziali o effettivi. Fondata nel 1990 a Milano da Renato Picardi, ha lo scopo di raccogliere le disponibilità dei donatori, oltre a quella di far conoscere al pubblico la possibilità di curare malattie quali la leucemia e le neoplasie del sangue tramite il trapianto di midollo osseo.

La donazione avviene tramite il prelievo di cellule staminali ematopoietiche, ossia di cellule che hanno la capacità di differenziarsi e, infine, di produrre le cellule che costituiscono il sangue. Sebbene la probabilità di trovare un donatore "geneticamente" compatibile sia molto più elevata tra consanguinei che tra estranei, la tipizzazione di un gran numero di potenziali donatori rende possibile il successo della ricerca della compatibilità anche con persone non imparentate.

L'associazione collabora con il Registro Italiano Donatori Midollo Osseo presso l'ospedale Galliera di Genova che, collegato ad analoghi registri di altri 39 Paesi, permette la ricerca di potenziali donatori al di fuori del territorio nazionale.

Nel 1990, anno di nascita di ADMO, i donatori italiani erano 2.500. Ad oggi gli iscritti sono oltre 370.000.



Grazie al S. Orsola-Malpighi!

Sig.ra Predieri,
in questi anni mia madre ha curato la sua sclerodermia presso l'IDI di Roma, e con tristezza le racconto che molte delle amiche che ha conosciuto lì sono morte proprio per l'aggravarsi dell'Iper-tensione Polmonare... Poi per fortuna mia madre ha potuto rivolgersi al centro specializzato di Bologna, grazie alle indicazioni ottenute presso l'ospedale di Teramo. Alle volte penso che se non fosse andata lì... oggi non so proprio come sarebbe andata a finire. All'epoca io mi sentivo impotente, mentre mia madre si aggravava sempre di più, non riusciva neanche a camminare dalla cucina al bagno e sembrava che nessuno ci potesse fare niente, neanche il miglior cardiologo che consultammo ci fu di aiuto. Se penso che non conosceva nemmeno il nome del bosentan/Tracleer che mia madre assumeva in quel periodo!

Perciò io posso dire solo grazie al S. Orsola-Malpighi di Bologna, e a tutti quelli che si occupano di questa malattia! A presto

Gisella

Domande e risposte dal forum: farmaci salvavita

Cari amici,
vorrei chiedervi un consiglio sulla reperibilità dei nostri farmaci. Fino ad oggi, depositando il piano terapeutico presso la farmacia dell'ospedale, potevo ritirare il Volibris e il Revatio con la semplice prescrizione del mio medico curante. Oggi però mi sono sentito dire che la procedura è un'altra e che devo farmi prescrivere i farmaci da un centro specialistico. Il mio Centro di riferimento è Bologna, ma io abito in provincia di Ancona. Pensate che debba recarmi in un centro della mia zona per farmi prescrivere questi farmaci? Mi pare

assurdo, mi piacerebbe molto se questo fosse e spero di no! Un'iniziativa della dottoressa che dirige la farmacia. E tutti sappiamo che questi farmaci sono reperibili solo nelle farmacie ospedaliere. Qualcuno di voi conosce la normativa? O magari è la Regione Marche che ha una normativa diversa? Vi ringrazio e vi saluto tutti calorosamente!

Bruno

Ciao Bruno, anche io prima producevo ogni volta la ricetta del medico curante... adesso è molto più facile, basta farti mandare da Bologna il piano terapeutico, in cui si dice che hai bisogno del Revatio. Il certificato ha validità per un anno, presso la farmacia ospedaliera provvederanno a timbrare il certificato mensilmente, quando andrai a ritirare il farmaco, quindi è facilissimo! Ma se vuoi altre informazioni, contattami pure!

Lecce76

Ciao Bruno, io non sono mai andata dal medico curante a farmi fare le ricette, ho semplicemente consegnato alla farmacia dell'ospedale il piano terapeutico e ogni mese andavo a ritirare i medicinali, firmando solo una ricevuta. Se il tuo piano terapeutico è scaduto fattene mandare un altro da Bologna, lo consegna alla farmacia dell'ospedale e ogni mese vai da loro a ritirare i farmaci. Di solito il piano terapeutico dice: "sono specialità di classe H con distribuzione diretta da parte delle strutture pubbliche site nella ASL di residenza. Chiediamo pertanto a codesta ASL di fornire al paziente ecc." Se dovessero fare storie il Prof. Galiè ha detto che ci dobbiamo far fare una risposta scritta dove spiegano le loro ragioni. Alza la voce perchè sono farmaci salvavita. Auguri!

Adriana

NAVIGHEREMO INSIEME... A SELENE!

Selene Lungarella parte per un nuovo "viaggio in musica" che toccherà tutta l'Italia e che comincia da Bettolle (Siena). La simpatica "testimonial" di AIPI ha scelto la sua città natale per dare il via ai suoi "appuntamento in musica" per il 2012.

La giovane artista si prepara per la realizzazione di "Navigheremo insieme se...", il suo secondo album, un viaggio intorno alla musica attraverso il mare della vita in cui Selene interpreta alcune delle più belle canzoni della musica leggera italiana, la maggior parte delle quali raramente eseguite come "La Luna" di Angelo Branduardi o "Acquarello" di Toquinho.

Dopo aver "sfiorato" il palco del Festival di Sanremo 2012, Selene è pronta per la nuova tournée, che la vedrà calcare i palchi di molte città italiane.

"Navigheremo insieme se... useremo le regole della navigazione, quelle regole della vita che ci dovrebbero aiutare a risollevarci nei momenti bui della nostra esistenza" dice Selene, e noi vogliamo essere tutti con lei, per augurarle un grande in bocca al lupo per la nuova avventura!

AIPI esprime come sempre il suo sostegno a Selene. Ci auguriamo che molti amici e soci vogliano andarla a sentire a Bettolle, sua città natale, per il concerto del 30 giugno.



INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

Pisana Ferrari è a disposizione per dare informazioni su questioni inerenti la malattia.

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

pisana.ferrari@alice.it

+39 348 4023432

Mentre **Marzia Predieri** è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (colloqui telefonici o in reparto, gratuiti);
- richiedere indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- ricevere gratuitamente per posta ordinaria o via mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) il notiziario *AIPInews* o per ordinare i numeri arretrati;
- ordinare e ricevere gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP scaricabili anche dal sito:
 - Manuale sull'IP
 - Guida sugli aspetti emotivi dell'IP
 - La malattia nel racconto dei pazienti
 - Gadgets (portapillole, penne ecc.).

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

(no raccomandate)

marzia.predieri@yahoo.it

+39 347 7617728 (ore pasti)

■ Se siete in cura al Centro IP dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere

AIPInews n. 21/2008, pag. 24

AIPInews n. 24/2009, pag. 32

- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno

AIPInews n. 23/2009, pag. 36

AIPInews n. 24/2009, pag. 11

AIPInews n. 27/2010, pag. 21

Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.

- Numeri utili

Pad. 21 - Cardiologia

- Segreteria IP: fax +39 0516363147

attivo 24 ore - tel. +39 051 6364008

lun/ven 8,30-14,00

- Infermieri 2° piano:

tel. +39 051 6364468

- Infermieri 4° piano:

tel. +39 051 6364467

Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano

Solo urgenze ore 14,00-17,00 lun./ven.

tel +39 051 6363113/5

Pad. 14 - Ambulatori cardiologia

Tel. e fax +39 051 6363432 dalle

14,00 alle 16,00 tassativamente il

lunedì.

■ Volontari AIPI all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

Ricordiamo che la nostra volontaria Marzia Predieri è presente in ospedale per informazioni e assistenza:

- il lunedì pomeriggio, in ambulatorio IP-Pad. 14, dalle 14,00 alle 16,00 tassativamente, tel. e fax +39 051 6363432;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21;
- sarà assente i gg 25, 27 giugno e 2 luglio.

■ Assistenza ai pazienti in terapia con flolan

Adriana Peratici è disponibile per consigli pratici:

adriana.peratici@gmail.com

+39 339 6372470

■ Inviare la vostra mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Marzia Predieri il vostro indirizzo mail.

■ Prossimo *AIPInews*

Il prossimo *AIPInews* uscirà a fine luglio 2012. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

Informazioni più complete sono disponibili sul depliant allegato a questo numero della rivista e scaricabile dal sito.

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

Queste le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci relative ad esercizi vicini all'ospedale (da tangenziale uscita 11, dalla Stazione FFSS bus 25 e 36 direzione S. Orsola-Malpighi). I prezzi possono subire variazioni. È necessario esibire la tessera AIPI al momento del pagamento.

• AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO

Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311

Tariffa camera doppia uso singola 83,00 - doppia 93,00 (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa) - menù convenzionato con ristorante gourmet.

- **PARCHEGGIO AUTOSYSTEM** Via G. Zaccherini Alvisi, 12 Parcheggio a tariffa agevolata presso il Parcheggio Autosystem (euro 0,80 all'ora, 7,00 al giorno, 20,00 alla settimana). Ricordiamo che un busnavetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi e ritorno (6.30-14.30).

- **SANITARIA S. ORSOLA** Via Massarenti, 70/e

Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

- **FARMACIA S. VITALE** Via S. Vitale, 126

Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

- **FARMACIA S. ANTONIO** Via Massarenti 108

Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.

- **CAFFÈ CESOIA** Via Massarenti, 90

Primo e secondo a 15,00 euro invece di 16,00.

- **BAR "AL TRAMEZZINO"** Via Massarenti, 56/b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

- **BAR "GARDEN"** Via Massarenti 48/f

Sconto del 15% su tutte le consumazioni, piatti freddi, caldi e bar.

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie del tessuto connettivo, ipertensione portale, HIV), dove vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno e da facile affaticabilità. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Nuove modalità di trattamento medico consentono oggi di limitare il ricorso alla chirurgia e migliorare la qualità di vita dei pazienti, ma i problemi sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci. L'AIPI è una Onlus costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con la finalità di contribuire a migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da Ipertensione Arteriosa Polmonare.

Come contattarci per informazioni e assistenza:



Per informazioni generali

Pisana Ferrari
+39 348 4023432 - pisana.ferrari@alice.it



Per informazioni su visite, rimborsi e varie a Bologna

Marzia Predieri
+39 347 7617728 ore pasti - marzia.predieri@yahoo.it



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:
Claudia Bertini dopo le 21,00 - tel. +39 348 6575547



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:
Gabriella di Vita - tel. +39 333 7949633



Assistenza psicologica ai pazienti

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta
per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728



Redazione AIPInews

Mariapia Ebreo
+39 349 2925801 - mariapiaebreo@gmail.com
Giacinta Notarbartolo di Sciara - graphill@iol.it



Assistenza per Forum AIPI

Leonardo Radicchi - tel./fax +39 075 395396
leonardo.radicchi@relagenzia.com

Richiedete gratuitamente al 347 7617728:



Numeri arretrati AIPInews

Notiziario trimestrale dell'AIPI con informazioni scientifiche sulla malattia, attività dell'AIPI e filo diretto con i Soci attraverso biografie, foto e varie



Manuale AIPI 2011 sull'IP

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP

Un utile strumento di sostegno nel processo che va dalla diagnosi all'accettazione della malattia



La malattia nel racconto dei pazienti

L'esperienza del racconto si fa emozione: suddivise per argomento le vostre storie raccolte negli anni



Gadgets

Braccialetti in silicone, depliant, portapillole, portachiavi, borsine in tela, segnalibri e cartoline con logo AIPI



CD di rilassamento e video lezione di Yoga

a cura di Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI), con la collaborazione dell'AIPI

Come associarsi all'AIPI

Il pagamento della quota associativa è facoltativo per i pazienti affetti o che siano stati affetti da Ipertensione Polmonare. Per gli amici e sostenitori la quota di iscrizione annuale è pari a Euro 30,00. Sono graditi eventuali contributi aggiuntivi. Vi ricordiamo che i versamenti sono detraibili nella dichiarazione dei redditi e che possono essere effettuati tramite:

c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus oppure

c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus presso: Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna. I riferimenti bancari sono: IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSBIT2B

Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille dell'IRPEF all'AIPI: CF 91210830377. Indicate il CF e non il nome dell'Associazione nella denuncia dei redditi oltre alla vostra firma.

Veniteci a trovare sul sito internet e sulla pagina Facebook!

Visitate il nostro sito www.aipitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI e altre associazioni di pazienti nel mondo, e molti utili links. Entrate nel forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici con più di 130 messaggi e 3.000 pagine viste al mese, e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha già quasi 1.600 fans, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici!