

**WPHD: le foto più belle
della Giornata Mondiale
per l'Ipertensione Polmonare**

**Giornata nazionale donazione
e trapianto di organi e tessuti**

**Primo Forum di EUPATI National
Platform**

Verso una sanità sostenibile

La donazione di organi "samaritana"

Dossier Sanitario Elettronico (DSE)

Le nostre rubriche, le vostre storie...

SPECIALE ASSEMBLEA AIPI 2015



EDITORIALE

AIPI

Cari soci, cari amici tutti,

quante cose abbiamo da dirvi in questo numero di AIPInews! Prima di tutto con la 4° Giornata Mondiale per l'ipertensione polmonare, durante la quale abbiamo avuto il sostegno della più grande nuotatrice al mondo di questi ultimi anni, quella Federica Pellegrini che è stata capace di portare in Italia un numero straordinario di medaglie di tutte le leghe!

Sapete cos'è EUPATI? Scopritelo nella relazione di Leonardo Radicchi che ci racconta come "il paziente" sta diventando una "persona con patologia".

Alessandra Luppi ci ricorda anche che l'ultima domenica di maggio è da tempo dedicata alla Giornata nazionale donazione e trapianto di organi e tessuti: è un problema che deve interessare tutti, pazienti e non. Basta poco (visita all'anagrafe della propria ASL) per dichiarare la propria disponibilità!

In Italia vi diamo un ampio resoconto della nostra Assemblea 2015 con tante foto di simpatici momenti e il resoconto degli interventi e gli aggiornamenti sulle novità in campo scientifico e in materia di disabilità. La notizia più innovativa ce l'ha data la Presidente mettendoci al corrente che dal novembre scorso è stata accettata la nostra richiesta di iscrizione al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato (OdV) della Regione Emilia e Romagna.

Purtroppo non ho potuto partecipare alla nostra Assemblea, ma a detta di tutti, è risultata essere, oltre che esaustiva sia dal punto di vista amministrativo, scientifico e informativo, un momento di socializzazione particolarmente sentito al punto che si è arrivati a momenti danzanti conclusi da un insolito "trenino" di gioia, felicità e vicinanza comune!

Parliamo poi di sanità sostenibile e più "umana", di donazione samaritana e di utilizzo oculato e attento delle nuove app mediche.

La nostra estate incomincia con i consigli di Giacinta sull'equilibrio alimentare che dobbiamo trovare a tavola e delle precauzioni che vanno applicate ai nostri viaggi per evitare ogni tipo di sorprese.

Come sempre le pagine dei nostri amici soci sono pagine di vita: paure, ansie e gioie infinite accompagnano ogni giorno e ogni momento della giornata!

Gabriele Valentini ci regala una carrellata molto approfondita di ricordi musicali degli anni '80 (rivelandosi un vero conoscitore e intenditore dell'epoca) e dei principali protagonisti canori di quel periodo. Lui si chiede cosa resterà della musica di quel tempo. Molto, caro Gabriele, perché ogni canzone, ogni nota di allora sarà per sempre legata nel nostro cuore a emozioni, luoghi, affetti che fanno parte della nostra vita che nessuno potrà più cancellare.

Una simpatica, breve ma emozionante parentesi, ce la regala la nostra Presidente ricollegandosi a una serata, ad Atene, con Cat Stevens, conosciuto casualmente. Finalmente una pagina serena su questa fascinosa città e sulla ancora più bella nazione così tormentata di questi tempi! Colpevole (forse) per un governo che non ha saputo fare i conti, ma con ricadute nefaste per gli incolpevoli cittadini che ora devono pagare quello che non hanno! Sarà perché sono un grande ammiratore della Grecia, che ho visitato nei suoi più reconditi angoli di terra e di mare, sarà perché sono cresciuto, nutrito ad arte e letteratura Greca, mi sento molto vicino agli attuali problemi di questi uomini che più che statue, poesie e isole indimenticabili non possono offrire a un mondo che vuole solo petrolio, materie prime e armi!

Non mancano neppure in questo numero i consigli per la tavola di Giacinta e per la lettura di Gabriele e per le nostre attività associative. Quante cose dunque! Mentre con l'arrivo dell'estate pensiamo già al mare e ai monti (e Giacinta puntualmente ci propone nella prima di copertina una immagine della Corea), vi suggerisco di portare con voi questo numero di AIPInews, così troverete di sicuro un momento di relax, un attimo dopo un buon bagno o una camminata nei boschi, per sdraiarsi su un lettino e magari scivolare in un piacevole sonnello mentre guardate le foto gioiose della nostra ultima Assemblea.

Buone vacanze!

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

AIPInews

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

Coordinatori di redazione
Gabriele Galanti (Bologna)
Marzia Predieri (Bologna)

Comitato di redazione
Claudia Bertini (Milano)
Donatella Brambilla (Bologna)
Maria Cristina Gandola (Como)
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)
Leonardo Radicchi (Perugia)
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciarra
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel/fax: 02.29512476
redazione@aipiitalia.it

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)

Consiglio Direttivo
Roberto Arletti (Modena)
Claudia Bertini (Milano)
Maria Cristina Gandola (Como)
Evelina Negri (Milano)
Riccardo Rossini (San Marino)
Gabriele Valentini (Verona)
Massimiliano Vitali (Bologna)

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

Sede legale
c/o Marzia Predieri
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna

Per corrispondenza:
AIPI c/o Pisana Ferrari
Via G. Vigoni, 8 - 20122 Milano

Per contattarci:
pisana.ferrari@alice.it - 348 4023432
marzia.predieri.1@gmail.com 347 7617728
(ore pasti)

Codice Fiscale n. 91210830377

Iscr. Registro Regionale delle ODV
n. 17284 del 21-11-2014
codice SITS n. 3808

Sito web: www.aipiitalia.it
www.facebook.com/AIPiItalia?ref=hl

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".



Yeongdeok-gun, Gyeongbuk, Korea, Corbis Images

NOTIZIE ESTERO

- WPHD: le foto più belle della Giornata Mondiale per l'Ipertensione Polmonare, pag. 2



NOTIZIE ITALIA

- 31 maggio: una festa di tutti per tutti, pag. 4
- Il "paziente" diventa una "Persona con patologia", pag. 5

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2015

- Cronaca di una giornata speciale, pag. 6
- Voci dal forum e da facebook, pag. 10
- Resoconto degli interventi
 - Attività 2014 e 2015, bilancio 2014, nuovo statuto e progetti futuri, pag. 14
 - Aggiornamenti sulle normative in materia di disabilità, pag. 17
 - Quali novità in campo scientifico, pag. 20
- Bilancio 2014, pag. 26
- Relazione sul bilancio 2014 e previsioni 2015, pag. 27



PARLIAMO DI...



NOTIZIE IN BREVE

- Verso una sanità sostenibile, pag. 28
- A Venezia per parlare di umanizzazione delle cure, pag. 28
- Possiamo affidare la salute alle app? pag. 29
- La donazione di organi "samaritana", pag. 29

I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Una buona estate comincia a tavola!, pag. 30
- Tempo di vacanze, precauzioni per i vostri viaggi! pag. 31
- A ben far non è mai tardi! pag. 32



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Storie che sanno ridarti il respiro
 - Il fiato corto, pag. 34
 - Dalla ricerca di acque sotterranee a quella di una nuova vita, pag. 35
 - Il caso "che non può esistere", pag. 36



LETTERE, FORUM E FACEBOOK, pag. 38

- La Cresima di Simone e la Prima Comunione di Sofia, pag. 39
- Ammalarsi di vita, pag. 39



I VOSTRI HOBBIES

- Cosa resterà di quegli anni '80? (musicalmente parlando!), pag. 40
- Una serata con Cat Stevens ad Atene, pag. 44
- Retrojam, il sito che ricrea la colonna sonora della vita, pag. 44
- Ecco come sono nati i miei fatidici "tre minuti di celebrità"! , pag. 45



CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

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



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - AIPI è ora una ODV! - Notizie in pillole, pag. 48
- Finalità del trattamento attraverso il Dossier Sanitario Elettronico (DSE) e sua consultazione, pag. 49
- Raccogliamo sempre il Tracleer - Un'importante novità per i soci AIPI - Piani terapeutici e certificati - Aiutateci a diffondere la cultura della donazione! - AIPI su Respiro News - Le vostre storie possono salvare una vita! pag. 50
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 51
- Scheda di adesione - Nuovi numeri di telefono - Per il 2015 proponiamo gite locali in giornata - Quote associative e donazioni - NON spedite raccomandate a Marzia! - Non ricevete AIPInews? - Ossigenoterapia in aereo, pag. 52
- Informazioni utili, pag. 53
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 53



NOTIZIE ESTERO

WPHD: LE FOTO PIU BELLE DELLA GIORNATA



Foto di Gianluigi Di Napoli

Il 5 maggio scorso, in 43 paesi del mondo, dai cinque continenti, si è celebrata la **4a Giornata Mondiale per l'Ipertensione Polmonare (WPHD)**. Le associazioni di pazienti IP nei singoli paesi hanno organizzato eventi e attività di ogni genere per festeggiare questa ricorrenza: un'opera di sensibilizzazione su ampissima scala! In Europa, l'associazione PHA Europe ha scelto come tema per la sua campagna informativa lo sport, con lo slogan **Get breathless for PH** ("Rimani senza fiato per l'IP"). L'obiettivo era quello di sensibilizzare la popolazione generale sulle limitazioni fisiche legate alla malattia.

Venticinque paesi europei hanno preso parte alla campagna con eventi sportivi di vario tipo, dal football alla corsa, al *free climbing*, alle immersioni subacquee, ai flash mob di danza e alle lezioni di yoga. PHA Europe sarà presente in luglio anche al campionato europeo di triathlon (IRONMAN) dove decine di atleti da tutto il mondo gareggeranno per l'IP in una gara che prevede 3.8 km di nuoto, 180 km di bici e poi una maratona di 42,2 k, tutto di seguito! Il successo della Giornata Mondiale IP del 2015 è stato enorme e ha avuto grandissima risonanza sulla stampa, radio, piattaforme di informazione online. Noi come AIPI siamo particolarmente orgogliosi e onorati del sostegno che Federica Pellegrini, Medaglia d'Oro olimpionica di nuoto, ha voluto dare alla Giornata Mondiale per IP e ad AIPI.

Ecco Federica con la maglia ufficiale della campagna e le labbra blu, simbolo di uno dei sintomi della malattia, accanto alla Presidente di AIPI Onlus Pisana Ferrari. Sui social media il post con questa foto ha avuto 6.000 visualizzazioni e quasi 60 condivisioni sulla pagina Facebook di AIPI e ha raggiunto i 320.000 followers di Federica sul suo account Twitter (grazie a lei che ci ha "retweetato"!) e altri 80.000 su Facebook! Grazie di cuore Federica! Scopri di più su: www.worldphday.org



Grecia



Ukraina



Bulgaria



Puerto Rico



Canada



Belgio



ATA MONDIALE PER L'IPERTENSIONE POLMONARE



Slovenia



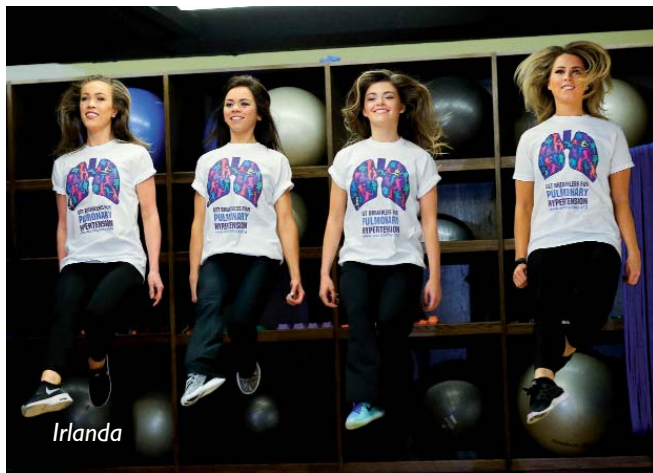
Slovacchia



Repubblica di Macedonia



Olanda



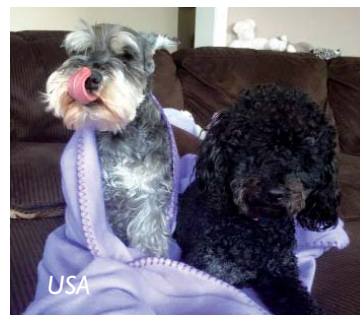
Irlanda



Bielorussia



USA



USA



Austria



Croazia



Lettonia

IL “PAZIENTE” DIVENTA UNA “PERSONA CON PATOLOGIA”

di **Leonardo Radicchi**



Il 10 Aprile scorso, a Roma, nella splendida cornice dell'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ho avuto la fortuna e l'onore di partecipare al lancio ufficiale della EUPATI NATIONAL PLATFORM. EUPATI è l'acronimo di “Accademia Europea dell'Innovazione Terapeutica dedicata ai Pazienti” fondata e guidata da importanti organizzazioni-ombrello europee di pazienti. Ha come obiettivo di sviluppare e disseminare informazioni corrette e aggiornate in merito alla ricerca e allo sviluppo dei farmaci e aumentare, attraverso un processo di formazione e informazione, le competenze di noi pazienti. Questo ci permetterà, nel lungo periodo, di partecipare, come fossimo veri e propri “consulenti”, ai *trials clinici* (sperimentazione su nuovi farmaci) al fianco delle autorità regolatorie e dei comitati etici. È innegabile, infatti, che un paziente ben informato diventi più capace di partecipare attivamente ed essere coinvolto nei processi decisionali di salute, nonché divenire un valido “consulente”. I meccanismi della ricerca scientifica sono davvero interessanti, ma allo stesso tempo molto complessi e soprattutto costosi, quindi **solo pazienti preparati e informati potranno entrare a far parte dei processi che sono alla base dell'approvazione di nuovi farmaci**. Infatti, nonostante l'importanza della tematica trattata e l'interesse che essa riscuote, sono stati veramente molto pochi e non duraturi gli esempi in cui la cooperazione permanente tra pazienti, industrie e accademie abbia portato dei frutti, in alcuni casi è proprio la diffidenza a ridurre le opportunità di collaborazione tra pazienti e aziende. La EUPATI NATIONAL PLATFORM ha il compito di ampliare il *network* EUPATI in Italia, diffondendone la conoscenza e individuando iniziative a livello nazionale. In questo ambito un comitato scientifico è stato costituito ufficialmente il 14 ottobre 2014 presso la sede di AIFA (AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO) con lo scopo di raccogliere e vagliare le proposte di EUPATI NATIONAL PLATFORM, individuando percorsi idonei di adattamento alla realtà italiana.

A fronte di queste novità è stato incoraggiante ascoltare le parole del Capo di Gabinetto del MINISTERO DELLA SALUTE Dott. Giuseppe Chinè, che ha partecipato all'evento in rappresentanza del Ministro Beatrice Lorenzin, ponendo un forte accento sull'importanza dello sviluppo di simili piattaforme e sottolineando quanto sia forte la volontà del Ministro di mettere a disposizione risorse sufficienti, affinché la piattaforma EUPATI abbia un reale sviluppo. Della stessa corrente di pensiero è stata

la Dott.ssa Marcella Marletta, Direttore Generale dei Dispositivi Medici e del Servizio Farmaceutico presso il MINISTERO DELLA SALUTE, la quale, anche in qualità di medico, ha ribadito l'importanza e il valore primario dell'educazione sanitaria e della comunicazione scientifica corretta ed equilibrata per educare cittadini e pazienti, al fine di avere pazienti informati che sanno gestirsi, che sanno rispondere in maniera precisa e puntuale alle domande dei medici o essere loro stessi per primi a portare in luce al medico le criticità di una terapia. La Dott.ssa Marletta sostiene che sarà importantissima anche la collaborazione con i medici, che spesso si sono mostrati reticenti in queste fasi della ricerca, ma che dovranno definitivamente dare la loro disponibilità ad aprirsi a **un mondo che oramai ha spalancato le porte a un nuovo concetto di ricerca scientifica “partecipata”**.

Le istituzioni hanno dato il loro massimo appoggio all'idea di ricerca 2.0 che EUPATI vuole portare avanti e sviluppare, ma allo stesso tempo le associazioni non sono state da meno; l'aula dove si è svolto l'evento era gremita di rappresentanti di associazioni provenienti da ogni parte d'Italia, in rappresentanza delle più particolari categorie di persone con patologie rare e non. È stato davvero curioso vedere quante e quali sono le patologie rappresentate da associazioni e quante sono le persone che, come Pisana Ferrari per APII, dedicano la loro vita al supporto degli altri.

Vorrei proporvi alcuni spunti di riflessione perché con il tempo noi “pazienti” possiamo iniziare a mutare il nostro atteggiamento e la nostra educazione e il modo di approcciare una materia che potrebbe cambiare radicalmente il nostro stato d'essere “pazienti”. Così come ci interessiamo ai cibi che mangiamo e alla filiera che percorrono per sapere se sono sani o meno, così come ci interessiamo alle lavorazioni che hanno subito i capi che indossiamo o le auto che guidiamo, allo stesso modo dovremmo provare interesse e iniziare ad avere le giuste competenze per accedere ai processi di sviluppo dei nuovi trattamenti terapeutici, nel nostro stesso interesse. È necessario conoscere i processi, la complessità della scienza e le rigide metodologie di ricerca che vengono applicate, il tutto per capire gli immensi ostacoli che vi sono lungo questo percorso, al fine di superarli evitando le problematiche e, soprattutto, la mala informazione che diventa un fattore di vero e proprio pericolo. Ora il punto focale sta nel capire con precisione in quale momento noi pazienti saremo coinvolti e in che modo, per facilitare il nostro ruolo, per avere informazioni costantemente

aggiornate e chiare e per facilitare il dialogo efficace tra tutti gli interlocutori.

La Dott.ssa Domenica Taruscio, direttore del CENTRO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE, che, se ricordate, partecipò a una delle nostre assemblee annuali, lavora da anni come portavoce di una piccola parte di pazienti (... quelli delle malattie rare), che singolarmente sono pochi, ma messi insieme sono molto numerosi, ed è forte di una lunga tradizione di collaborazione con le associazioni di malattie rare; parlando dei pazienti ha espresso un concetto molto interessante definendoli in maniera forse più puntuale e meno discrimina-

toria: "persone con patologia". Ecco forse questa espressione è la più chiara e sintetica di tutte e dovrebbe aiutare noi stessi a capire che è arrivato il momento di cambiare modo di ragionare, dobbiamo riposizionare il nostro ruolo di persone con patologia che diventano essenziali, in quanto volano attraverso cui si possa innovare, scrivere le norme e migliorare tutto il sistema; **la persona con patologia non subisce più la cura, ma collabora con i sanitari e con chi deve prendere le decisioni, diventa soggetto attivo e non più passivo**, ma solo se è preparato, informato e consapevole, consapevolezza di cui c'è molto bisogno.

31 MAGGIO: UNA FESTA DI TUTTI PER TUTTI

di Alessandra Luppi

Da diversi anni l'ultima domenica di maggio si celebra la **Giornata nazionale donazione e trapianto di organi e tessuti**. È un'iniziativa fortemente richiesta dalle associazioni che da sempre si occupano del tema, da AIDO alle associazioni dei pazienti in attesa o trapiantati, sostenuta poi dal MINISTERO DELLA SALUTE e dal CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI (CNT). È stato scelto un giorno per rappresentare gli altri 364, perché di donazione di organi e trapianti è giusto parlarne sempre. Chi è in attesa di un organo per sopravvivere o per vivere meglio e non da malato, non può accontentarsi di un giorno solo, ha bisogno che chi è sano, chi può, chi ne ha voglia, chi lavora ogni giorno a contatto con loro, chi pensa e programma un sistema sanitario regionale o nazionale, ogni giorno abbia in mente cosa si deve e si può fare di più per trovare nuovi donatori e fare più trapianti.

Per questa ragione noi volontari, indipendentemente dalla sigla di appartenenza, siamo contenti di poter avere una giornata pubblica e ufficiale, ma in fondo desideriamo che tanta attenzione ci sia anche negli altri giorni dell'anno.

È un tema che non interessa solo alcune persone affette da determinate patologie o i loro familiari, ma interessa tutti quanti noi, perché nessuno può prevedere il futuro e sapere se potremmo trovarci un giorno dall'altra parte: quella del paziente in attesa. Ecco perché pensiamo che questa giornata dovrebbe essere una festa di tutti e per tutti, solo così con la consapevolezza di tanti possiamo sconfiggere l'attesa dei pazienti per il trapianto e assicurare ad ognuno (di noi) il giusto diritto alla salute e alla vita.

Ma parliamo anche di cronaca allegra e delle centinaia di iniziative ed eventi che hanno animato le tante piazze italiane coinvolte, perché in fondo una festa deve essere gioiosa.

Purtroppo per ragioni di contenimento costi, l'evento nazionale rappresentativo non è stato programmato, ma ci sono state le tante attività sul territorio; i volontari delle associazioni di settore, le Regioni, i medici e il personale sanitario della rete trapianti si sono impegnati a diffondere una corretta informa-

zione sul tema, rispondendo ai principali dubbi dei cittadini e sono stati distribuiti i materiali informativi predisposti dal Ministero della Salute, in collaborazione con il CNT e le Associazioni nazionali di settore.

E per parlare di casa nostra, l'Emilia-Romagna, possiamo affermare che non sono mancate di certo fantasia, creatività ed entusiasmo per cui tornei sportivi, raduni e gare non competitive, feste campestri, animazioni, serate di musica, sono diventati le attrazioni per coinvolgere quante più persone possibili. E poi non dimentichiamo i tantissimi punti informativi posizionati nei posti più frequentati perché è questo quello che i volontari vogliono fare, esserci per facilitare l'approccio e suscitare la riflessione al tema della donazione.

Ma quello che importa è che molte persone abbiano pensato a cosa significa scegliere di diventare donatore di organi, tessuti e cellule dopo la morte; fra l'altro è un gesto semplice e gratuito: si può andare all'anagrafe sanitaria della propria Asl, andare alla sede AIDO più vicina (www.aido.it) e già in molti Comuni è attivo anche il servizio di registrazione presso l'ufficio anagrafe. Basta anche un semplice foglio con i propri dati anagrafici e con la dichiarazione della propria disponibilità al dono di organi da conservare fra i documenti personali. Insomma ci vuole davvero poco per assicurare la speranza.

Per salvare una vita non servono superpoteri. Basta una firma!

Sui siti e sulle pagine Facebook dedicate si potranno vedere le tante fotografie scattate e i racconti di chi ha organizzato o partecipato:

<https://www.facebook.com/UnaSceltaConsapevole>

<http://salute.regione.emilia-romagna.it/trapianti/notizie/donazione-e-trapianto-la-giornata-nazionale>

www.sonoundonatore.it

<https://www.facebook.com/Sonoundonatore>



CRONACA DI UNA GIORNATA SPECIALE

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



da sinistra fila davanti: Salvatore Lamanna, Monica Bellacchi, Pisana Ferrari, Alfredo Pelini e Teresa Loporchio; da sinistra fila dietro: Anita Introna, Massimiliano Vitali, Samantha Ciurluini.



Gabriele Seghezzi con Annalisa Zorer



Fabio Tringale con Giuliana Vano



Marija Gattus con i genitori Isidoro e Anna Gattus



Giovanni Camillieri in contemplazione della torta che celebra l'ingresso di AIPI tra le OdV!



Marzia Predieri con Leonardo Raticchi

Sabato, tardo pomeriggio. Arriviamo all'Aemilia Hotel di Bologna. Dopo tanti anni che l'Assemblea AIPI si riunisce in questo hotel, ci si sente sempre un po' a casa qui. Subito all'arrivo i primi incontri, i primi abbracci con la gioia di ritrovarsi. C'è il tempo di raccontarsi le gioie e le preoccupazioni dell'ultimo anno. La sera a letto presto, ci aspetta una giornata intensa e densa di emozioni...

Domenica, il risveglio. Al mattino prima colazione in hotel e poi a vedere se c'è bisogno di dare una mano per allestire, ma Marzia, in pista dall'alba, con alcuni validissimi aiuti, ha già perfettamente preparato tutto. Straordinaria come sempre, chissà se immagina quante volte sarà applaudita durante l'assemblea! Già alle 10.30 i primi arrivi, vecchi amici che arrivano da tutta Italia per non perdere questo momento di incontro e condivisione, ma tanti sono i volti nuovi che arrivano qui per essere accolti dall'abbraccio di questa bellissima famiglia... Quest'anno purtroppo mancano all'appello Cri, Elisabetta, Fabio e altri amici e a loro va il pensiero e l'affetto di tutti, li aspettiamo all'assemblea del prossimo anno!

L'emozione dell'inizio. Pisana Ferrari inizia presentando l'attività svolta nel 2014 e i progetti per il 2015; malgrado le difficoltà, il bilancio è sempre in attivo e possono essere confermate tutte le attività degli anni passati compreso l'importantissimo fondo di solidarietà ai pazienti. Vengono annunciati l'ingresso di AIPI nel registro delle OdV, con tutti i vantaggi che ne conseguono, e la preparazione di due nuovi volumi. Prosegue il Dott. Adelmo Mattioli con la presentazione delle novità nell'ambito delle previdenze per disabili. Annuncia la sua disponibilità a un filo diretto con i pazienti su questo tema che come sempre riscuote grande interesse. Quest'anno con grande dispiacere non è presente il nostro Prof. Galìè, ma lo sostituisce validamente la Dott.ssa Gaia Mazzanti che conclude la parte più istituzionale, presentando tutte le novità in campo terapeutico e rispondendo alle numerose domande dei presenti.

Il pranzo. Ci accoglie quindi il ristorante dell'Aemilia Hotel con le sue lunghe tavolate e l'ottimo menù. È il momento delle chiacchiere e del piacere di stare insieme. A conclusione la bellissima e buonissima torta per festeggiare l'ingresso di AIPI tra le OdV.

Ridere, ballare, giocare. Spetta al nostro Riccardo Rossini,



Evelina Negri e Claudia Bertini



Mary Giordano con il marito
Claudio Belladonna e Benedetta



Anita Introna e Giuseppe Camilleri



Stefania Natale



Marika Gattus e Gabriele Valentini



Filippo Vitali con la mamma Barbara



Monica Bellacchi con la
Dott.ssa Gaia Mazzanti



Erika Dotti con Gianluca Boscolo



Riccardo Rossini





Leonardo Mangini, Isidoro Maugeri, Nicola La Gioia, Anita Introna, Filippa Rau, Isabella Sannicandro, Giusy Lo Baido



Francesco Mascolo



Marinella Garau e Giovanni Angelini



Giovanni Camillieri e Nicola La Gioia



Pisana Ferrari, Adelmo Mattioli e Marzia Predieri



Pisana Ferrari con Leonardo Radicchi



Filippo Vitali ritira il primo premio, un bellissimo iPad!



Maria Claps ed Evelina Negri



Giusy Lo Baido e Andreina Podda



Veronica Buscarini con la Dott.ssa Gaia Mazzanti



Angela Caramia con il marito Marco Pinto e il figlio Mattia



Salvatore Lamanna con la moglie Tiziana Tolone



Marzia Predieri e Donatella Brambilla



Giacinta Notarbartolo di Scia e Giusy Meschisi



Rita Pellegrini e Maria De Mitrio



Caterina Zanni Douglas Scotti





Andreina Podda con Eugenia Porru



Piera Monti ed Erika Bonafé



Anna Massa



Filippa Rau



Erika Dotti e Margherita Starace



Lo staff al completo: Gabriele Valentini, Marika Gattus, Claudia Bertini, Evelina Negri, Giacinta Notarbartolo di Sciarra, Pisana Ferrari, Marzia Predieri, Leonardo Radicchi, Oriana Del Carlo



Francesca Tragni e Mario Lionetti con il loro bimbo



Vincenza Catalano con ?????????



Leonardo con il papà Antonio Radicchi



Stefania Natale e Teresa Caporchio



Samantha Ciurlini



Antonio Ceola

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2015

concludere magnificamente la giornata in un crescendo di musica e allegria. Sulle note di "Balliamo" si aprono le danze. Leo invita prima Pisana e poi Marzia; si uniscono subito altre coppie fino a dar vita ad un trenino che trascina molti in una danza sfrenata, grande Riccardo! Selene a sorpresa duetta, troppo brevemente, con Riccardo, due voci bellissime! Margherita canta con la sua voce potente e struggente una bellissima canzone. A seguire, ecco uno dei momenti più attesi della giornata, la lotteria. Scopriamo un'altra dote inaspettata di Riccardo, fantastico intrattenitore: tra un premio e l'altro ci ha fatto veramente divertire. Si sono così aggiudicati il terzo premio Marika Gattus, una "Smartbox" con una cena per due; Mario Lionetti vince il secondo premio con una utilissima centrifuga; a sorpresa anche quest'anno la famiglia di Massimiliano Vitali si aggiudica, con l'ultimo biglietto estratto, il primo premio, un bellissimo iPad. Ma che fortuna! Era tutta da gustare l'espressione di

incredule felicità di Filippo quando ha ritirato il premio.

Insieme, una famiglia. Questa giornata tanto speciale si conclude così, con tante bellezze, emozioni uniche e la voglia di ritrovarsi di sempre e, se non fosse per i treni che non aspettano, non si vorrebbe mai andar via. Peccato che si debba aspettare un anno intero per ritrovare tutto questo!

Grazie a... Pisana, che da tanti anni si dedica con tanta passione e dedizione ad AIPI; grazie a Marzia per il suo entusiasmo e il suo impegno per i pazienti; grazie a tutti i volontari che si sono prodigati per la parte organizzativa; grazie a Gianluigi che ha saputo cogliere con la sua macchina fotografica i momenti più belli; grazie a tutti gli amici che hanno portato tanti bellissimi doni. E un grazie davvero speciale a tutti i pazienti, i familiari e gli amici che sono arrivati da ogni angolo più remoto d'Italia per condividere la gioia di questa giornata così unica!

VOCI DAL FORUM E DA FACEBOOK

Mary. Viva tutti coloro che nella sofferenza ogni mattina si alzano e iniziano a combattere armati di un gran sorriso... Viva tutti noi, la nostra grande bellissima famiglia e grazie alla nostra associazione che ci ha uniti... La nostra festa è stata come sempre bellissima... si respirava amore vero... tutti uniti a combattere la "brutta bestia"... tutti uniti tra cielo e terra, siamo più forti di tutto!

Selene... una telefonata improvvisa, un brivido, un pensiero e via alla volta di Bologna per l'assemblea annuale di AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Fin da subito ci accolgono emozioni, sorrisi, luce e commozione dagli occhi di coloro che in ogni attimo di questa vita trovano la forza di camminare e "respirare", di andare avanti... Grazie, grazie ad ognuno di voi, di cuore per ciò che mi avete donato incondizionatamente! Vi voglio bene!

Fabio. Mancavo iooo...

Selene. Ti fischavano le orecchie?! Sei mancato tanto anche a noi...

Fabio. Tutto il giorno a pensare... quanto avrei voluto stare con voi...

Isabella. Grazie a te Selene...

Anita. Fabio è stato l'anno più divertente che abbiamo vissuto insieme, peccato ci mancavi!

Anita. Grazie Selene anche tu sei preziosa per noi!

Elisabetta. Anche io mancavo, un bacio...

Alfredo. Mancavo anch'io!

Giusy. Grazie a te Selene! È vero ci siamo divertiti tanto e ci siete mancati!

Annalisa. Sorellina Selene è stato bello rivederti anche se non c'era la mamma Sara...

Annalisa. Si fratellini Alfredo, Fabio e sorellina Elisabetta, mancavate solo voi, però eravate lì con noi e si



Francesco Mascolo



Isabella Sannicandro e Filippa Rau



Bruno Belvederesi



Samantha Giurlini, Shadi e il papà Alvaro

sentiva la vostra presenza!

Sara. Spero di esserci l'anno prossimo. Un bacio a tutti, siete nel mio cuore!

Annalisa. Mamma Sara ci sei mancata e non vediamo l'ora che il prossimo anno ci sarai... poi spero di riabbracciarti nei prossimi concerti di Selene Lungarella ttvvbttttt

Sara. Un bacio grande Annalisa anche io spero di riabbracciarti presto

Annalisa. Nn vedo l'ora... lo sai ke appena è arrivata Selene, mi ha fatto piangere xke solo 2 xsone riescono a farmi piangere...? Lei e Samantha

Riccardo. Per me sei stata una sorpresa molto gradita. Un bacio!

Gianluigi. È stata una giornata bellissima, la sto rivivendo con l'editing delle foto. Avete tutti un'energia speciale, siete tutti proprio tanto forti. Riccardo è una forza della natura...

Rita. Grazie a te Selene, alla tua dolcezza e alla tua amicizia!!!

Selene. Che belli che siete... Rita, grazie di cuore... speriamo a prestissimo...

Gianluigi. Mi ha fatto piacere conoscerti meglio Selene!

Selene. Gianluigi anche per me è stato un piacere... e la vita è... UNA COSA MERAVIGLIOSA!!! A prestissimo, chissà... in quel di Milano...

Filippa. Sei fantastica Selene!

Selene. Ohhhhhh... mi volete commuovere?!

Filippa. La tua presenza è come un raggio di sole, ormai fai parte della nostra famiglia, la tua allegria è contagiosa...

Selene. Dimmi quando tu verrai... chachichachiciachi... dimmi quando quando quando...

Ilenia. Buongiorno a tutti, com'è andata ieri l'assemblea? La prossima spero di esserci. Buona giornata a tutti!

Riccardo. Ti sei persa la più bella!

Ilenia. La prossima sarà ancora più bella se ci sono io!

Riccardo. Sono sicuro che sarà come dici tu!

Annalisa. È andata benissimo... ecco ki mancava... sono arrivati altri fratellini e sorelline nuove...

Rita. Sono in autostrada... manca poco per arrivare a casa, ieri è stata una giornata fantastica che AIPI ci ha donato, è stato bellissimo rivedere tanti amici e conoscerne tanti altri nuovi. Stare insieme a persone che comprendono ogni singolo istante della nostra vita ci fa sentire più forti, e il pensiero che anche quest'anno ci siamo... ci dà tanta speranza!

Oggi ho fatto il controllo ed è andato abbastanza bene, ma sono

preoccupata e non vedo l'ora di arrivare da mio figlio che purtroppo non sta ancora bene. Volevo comunque ringraziare tutti della splendida giornata trascorsa insieme e soprattutto della vostra amicizia siete persone meravigliose!

Veronica. Anche se lontani ci siamo lo stesso con la mente e il cuore... baci a tutti voi!

Francesco. Grazie anche a te e alla tua grinta anche io quest'anno mi sono molto divertito, più delle altre volte; e poi sono stato più tempo in compagnia degli altri, di solito arrivavo al pelo all'inizio dell'Assemblea! Grazie a tutti di cuore.

Marzia. Uno staff super speciale per una famiglia specialissima. La nostra! Grazie!

Marika. Grazie a voi per tutto questo! È una giornata unica, che ti lascia un unico desiderio, rivedersi!

Monica. Eccomi qua, dopo una settimana, ma sempre con tanta emozione e tanta voglia di lottare che mi lascia ogni anno la nostra bellissima festa! È davvero incredibile come ogni volta ci sia l'entusiasmo dell'attesa e la felicità di ritrovare vecchi e nuovi amici e vedere che anche nei loro occhi c'è la stessa gioia di stare insieme, quest'anno poi oltre a tutte le cose interessanti che vengono dette durante la mattina, l'ottimo pranzo, c'è stata la vera esplosione durante il pomeriggio con il nostro Riccardo che ci ha coinvolti con il trenino, che nonostante un po' di fiatone siamo riusciti comunque a fare fino in fondo! Che risate, che matti che siamo tutti insieme a lottare (anche in questo modo) contro l'IP! Non ci scorderemo mai di coloro che ci hanno lasciato troppo presto, saranno sempre nei nostri cuori e nelle nostre preghiere! Vorrei ringraziare in primis Pisana e Marzia che hanno reso possibile tutto questo e tutti i loro validi collaboratori (il prossimo anno se avete bisogno mi offro anche io!), ma anche ogni singolo partecipante perché è bello avere una famiglia come voi!

Erica. Carissimi amici sono passati sette giorni e il ricordo dell'assemblea mi accompagna ancora e un sorriso mi viene pensando alla gioia dei nostri volti e alle facce felici di tutti noi mentre giravano in trenino e cercavamo di allungarlo aggiungendo sempre persone facendole alzare dalle sedie... che bello! Ho pensato anche alle persone che non ci sono più, ma che sicuramente da lassù ci hanno guardato e come noi hanno riso, cantato, ballato e si sono uniti al nostro trenino perché la loro presenza c'era e tutti noi abbiamo pensato a loro...

Grazie a tutti voi per la bella giornata.





Leonardo Mangini e Massimiliano Vitali



Erica Dotti



Sonia Primone e Patrizia Giordanello



Lenuta Feraru e Donatella Brambilla



Gianna Margutti



Isabella Ferraro e Marzia Predieri



Massimiliano Vitali, Samantha Ciurluini,
Teresa Loporchio e Alfredo Pelini



Teresa Vitali, Mary Giordano e Claudio
Belladonna



Jessica Scirocco e Luciana Loli



Giacinta Notarbartolo di Sciara
con Leonardo Radicchi



Selene Lungarella



Antonio Radicchi e Oriana Del Carlo



Marika Gattus



Marta Malaguti



Ylenia Frigo con il marito Diego Baggio e i figli Samuele e Nicola



Andrea Marconi e Sara Pastori



Simone Spadini con Teresa Cecconi



Margherita Starace con la mamma
Annamaria Rotoli



Antonio Federaro e Margherita Maisano



Gabriele Valentini con la mamma Giovanna



Riccardo Rossini e Leonardo Mangini



Claudia Bertini ed Evelina Negri



Nazih Metlej con Yasmine



Marika Gattus e Alberto Boscarato



Paola Perricone ed Elisa Bennaelli



Maria e Giusy Meschisi



Chiara Sacchetto, Marta Bivi
e Bruna Zoccarato



Giovanni Bombardella



Mario Lionetti vince il secondo premio



Davide Crovetto con i figli



Gabriele Valentini, Riccardo Rossini, Francesco Mascolo, Filippa Rau, Isabella Sannicandro,
Marzia Predieri, Evelina Negri, Claudi Bertini, Monica Flagello, Mary Giordano, Marika Gattus,
Annalisa Zorer, Anita Introna e Angela Caramia



Patrizia Giordanello con Adelmo Mattioli



Fabrizio Vini, Paola Pepi e Monica Bellacchi



Monica Flagello



Marco Livrieri con Rita Pellegrini

RESOCONTO DEGLI INTERVENTI

Bologna, 15 marzo 2015

ATTIVITÀ 2014 E 2015, BILANCIO 2014, NUOVO STATUTO E PROGETTI FUTURI

Dott.ssa Pisana Ferrari, Presidente AIPI



Buongiorno a tutti.

Benvenuti a questa giornata informativa, ma anche di socializzazione, di solidarietà e di amicizia. Vorrei incominciare con un ringraziamento speciale a tutti i presenti, alcuni dei quali sono venuti anche da lontano. La vostra presenza, il vostro supporto, il vostro affetto, la vostra amicizia sono quello che ci dà la forza e la

motivazione per andare avanti. Ringrazio i nostri relatori, innanzi tutto il Dott. Mattioli, che ci segue da moltissimi anni e che ci parlerà di leggi sulla disabilità e previdenza, e la Dott.ssa Gaia Mazzanti, cardiologa, del Centro per l'Iipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi: siamo felicissimi di accoglierli. E infine un ringraziamento doverosissimo va a Marzia per l'organizzazione fantastica di questa festa, che senza di lei non potrebbe proprio avere luogo, e che ha pensato a tutto nei minimi particolari.

Siamo una OdV!

Oggi siamo qui anche per festeggiare un evento importante, infatti, nel novembre scorso, è stata accettata la nostra richiesta di iscrizione al REGISTRO REGIONALE DELLE ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO (OdV) della Regione Emilia Romagna. AIPI è ora una OdV, ai sensi della Legge 266/91. Questo è stato possibile grazie a voi soci che, l'anno scorso, in assemblea, avete approvato la modifica allo Statuto, che ci ha permesso di avere i requisiti necessari per fare la richiesta alla Regione. Si tratta di un riconoscimento importante che permetterà alla nostra associazione di crescere e di aiutarvi meglio, di fornirvi più servizi. Vorrei spiegarvi anche il perché. Le OdV sono delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (ONLUS). Questo significa che loro finalità non è quella di fare profitti, ma di aiutare e dare servizi di supporto e di assistenza; infatti le Onlus non distribuiscono eventuali utili bensì li reinvestono in attività a favore dei pazienti e dell'associazione. Le OdV, sono delle Onlus "di diritto", nel senso che dal momento dell'iscrizione presso il Registro Regionale lo

diventano per legge. Vi chiederete giustamente: ma prima, cosa eravamo? Eravamo anche prima una Onlus, costituita però con una legge diversa (la Legge 460/97), che prevedeva la registrazione presso l'Agenzia delle Entrate dell'Emilia Romagna, ma restringeva il nostro campo di azione e aveva una serie di limitazioni. Il nostro nuovo "regime" di OdV innanzi tutto rispecchia molto meglio la nostra vera vocazione, che è quella volontaristica e con fini sociali e solidali. Noi siamo infatti una piccola organizzazione che dipende per la grandissima maggioranza dall'attività di volontari, tra questi molti di voi.

In secondo luogo essere una OdV era diventato un requisito imprescindibile per potere continuare a fare parte di due importanti organismi. Uno è il COMITATO CONSULTIVO MISTO (CCM) del S. Orsola-Malpighi. Il CCM è composto per metà di dirigenti medici e per metà di rappresentanti di associazioni ed è un comitato che si occupa di monitorare la qualità delle cure, dai tempi di attesa per un'analisi alla qualità dei pasti serviti durante un ricovero. Come potete capire è molto importante per AIPI essere presente nel CCM e avere la possibilità non solo di dire la sua sulle cose che non vanno, ma anche avere un impatto sulle decisioni. L'altro organismo è il CENTRO RIFERIMENTO TRAPIANTI (CRT), composto da dirigenti medici e associazioni, come la nostra, per le quali il trapianto di organi è una delle opzioni terapeutiche. Marzia partecipa a queste riunioni per nostro conto e la ringrazio anche per questo.

Inoltre, in quanto OdV, avremo tutta una serie di benefici. Innanzi tutto avremo d'ora in poi il supporto gratuito del CENTRO SERVIZI PER IL VOLONTARIATO (CSV) di Bologna, che si chiama VOLABO. I CSV sono enti presenti in tutta Italia, finanziati per legge dalle fondazioni bancarie, che sono stati creati al fine di dare supporto alle associazioni di volontariato. In futuro potremo quindi avere consulenze gratuite in materia legale, fiscale, amministrativa, normativa, per le relazioni con le istituzioni e raccolta fondi e potremo assistere e partecipare ai servizi di formazione, che sono *workshop* e seminari per volontari e operatori. Potremo inoltre avere supporto logistico, compresa la concessione di spazi per incontri e riunioni. I CSV fanno anche consulenza per i progetti e aiutano a trovare finanziamenti; non ultimo, fatto importantissimo, forniscono consulenze e collaborazione per campagne di sensibilizzazione, per cui danno anche dei fondi.

Infine, le OdV hanno accesso sia ai bandi delle fondazioni bancarie sia a quelli della Regione; questi sono altri modi per

reperire fondi che vengono erogati a fronte di un progetto che deve essere riconosciuto di utilità per l'associazione e che rispetchi le sue finalità.

Le attività di AIPI nel 2014

Fatta questa premessa sull'importanza per AIPI di essere diventata una OdV, vorrei ora presentarvi un breve riassunto delle nostre attività associative nel 2014. Chiaramente abbiamo continuato con quelli che sono le nostre attività di sempre: l'assistenza ai pazienti, per telefono o tramite la presenza di Marzia in ospedale, per appuntamenti medici, viaggi, pernottamenti e molte altre necessità inerenti la malattia. Abbiamo continuato a fornire un supporto psicologico professionale tramite il Dott. La Rosa, che molto gentilmente, e a titolo assolutamente volontario, ci accorda alcune ore del suo tempo per parlare con i pazienti e fare colloqui individuali o anche solo telefonici, per chi non si può spostare. Abbiamo continuato a dare un sostegno economico ai pazienti e alle loro famiglie tramite il Fondo di Solidarietà, che è stato creato nel 2005, e che quest'anno festeggia quindi 10 anni di vita. Ogni anno eroghiamo tra i 10.000 e i 15.000 euro. Quest'anno abbiamo potuto aiutare 53 famiglie per spese di trasferimento per le visite e altre spese inerenti la malattia.

Per quanto riguarda le novità avrete forse notato che nel 2014 abbiamo molto potenziato l'attività sul sito e sui *social media*: questo è importante, come voi sapete, perché i social media stanno acquisendo un ruolo molto importante nella diffusione di informazioni e nelle attività di sensibilizzazione. Abbiamo acquisito molti più *followers*, per usare un termine di Facebook, e abbiamo raggiunto migliaia di persone tramite i post che escono due volte alla settimana su Facebook, su Twitter e sul nostro sito web. È un nuovo modo di fare informazione e sensibilizzazione ed era quindi importante per noi rimanere al passo coi tempi.

La nostra assemblea dell'anno scorso ha avuto molto successo e una grande partecipazione. Abbiamo organizzato una gita in giornata a Milano in occasione di una mostra d'arte importante, che ha riunito un bel gruppetto di persone. È stato molto carino, c'è stata la visita alla mostra, poi una colazione e visita della città. Speriamo di poter ripetere anche in altre città nel 2015. Abbiamo visto che è diventato più difficile organizzare gite di due o tre giorni, come abbiamo fatto in passato in Sicilia o in Sardegna. Vediamo se quest'anno riusciremo a riproporre qualcosa che abbia un certo seguito.

Le novità del 2015

In gennaio 2015 ci sono stati i preparativi per la GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE, un evento molto importante che parte da Bruxelles, e da EURORDIS, Associazione Europea per le Malattie Rare, ma che viene festeggiato in oltre 80 paesi in tutto il mondo. La GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE ogni anno ha un suo video ufficiale. Il video di quest'anno è stato girato in Italia e siamo stati contattati da UNIAMO, la Federazione Italiana Malattie Rare per chiederci se avevamo un volontario a Roma disposto a partecipare alle riprese. Così ho pensato alla nostra socia Rita Pellegrini, che è con noi oggi e che ha subito accettato con entusiasmo. Rita

ha descritto questa esperienza in un bellissimo articolo pubblicato nel numero scorso di AIPInews.

Oggi vorrei mostrarvi il filmato, che ha avuto letteralmente milioni di visualizzazioni, perché è sul sito di EURORDIS <https://www.youtube.com/watch?v=ujX-ho1Q2iM> che ha una grandissima diffusione (*viene mostrato filmato*). Come potete vedere dai titoli di apertura il video è frutto di una collaborazione tra EURORDIS e UNIAMO. Bravissima Rita, bello questo gioco di ombre e questo finale a sorpresa con i protagonisti che appaiono! Tutte le persone che hanno partecipato alle riprese sono affetti da malattie rare, alcune anche molto gravi, come ci racconta Rita, persone coraggiose che affrontano difficoltà veramente gravi. È questa una bellissima iniziativa per fare conoscere le malattie rare, tra cui la nostra, ed è stato un onore essere anche noi partecipi di questo evento importante.

Martedì prossimo invece andrò a Verona per partecipare alla realizzazione di un altro video, di cui sarà protagonista Gabriele Valentini, nostro socio e membro del Consiglio direttivo AIPI. Gabriele verrà intervistato per un video dedicato alla forma di ipertensione polmonare nota come "cuore polmonare tromboembolico" (CPCTE). Gabriele, come forse saprete, è stato sottoposto a intervento di tromboendarterectomia qualche anno fa e ha potuto riprendere a fare una vita assolutamente normale. Tra l'altro il video è in inglese, quindi bravissimo Gabriele, complimenti!

Per il 2015 abbiamo in programma due pubblicazioni che dovevano già uscire l'anno scorso: la prima proprio sul cuore polmonare cronico tromboembolico e la seconda sul trapianto di polmoni. Queste due pubblicazioni hanno come scopo di aiutare i pazienti che devono affrontare interventi molto impegnativi che richiedono preparazione e comportano tutta una serie di interrogativi e incognite: quali sono le varie tappe, come funziona, cosa succede dopo, quali sono le terapie. Ci auguriamo che possano essere utili. Ad oggi non avavamo ancora publi-



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2015



cazioni dedicate su questi due argomenti.

Abbiamo anche un progetto di sensibilizzazione per far conoscere l'ipertensione polmonare, con una *testimonial* d'eccezione, di cui non posso ancora rivelarvi il nome, ma posso anticiparvi che si tratta di una delle dodici meravigliose donne che hanno partecipato al calendario Masks di due anni fa. Vi racconteremo di più quando questa cosa sarà concretizzata.

Speriamo anche di avere qualche proposta da parte vostra per gite da fare in giornata nella vostra città, nella vostra zona. Se qualcuno si sente di proporre un itinerario e di mettere insieme un gruppo di persone chiaramente noi siamo disponibili a finanziare l'iniziativa.

Ovviamente continueremo anche con tutte quelle che sono le nostre attività, diciamo, istituzionali, ovvero la rivista AIPInews, il sito web, i social media, l'assistenza ai pazienti, il fondo di solidarietà eccetera.

Il bilancio AIPi 2014

Quest'anno abbiamo avuto entrate per €95.490, di cui una parte dai privati, che siete voi soci, tramite:

- €24.694,92 di quote sociali, donazioni libere, in memoria ecc., che costituiscono il 26% del totale;
- 22.651,60 dalla Tesoreria di Stato per il 5 per mille devoluto dai soci e sostenitori, che rappresenta il 24% del totale.

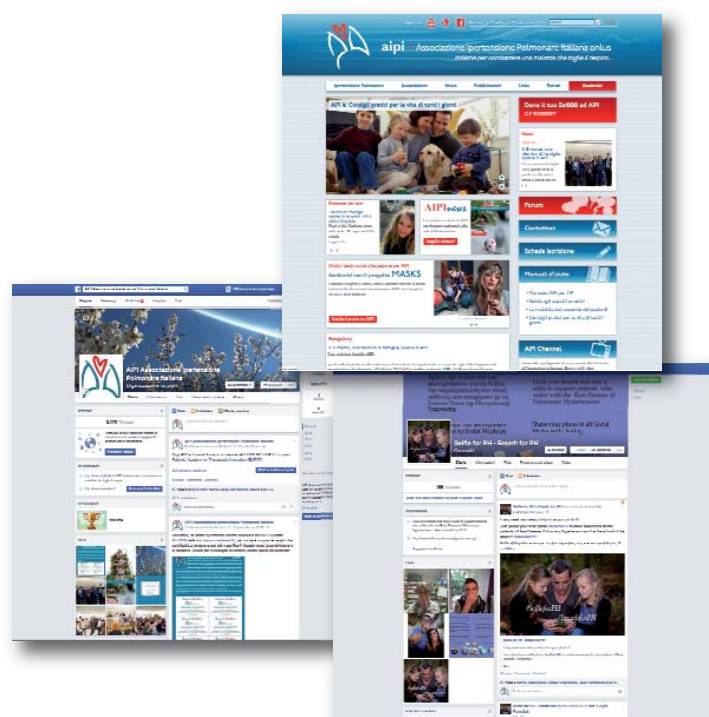
Quindi la parte dei nostri finanziamenti riconducibili a voi o direttamente tramite le donazioni o tramite il 5 per mille è di €47.346,52, pari al 50% delle entrate, un risultato eccezionale. Infatti, molte associazioni non sono "autofinanziate" a questi livelli, noi, veramente con il 50% possiamo essere molto orgogliosi, ed è grazie a voi! Il rimanente 50% del totale delle entrate, €48.133,00 è rappresentato invece da contributi da società, principalmente aziende farmaceutiche; questo è un dato che in questi anni si è mantenuto abbastanza stabile. Noi siamo in contatto con tutte le aziende che producono farmaci per l'ipertensione polmonare. I nostri sponsor dell'industria far-

maceutica sono Actelion, Bayer, Dompè, GlaxoSmithKline e Pfizer. Colgo l'occasione per ringraziarli calorosamente per il loro importantissimo sostegno in tutti questi anni.

Vediamo ora le uscite. Quest'anno siamo riusciti a spendere un po' meno di quello che abbiamo incassato; è il primo anno da un po' di tempo, quindi abbiamo un utile a fine 2014 di €3.000 circa. Ho suddiviso le uscite, per maggiore chiarezza, per grandi voci di spesa. Le spese amministrative, che rappresentano il 30% del totale, sono quelle relative alla gestione dell'associazione (telefoniche, cancelleria, computer, manutenzione del sito, postali, commercialista, elaborazione dati ecc) e ai collaboratori, Marzia in *primis* e i collaboratori occasionali come Oriana Del Carlo, qui con noi oggi, che si occupa dell'aggiornamento dell'indirizzario, delle ricevute di versamento e delle comunicazioni con i soci relative alle quote e Gabriele Galanti, che invece purtroppo oggi non c'è, che cura la rubrica sui libri e l'editoriale della nostra rivista. Una grossa voce di spesa è quella dei fornitori, che producono tutto quello che è materiale stampato, dalla rivista ai depliant, alle pubblicazioni, agli inviti, alle convocazioni e altro materiale promozionale: questo rappresenta una larga fetta dei nostri costi, il 45%.

L'assemblea annuale è un appuntamento imprescindibile e importantissimo e questo chiaramente ha anche dei costi, che hanno rappresentato il 9% del bilancio annuale.

Infine ogni anno, come voi sapete, destiniamo una parte delle nostre entrate a spese per aiutare i pazienti e le famiglie che ne fanno richiesta (fondo di solidarietà). C'è un modulo e c'è una procedura per avere un rimborso per trasferte per venire a Bologna o per altre spese che riguardano la malattia, questo nel 2014 ha rappresentato il 16% delle uscite totali e, come dicevo



prima, quest'anno abbiamo erogato aiuti a 53 famiglie. Per entrare nel dettaglio di chi lavora con noi, abbiamo uno studio a Milano che si occupa di paghe e cedolini. Sempre a Milano abbiamo il commercialista che si occupa del bilancio, di elaborazione dati e del Modello Unico. Abbiamo due tipografie, una a Novara e una a Perugia; una grafica, Giacinta Notarbartolo di Sciarra, che è qui con noi oggi; una illustratrice, Allegra Agliardi (non so se avete visto le illustrazioni del libro sui consigli pratici); una giornalista, Mariapia Ebreo, di Roma, che ci ha aiutato per il lavoro di "copy" (stesura di testi, editing e correzione bozze) di alcune pubblicazioni; un'agenzia fotografica la CORBIS, perché per poter stampare le foto ovviamente bisogna pagare i diritti d'autore; una società che ci fa la gestione del sito e tutto il lavoro sui *social media* che è pure a Milano e si chiama PAPER PLANE FACTORY.

Anche se siamo un'associazione piccola come vedete siamo molto strutturati e abbiamo tutta una serie di collaboratori che sono ormai fidelizzati negli anni e con cui abbiamo ottimi rapporti di collaborazione.

L'approvazione del bilancio 2014 avviene per alzata di mano all'unanimità.

Previsioni di entrate e uscite 2015

A fine 2014 avevamo un saldo attivo di €25.000 tra conto bancario e postale. Basandoci sugli anni passati, stimiamo prudenzialmente le entrate di quest'anno in circa €80.000 e riteniamo quindi che non ci dovrebbero essere problemi per coprire le spese previste per l'anno in corso. Verrà pertanto rifinanziato il fondo di solidarietà per €15.000 anche quest'anno.

Conclusioni

Concludo con i ringraziamenti, un po' ne ho fatti già all'inizio ma li ripeto volentieri. Grazie per la vostra calorosa partecipazione, i bellissimi premi che ci avete portato e che dopo il lunch verranno estratti a sorte, tutto quello che fate per la rivista AIPI, ci arrivano infatti tante storie bellissime, racconti, articoli, e questo è un apporto preziosissimo che arricchisce molto la nostra rivista. Il nostro notiziario è veramente un lavoro collettivo, corale, un modo di partecipare molto bello. Anche il forum di discussione e Facebook siete voi che li alimentate. Tutti questi sono modi di partecipare alla vita associativa, vedo che è sentita e questo chiaramente per noi è una grande fonte di gratificazione.

Infine grazie per tutto quello che fate a livello anche economico, le quote sociali, le donazioni, la scelta di devolvere ad AIPI il vostro 5 per mille. Come dicevo prima, nel 2014 il vostro contributo alle entrate totali dell'associazione è stato del 50%, grazie di cuore, veramente.

Ringrazio anche i relatori, tutti i nostri collaboratori, lo staff organizzativo dell'assemblea di oggi, i nostri sostenitori, i medici, il personale infermieristico, le fisioterapiste e tutto lo staff del S. Orsola-Malpighi, che da anni ci forniscono un sostegno importante, ci aiutano a rivedere i testi scientifici e sono sempre disponibili. Concludo con un ringraziamento speciale a Marzia che fa il suo lavoro con dedizione e passione che vanno ben oltre quello che comporta il suo incarico.

AGGIORNAMENTI SULLE NORMATIVE IN MATERIA DI DISABILITÀ

Adelmo Mattioli, esperto previdenziale



Buongiorno a tutti. Spero di essere all'altezza perché ovviamente la materia è sempre molto difficile da trattare e, come ho sempre detto in queste riunioni, sono più io a ricevere da voi, che voi da me, perché chiaramente la vostra esperienza è toccante dal cuore, alla mente fino alla mia professionalità.

Farò un intervento breve, poi se avrete delle domande ovviamente sono qua a vostra disposizione e - come abbiamo detto - inizieremo poi anche una collaborazione continuativa. C'è sempre più bisogno di professionalità; non sempre un'indicazione può essere sufficiente, ma magari un suggerimento a chi rivolgersi, che tipo di domande fare torna senz'altro utile.

Collaboro con una trasmissione che si vede qui in Emilia Romagna. Lo sa bene chi mi segue in televisione, l'ho detto più volte e lo ripeto oggi: purtroppo noi siamo un Paese "a domanda", i diritti non sono diritti universali: spesso per avere riconosciuto un diritto occorre fare una domanda e dietro una domanda spesso c'è una scadenza, quindi spesso i diritti si perdono. Non credo che sia una cosa corretta, ovviamente. Bisogna che tutte queste forme di burocrazia siano superate e che i diritti siano assicurati anche a prescindere dalla tempistica: altrimenti tutto ciò presuppone un'informazione anche da parte dello Stato perché è fondamentale divulgare bene i diversi diritti, anche in campo previdenziale e assistenziale. Troppo spesso i diritti sono in qualche modo nascosti - volutamente - e chi non è informato può perdere anche vantaggi economici importanti.

Nella mia relazione cercherò di spaziare un po' sulle problematiche previdenziali e assistenziali e anche sulle nuove norme in tema di mercato del lavoro.

Pensione di anzianità anticipata

Questa è una tabella che vi fa vedere come si va in pensione nel nostro Paese dopo la riforma Fornero (vedi a pag. 18). Da questa tabella potete vedere quanto può essere difficile raggiungere queste "anzianità contributive", ovvero numero di anni lavorati con contributi, per chi ha patologie importanti.

Relativamente al diritto di pensione per un uomo, quando si parla di pensione "anticipata" si intende una pensione erogata prima dell'età della pensione di vecchiaia. Poi vedremo anche l'età della vecchiaia. Come vedete nel biennio 2014-2015, per andare in pensione, un uomo deve avere almeno 42 anni e 6 mesi. Questa tabella si applica ai dipendenti pubblici, ai dipendenti privati e anche ai lavoratori autonomi (artigiani, commercianti, coltivatori diretti). Si verifica infatti oramai una sorta di unificazione dei diritti, senza le famose differenziazioni che ci sono state negli anni. Una donna per accedere a una pen-

La pensione anticipata

Anni \ Età	UOMINI	DONNE
2014 - 2015	42 anni e 6 mesi (2210)	41 anni e 6 mesi (2158)
2016 - 2017 2018	42 anni e 10 mesi (2227)	41 anni e 10 mesi (2176)
2019 - 2020	43 anni e 2 mesi (2245)	42 anni e 2 mesi (2193)
2021 - 2022	43 anni e 5 mesi (2258)	42 anni e 5 mesi (2206)
2023 - 2024	43 anni e 8 mesi (2271)	42 anni e 8 mesi (2219)

La tabella contiene già l'aumento con gli indici di speranza di vita

La pensione di vecchiaia - Donne

Anni \ Età	Dipendenti settore privato	Autonome e gestione separata
1.1.2011	60 anni (più finestra 12 mesi)	60 anni (più finestra 18 mesi)
1.1.2012 *	62 anni *	63 anni e 6 mesi
1.1.2013	62 anni e 3 mesi	63 anni e 9 mesi
1.1.2014	63 anni e 9 mesi	64 anni e 9 mesi
1.1.2015	63 anni e 9 mesi	64 anni e 9 mesi
1.1.2016	65 anni e 7 mesi	66 anni e 1 mese
1.1.2017	65 anni e 7 mesi	66 anni e 1 mese
1.1.2018	66 anni e 7 mesi	66 anni e 7 mesi

La tabella contiene già l'aumento con gli indici di speranza di vita

sione di anzianità - che sia lavoratrice dipendente (pubblica o privata) oppure autonoma - ha bisogno di un anno in meno, ossia 41 anni e 6 mesi.

Questa tabella però è dinamica, infatti aumenta in base all'indice di speranza di vita. Noi siamo uno dei Paesi dove questo indice si incrementa più di altri (meglio, ovviamente, che ci sia questo dato positivo). Diciamo che siamo al 2-3° posto al mondo. Quindi vedete che già nel triennio 2015-2018 non avremo più bisogno di 42 anni e 6 mesi di contributi, questo indice spinge in avanti i requisiti della pensione di altri 4 mesi!

Per quanto riguarda invece le età delle pensioni di vecchiaia, gli uomini sono già oggi alla soglia dei 66 anni e 3 mesi; con l'unificazione del settore pubblico, i requisiti di età sono identici a quelli del privato.

È un'età che da certi punti di vista è elevatissima; siamo uno dei primi Paesi al mondo a livello di età del pensionamento. Con la riforma Fornero abbiamo superato qualsiasi paese del-

l'Unione Europea. Voi sapete che in passato la Germania ci criticava come un Paese che andava in pensione troppo presto, adesso con queste età di pensionamento il problema non sussiste... Purtroppo è un'età difficile poi da governare tra ritmi di lavoro, pesantezza, continuità e ci si mette pure la crisi economica che spesso fa perdere rapporti di lavoro.

Questo per farvi capire che di fronte a queste tipologie di anzianità così elevate dobbiamo cominciare - vi fornisco alcuni input - a salvare i rapporti di lavoro, a fare il possibile perché ogni persona, in particolare chi ha delle patologie, riesca a sfruttare al massimo le opportunità.

Nuove disposizioni in materia di lavoro

Oggi, con la legge di stabilità n. 190/2014, per tutte le assunzioni che verranno effettuate a tempo indeterminato nell'anno 2015, si otterrà uno sgravio definito tecnicamente "esonero contributivo" per il lavoratori, anche per chi viene assunto *part-time*. Per tre anni le aziende non pagano i contributi

La pensione di vecchiaia - privati e pubblici

Anni \ Età	UOMINI
1.1.2014	66 anni e 3 mesi
1.1.2015	66 anni e 3 mesi
1.1.2016	66 anni e 7 mesi
1.1.2017	66 anni e 7 mesi
1.1.2018	66 anni e 7 mesi

La tabella contiene già l'aumento con gli indici di speranza di vita

La pensione di vecchiaia settore Pubblico

Anni \ Età	UOMINI PI	DONNE PI
1.1.2014	66 anni e 3 mesi	66 anni e 3 mesi
1.1.2015	66 anni e 3 mesi	66 anni e 3 mesi
1.1.2016	66 anni e 7 mesi	66 anni e 7 mesi
1.1.2017	66 anni e 7 mesi	66 anni e 7 mesi
1.1.2018	66 anni e 7 mesi	66 anni e 7 mesi

La tabella contiene già l'aumento con gli indici di speranza di vita

L'invalidità civile

prestazioni

- ✓ **1/3 (33,33%)** = diritto a prestazioni protesiche / ortopediche
- ✓ **46%** = diritto iscrizione *liste speciali* per l'assunzione obbligatoria al lavoro



Nella valutazione medico legale sono esclusi i danni da lavoro, guerra e servizio

L'invalidità civile

prestazioni:

- ✓ **74% + stato di bisogno economico = assegno mensile di assistenza** (invalido parziale)
- ✓ **75%** vengono riconosciuti 2 mesi di contribuzione aggiuntiva per ogni anno di lavoro
- ✓ **100% + stato di bisogno economico = pensione di inabilità** (invalido totale) e con eventuale diritto all'indennità di accompagnamento

Adelmo Mattioli

10

a loro carico, per retribuzioni non superiori ai 28.000 euro, su base annua. I lavoratori non hanno problemi dal punto di vista previdenziale perché i contributi vengono chiaramente versati dallo Stato sul conto previdenziale individuale. Quindi questo è un momento importante per chi cerca lavoro. Gli industriali, già in questi giorni, esprimono soddisfazione su questa legge, affermando che assumeranno nel corso dell'anno, applicando appunto questo esonero contributivo triennale.

Il part-time

Oggi richiedere il *part-time* è un diritto oggettivo e non negabile da parte del datore di lavoro solo per i malati oncologici: questi possono richiederlo una volta che la patologia è certificata dalla commissione sanitaria presso l'INPS. E voi sapete bene quanto possa essere importante ridurre l'orario di lavoro in presenza di patologie gravi.

In una imminente riforma (ho qui una bozza che sta per essere approvata, magari ne parleremo meglio alla prossima assemblea o lo affronteremo eventualmente sulla rivista AIPI) delle nuove forme di lavoro (ne sentirete parlare, abrogazione dei co.co.pro, partite IVA fittizie...) avverrà una sostanziale rielaborazione e si parla dell'estensione delle richieste di *part-time* non solo per chi è affetto da malattie oncologiche, ma anche da chi è affetto da gravi patologie cronico-degenerative.

Collegandomi con ciò che ho detto in precedenza - e concludendo su questo aspetto - avete visto quanto sia difficile oggi arrivare alla pensione di anzianità o di vecchiaia. La vecchiaia ha un'età molto elevata: oltre i 66 anni. Per la pensione di anzianità si parte da 42 e 6 mesi per un uomo, 41 e 6 mesi per una donna, con incrementi già previsti.

Quindi salvare un rapporto di lavoro, versare contribuzioni, anche con forme di lavoro *part-time*, serve per due fondamentali requisiti: per maturare un diritto di pensione, sebbene più difficile da raggiungere e - ricordatevelo - per tutelarvi anche di fronte a un rischio di invalidità.

Pensioni di invalidità

Chi versa contributi può accedere a pensioni di invalidità, che adesso vi illustrerò. Avendo una contribuzione previdenziale obbligatoria sono tutelato per i rischi di invalidità/inabilità, a carico dell'INPS o anche dell'INPDAP (per i dipendenti pubblici). Basta avere una forma di *part-time*, anche "orizzontale" (che è la forma più conveniente, vuol dire lavorare tutte le settimane a un orario ridotto), e se la mia retribuzione lorda previdenziale non scende sotto €10.500 ho sempre le mie 52 settimane di contributi per ogni anno di lavoro.

In sintesi è necessario salvare e incrementare questi rapporti di lavoro, anche *part-time*, con le specifiche agevolazioni di legge

Assegno mensile: importi 2015

IMPORTI E LIMITI DI REDDITO



Per 13 mensilità

INVALIDI CIVILI PARZIALI:



importo mensile 2015 = € 279,75

✓ **inv. parziali**, limiti reddito annuo = € 4.805,19



Reddito personale

Pensione di inabilità: importi 2015

IMPORTI E LIMITI DI REDDITO



Per 13 mensilità

INVALIDI CIVILI -100%:



importo mensile 2015 = € 279,75

✓ **inv. totali**, limiti reddito annuo = € 16.532,10



Reddito personale

a tutela di chi è affetto da malattia cronica.

Poi ci sono le altre pensioni, quelle civili. In presenza di una invalidità civile parziale, con almeno il 74%, oggi ho diritto a una pensione di €279,75, purché non si superi il limite di reddito personale di €4.805, su base annua. Per chi ha un'invalidità del 100%, la pensione come importo è identica, €279,75, ma il limite di reddito personale si eleva a €16.532. Resta sempre valido il suggerimento che vi ho dato in precedenza: dove possibile rafforziamo i rapporti di lavoro, cerchiamo in qualche modo di sfruttare, sempre dove possibile. Siate tenaci anche nella ricerca, perché nelle assunzioni effettuate - lo ripeto - nel corso del 2015, a tempo indeterminato, anche *part-time*, le aziende hanno importanti sgravi contributivi. Queste sono tabelle nelle quali ho aggiornato i vari importi delle prestazioni civili che vengono erogate nel corso del 2015, con i livelli e limiti di reddito. Le diapositive poi, come tutti gli anni, le lascerò a vostra completa disposizione (www.aipii-talia.it/site/download/normative/).

Il congedo retribuito

Un altro aspetto non molto conosciuto per chi è un lavoratore dipendente è l'utilizzo del congedo retribuito per 30 giorni all'anno per cure. Chi ha un'invalidità civile superiore al 50% può utilizzare ogni anno 30 giorni retribuiti (dal datore di lavoro), sia per i dipendenti pubblici che privati, dimostrando, ovviamente, che si deve effettuare una serie di cure. Occorre quindi l'apposita dichiarazione dello specialista convenzionato con l'ASL, da allegare alla domanda.

La domanda si inoltra direttamente al datore di lavoro con la certificazione di invalidità civile, dove risulti appunto il 50%. Da quel momento scattano ulteriori giorni da sommare ai periodi di malattia: infatti questi 30 giorni non entrano nel "periodo di comporto" quindi non vi fanno uscire da quel limite di giornate contrattuali (cioè dei giorni di malattia previsti dal contratto di lavoro) dove in caso di superamento si può rischiare il licenziamento.

Questo è un diritto molto interessante, non nuovissimo, ma molti non lo sanno perché non a carico dell'INPS, ma è un vostro diritto nei confronti del datore di lavoro (e riguarda tutti i dipendenti, sia pubblici che privati).

In merito ad altri aspetti non ci sono purtroppo grandi novità né sul versante della Legge 104 né dell'invalidità civile. Le norme sono rimaste ferme negli anni; le commissioni sanitarie dell'INPS diventano sempre più rigide nel riconoscimento di percentuali d'invalidità e quindi è più difficile ottenere certe previdenze economiche. Purtroppo la situazione di crisi non aiuta di certo.

In più chi è affetto da malattie rare, spesso incontra problemi ancora più gravi, come la non conoscenza della malattia e delle sue conseguenze in campo familiare e lavorativo.

Grazie della vostra attenzione.

QUALI NOVITÀ IN CAMPO SCIENTIFICO

Dott.ssa Gaia Mazzanti, Centro Ipertensione Polmonare, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna



Buongiorno a tutti, è un grande onore nonché molto difficile sostituire in questa sede il Prof. Galiè. Spero di essere all'altezza del compito e di non farvelo rimpiangere in questa presentazione in cui vi parlerò di quelle che sono le novità terapeutiche nel campo dell'ipertensione arteriosa polmonare che contribuiranno al nuovo algoritmo di trattamento* che verrà

presentato nelle LINEE GUIDA della SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA (1) quest'estate al congresso annuale.

Studi clinici sull'ipertensione arteriosa polmonare

Nel campo dell'ipertensione polmonare negli ultimi circa trenta anni sono stati effettuati 39 studi clinici randomizzati (2), che hanno arruolato circa 9.000 pazienti con ipertensione arteriosa polmonare. Questo è un risultato di cui si può andare veramente fieri se si considera la rarità della patologia che ha una prevalenza di circa 50 persone ogni milione di abitanti. Questi studi clinici hanno testato fondamentalmente tre tipi di terapie:

- Nella maggioranza degli studi è stata testata la monoterapia, ovvero la terapia con un singolo farmaco.
- Sedici studi hanno invece testato la terapia di combinazione sequenziale che consiste nel cominciare la terapia con un singolo farmaco specifico e successivamente, nel caso in cui non vengano raggiunti gli obiettivi clinici, funzionali ed emodinamici, nell'associarne un secondo.
- Infine ci sono due studi che hanno testato la terapia di combinazione iniziale (*up-front combination therapy*) che è fondamentalmente una strategia che prevede di iniziare due farmaci specifici per l'ipertensione polmonare in contemporanea.

Questi studi hanno portato all'approvazione di 10 principi attivi per il trattamento dell'ipertensione polmonare (vedi tabella riassuntiva pagina 25) che agiscono fondamentalmente su tre vie, ovvero:

- La via dell'endotelina con farmaci come il Bosentan e l'Ambrisentan. Si tratta di antagonisti del recettore dell'endotelina.
- La via dell'ossido nitrico con farmaci come il Sildenafil e il Tadalafil.
- La via della prostaciclina con farmaci come l'Epoprostenolo e il Treprostinil.

Tutti questi farmaci condividono un'azione finale di vasodilatazione prevalentemente nel circolo polmonare nonché un effetto di inibizione della proliferazione della fibrosi e dell'infiammazione, sempre a livello del circolo polmonare. Naturalmente l'approvazione di dieci principi attivi ha portato a un graduale aumento della complessità dell'algoritmo di trattamento nel corso degli anni.

Nuovi farmaci e nuove informazioni su "vecchi" farmaci

Vi parlerò ora di quelle che sono le principali innovazioni terapeutiche che hanno portato alla proposta di un nuovo algoritmo terapeutico al V SIMPOSIO MONDIALE sull'ipertensione polmonare che si è svolto a Nizza nel 2013.

- Il primo farmaco di cui vi volevo parlare è il Macitentan, un cugino del Bosentan e dell'Ambrisentan, che agisce come antagonista recettoriale dell'endotelina e si lega con alta affinità e lunga durata al recettore stesso. È stato testato in uno studio che si chiama SERAPHIN; si tratta del primo *trial* sull'ipertensione polmonare che ha avuto come obiettivo primario la riduzione della morbi-mortalità nei pazienti arruolati; tale effetto è stato testato a lungo termine. Si tratta quindi di un obiettivo molto ambizioso, che è stato raggiunto. Infatti il Macitentan al dosaggio di 10mg ha ridotto in modo estremamente significativo, di circa il 45%, gli eventi clinici e ha quindi determinato un miglioramento in termini prognostici. Questo è un risultato che si manifesta precocemente e dura nel tempo. Inoltre questo è vero sia nella popolazione generale che nel gruppo di pazienti che facevano già prima una terapia con sildenafil in cui la riduzione è comunque significativa e pari al 38% degli eventi clinici.
- Il secondo nuovo farmaco è il Riociguat. È un cugino del Sildenafil e del Tadalafil, anche se non agisce nella stessa maniera. Si tratta, infatti, del primo farmaco ad essere uno stimolatore diretto delle guanilatocicliasi e sostanzialmente agisce sulla via dell'ossido nitrico mediando un aumento dei livelli del mediatore dell'ossido nitrico stesso con effetto di vasodilatazione e inibizione della proliferazione della fibrosi e dell'infiammazione. Il Riociguat è stato testato in uno studio che si chiama PATENT. È uno studio con obiettivi un po' più tradizionali e in particolare l'aumento della distanza percorsa al test dei sei minuti di marcia a 12 settimane. L'obiettivo è stato raggiunto in quanto c'è stato un miglioramento significativo della distanza percorsa nel test dei sei minuti di marcia. Fra gli obiettivi secondari c'era anche la riduzione della morbi-mortalità. Questo studio non è stato conclusivo da questo punto di vista poiché sono stati valutati solo tredici eventi clinici che, fra l'altro, non sono stati aggiudicati da un comitato indipendente. Inoltre fra gli eventi avversi legati al Riociguat ve n'è uno da tenere particolarmente in considerazione che è un aumento del numero di emottisi nei pazienti che sono stati sottoposti a trattamento col Riociguat rispetto a quelli che assumevano un placebo.

Inoltre nuove informazioni ci vengono dall'analisi complessiva di quelli che sono gli studi storici fatti con l'Epoprostenolo,

ovvero il Flolan. Sono studi storici che vanno dal 1990 al 2000. La loro analisi complessiva mostra come nei pazienti che venivano arruolati in questi studi, ovvero pazienti con forme di ipertensione polmonare particolarmente avanzata in classe funzionale NYHA IV l'epoprostenolo abbia mediato una riduzione molto importante della mortalità pari al 70% a tre mesi.

Nuovo algoritmo terapeutico

Tutto questo ha portato alla stesura di quella che è stata la proposta del nuovo algoritmo terapeutico a Nizza nel 2013. Il nuovo algoritmo terapeutico proposto ha tre fasi.

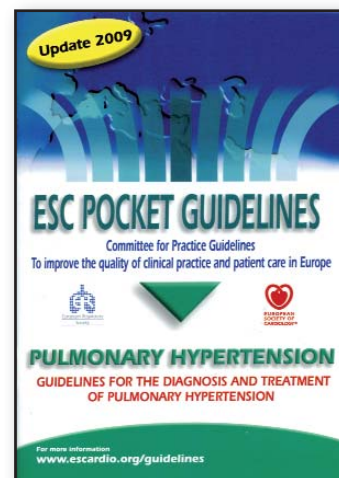
Una prima fase che comprende le misure generali come la terapia fisica riabilitativa, il supporto psico-sociale, la necessità di evitare sforzi fisici particolarmente intensi e di effettuare le vaccinazioni antipneumococcica e antinfluenzale e comprende la terapia di supporto con farmaci come diuretici e ossigeno-terapia, nei casi indicati.

Vi è successivamente l'indicazione a fare riferimento a un centro esperto dove nei casi di sospetta ipertensione polmonare idiopatica deve essere fatto il test di vaso reattività polmonare che seleziona quei pazienti che risponderanno alla terapia con calcio antagonista a lungo termine.

I pazienti che non rispondono positivamente al test di vaso reattività polmonare dovranno invece iniziare una terapia specifica. La scelta di questa terapia, secondo l'algoritmo terapeutico, si basa sulla classe funzionale (3):

- I pazienti che si presentano in classe funzionale NYHA II, che hanno una compromissione della capacità di esercizio da lieve a lieve-moderata, potranno iniziare una terapia preferibilmente orale.
- I pazienti che si presentano in classe funzionale NYHA III e che hanno quindi una compromissione della capacità di esercizio da moderata a moderata-severa hanno tutte le possibilità terapeutiche a loro disposizione comprese la terapia sottocute e la terapia endovena.
- Infine i pazienti che si presentano in condizioni estremamente severe, in classe funzionale NYHA IV, con sintomi a riposo, dovranno iniziare direttamente una terapia con epoprostenolo endovena, in considerazione dei dati emersi dall'analisi sull'epoprostenolo.

Una volta intrapresa una prima linea di terapia vengono valutati obiettivi clinici, funzionali ed emodinamici. Se questi obiettivi non vengono raggiunti viene associata una seconda terapia ed eventualmente anche una terza linea di terapia. Nei pazienti con la triplice terapia di combinazione deve essere considerata l'eventualità di uno *screening* per trapianto bi-polmonare.



La terapia anticoagulante

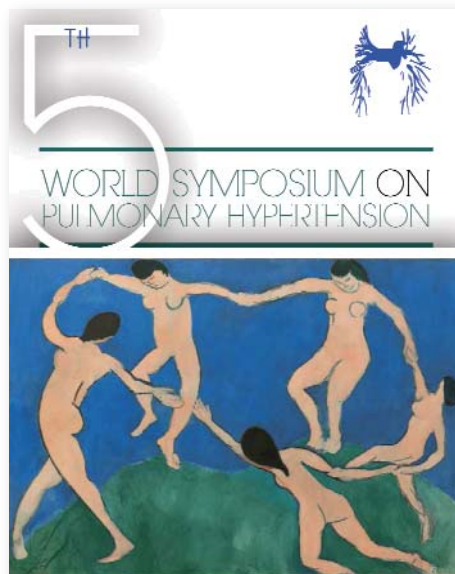
Sono passati diversi mesi dalla proposta di inizio dell'algoritmo terapeutico e sono già emerse nuove informazioni che andranno sicuramente a influire sulla versione definitiva che verrà presentata in agosto al nuovo CONGRESSO ANNUALE DELLA SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA. Le nuove informazioni riguardano la terapia anticoagulante con Coumadin o eparina:

- L'analisi di un registro multicentrico europeo, il registro COMPERA, che ha valutato pazienti con ipertensione arteriosa polmonare avrebbe dimostrato un grosso beneficio della terapia anticoagulante orale proprio in termini di riduzione della mortalità e quindi aumento della sopravvivenza. Questo sarebbe un risultato importante se l'analisi di questo registro non fosse gravata da importanti errori metodologici e statistici che ne rendono difficilmente interpretabili i dati.
- Inoltre, contemporaneamente, sono usciti i dati di analisi del registro americano REVEAL che è il più grande registro sull'ipertensione polmonare. Anche in questo caso è stata analizzata la terapia anticoagulante orale su pazienti con ipertensione arteriosa polmonare idiopatica e pazienti con ipertensione arteriosa polmonare associata a malattie del tessuto connettivo. Da questo registro pare che la terapia anticoagulante orale non porti un grosso vantaggio, i risultati parrebbero sovrapponibili ai pazienti che non assumevano tale terapia.
- Anche le analisi del sottostudio SERAPHIN nei pazienti in terapia con anticoagulante orale rispetto ai pazienti che non assumevano tale terapia hanno dimostrato l'assenza di differenze statisticamente significative; vi è invece una tendenza alla diminuzione degli eventi clinici e quindi a una migliore prognosi nei pazienti senza terapia anticoagulante.

Tutto ciò per dire che non ci sono dati conclusivi sulla terapia anticoagulante orale che era stata introdotta agli esordi degli studi sull'ipertensione arteriosa polmonare, momento in cui non erano disponibili tutti i farmaci presenti oggi. Di conseguenza nelle nuove LINEE GUIDA probabilmente verrà introdotto un approccio più individualizzato alla terapia anticoagulante orale con un minor grado di raccomandazione.

La terapia di combinazione

Le nuove informazioni riguardano anche la terapia di combinazione. La Dott.ssa Manes ha presentato pochi mesi fa un'analisi complessiva sulla terapia di combinazione che ha rag-



gruppato 10 studi clinici randomizzati in pazienti con ipertensione arteriosa polmonare, per un totale di 3.000 persone. Questa analisi ha dimostrato come la terapia di combinazione abbia ridotto il deterioramento clinico in maniera molto significativa, pari al 50% rispetto alla monoterapia ed abbia avuto un risultato molto importante anche per quanto riguarda la riduzione del numero di ospedalizzazioni.

Dati molto importanti ci vengono anche da quelli che sono gli studi non ancora pubblicati dei quali posso parlare poco citando solo le informazioni di dominio pubblico perché un'analisi più approfondita si riserva al momento in cui lo studio verrà pub-

blicato. Gli studi sono tre:

- lo studio COMPASS 2 è uno studio non del tutto positivo che ha valutato la terapia di combinazione con Bosentan e Sildenafil avendo come obiettivo primario la morbi-mortalità. Non è stato raggiunto l'obiettivo primario, ma i risultati di questo studio sono difficilmente interpretabili poiché è stato esaminato un piccolo numero di pazienti e poiché vi sono importanti limitazioni metodologiche. Saranno dunque necessari ulteriori studi per valutare questa strategia terapeutica, ma non è rilevante in quanto è stato fatto su un piccolo numero e con delle importanti limitazioni sia metodologiche che statistiche. Il risultato di questo studio di fatto non è interpretabile e saranno quindi necessari ulteriori studi per valutare questa terapia.
- Il secondo studio è il GRIPHON ed è il più ampio studio sull'ipertensione polmonare che sia mai stato fatto ed ha arruolato in modo multicentrico 1.156 pazienti. È uno studio che ha valutato la molecola Selexipag, un cugino dei prostanoïdi, nonostante agisca in modo leggermente diverso in quanto è uno stimolatore diretto dei recettori dei prostanoïdi ed è somministrato per via orale. Questa molecola nello studio ha dimostrato una riduzione molto importante degli eventi clinici di morbi-mortalità sia nei pazienti che hanno iniziato direttamente con questa molecola e che non facevano quindi uso di altre terapie specifiche, che nei pazienti in mono-terapia o in duplice terapia di combinazione con inibitori della fosfodiesterasi 5 o antagonisti recettoriali dell'endotelina.
- Un altro studio importante è lo studio AMBITION che ha valutato la terapia di combinazione iniziale con Tadalafil e Ambrisentan confrontata con la monoterapia con ciascuno di questi due farmaci. I risultati preliminari ci hanno mostrato

come ci sia stata un'importantissima riduzione del deterioramento clinico pari al 50% nei pazienti che hanno iniziato contemporaneamente le due molecole. Questo risultato è guidato soprattutto da una diminuzione delle ospedalizzazioni.



Chiaramente queste novità verranno considerate e influenzeranno quella che sarà la versione definitiva dell'algoritmo di trattamento che verrà inserito nelle nuove LINEE GUIDA e che in realtà è già stato redatto dalla *task force* nominata dalla SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA e DALLA SOCIETÀ EUROPEA DI PNEUMOLOGIA: non è ancora possibile vederlo in quanto è oggetto proprio in questo momento di revisione da parte di un comitato indipendente.

Nuovi endpoint per gli studi clinici

Infine ci tenevo a sottolineare come vi abbia fatto vedere che gli obiettivi primari tradizionali dei vecchi studi sull'ipertensione polmonare si basavano fondamentalmente su un aumento della capacità di esercizio e sulla patofisiologia. I nuovi studi che vi ho mostrato valutano invece un obiettivo clinico e cioè la riduzione del deterioramento clinico. Questa è una modifica molto importante ed è un cambiamento che probabilmente sarà irreversibile.

Ci tengo inoltre a mostrare come Bologna abbia partecipato a 19 sui 39 studi e si sia classificata al primo posto come numero di pazienti arruolati e *authorship* in questi studi. È infatti stata il primo centro su 8 di questi studi clinici, seguita dalla Germania e dalla Francia con cinque. L'Unione Europea guida le ricerche sull'ipertensione polmonare con 20 studi clinici randomizzati seguita da USA e Canada con 15 e dai paesi emergenti con 4. Chiaramente tutto ciò non sarebbe possibile senza la vostra collaborazione per la quale non smetteremo mai di ringraziarvi.

DOMANDE

Socio: L'ipertensione polmonare sappiamo tutti che è una malattia molto rara. Io però a parte quel piccolo malore che ho avuto e per il quale sono stato ricoverato e mi hanno quindi scoperto la malattia devo dire che sto benissimo. Faccio l'agente di viaggio e sono sempre in giro per il mondo. La cosa è possibile o sono io fortunato?

Dott.ssa Mazzanti: Risponderei entrambe le cose. È possibile perché l'andamento della malattia non è prevedibile ed è estremamente individuale: ci sono infatti forme più aggressive e forme che invece si mantengono stabili per molto tempo. Quindi è possibile, ma lei è sicuramente molto fortunato. Per quanto riguarda il discorso sulle emottisi avevo solo sottolineato come il nuovo farmaco Riociguat (Adempas) è un farmaco che negli studi che sono stati fatti ha avuto come evento avverso un incremento del numero di emottisi e siccome queste sono

una complicanza importante è una cosa da tenere in considerazione.

Socia: Si può avere la percentuale dei pazienti nello studio?

Dott.ssa Mazzanti: La percentuale di pazienti con emottisi nel PATENT era pari a un 2-6%. Si tratta comunque di un effetto avverso che non si è verificato

negli altri farmaci per l'ipertensione polmonare e che in ogni caso è piuttosto serio.

Socia: Sono in terapia con il Ventavis e purtroppo l'emottisi è un effetto collaterale di questo farmaco.

Dott.ssa Mazzanti: L'unico farmaco in cui l'emottisi sia stata documentata come effetto collaterale è il Riociguat. L'emottisi è una complicanza della malattia.

Socia: Prima del Ventavis non soffrivo di emottisi e gli eventi si sono accentuati da quando ho iniziato tale terapia in combinazione con l'Opsumit.

Dott.ssa Mazzanti: Gli studi sull'Opsumit non hanno documentato un incremento delle emottisi. È comunque una cosa che può succedere. Nell'evoluzione della malattia i casi di emottisi sono piuttosto frequenti e il fatto che in lei si siano manifestate in corrispondenza dell'inizio della terapia con Ventavis potrebbe essere in parte casuale e in parte mediato dall'effetto di vasodilatazione, ma negli studi con tale farmaco questo effetto avverso non è risultato significativo.

Socia: Siccome sono anche sotto terapia con Coumadin se ora proponessi ai miei medici di poter rivedere l'assunzione sulla base di quanto uscito dagli studi, cosa direbbero?

Dott.ssa Mazzanti: La scelta del Coumadin è un argomento complesso in quanto è una scelta fortemente individualizzata. Non conosco il suo caso quindi tendenzialmente si valutano tutta una serie di fattori quando si sceglie di intraprendere una terapia con l'anticoagulante orale. In questo momento più che mai non è automatica, come in passato, la scelta di tale terapia, ma si valuta in base ai rischi-benefici. Penso quindi che se la terapia, nel suo caso, è stata lasciata ci sia un motivo, ma che se gli episodi di sanguinamento diventano un problema maggiore, la cosa possa essere rivalutata.

Socia: Buongiorno, ho l'ipertensione idiopatica, ma faccio parte del 10% fortunato che sono i responder. Volevo chiedere questo: sento spesso parlare degli altri farmaci, ma per quanto riguarda tutti i calcio-antagonisti mi pare non ci siano dei piani di studi paralleli di ricerca. Volevo sapere se è perché i risultati sono ritenuti particolarmente soddisfacenti e piuttosto stabili per questa piccola nicchia oppure se ci sono linee di studio.

Dott.ssa Mazzanti: Sostanzialmente gli studi sui calcio-antagonisti non sono studi nuovi, ma hanno dimostrato una buona risposta a questa terapia che è solitamente mantenuta nel



tempo. I pazienti che rientrano in questa categoria sono veramente fortunati in quanto hanno risultati molto molto stabili nel tempo ed estremamente positivi. Al momento non ci sono studi probabilmente perchè i risultati mediano una morbimortalità simile a quelli della popolazione generale.

Socio: *Mi sembra di aver capito che c'è l'introduzione di un terzo farmaco prostacilino per via orale. Volevo sapere se questo farmaco è già a disposizione.*

Dott.ssa Mazzanti: No in quanto non è ancora stato pubblicato lo studio e il farmaco non è ancora a disposizione. È comunque un'innovazione importante perchè si tratta di un farmaco prostacilino simile, ma viene somministrato per via orale.

Socio: *Ma è una alternativa al Flolan?*

Dott.ssa Mazzanti: Non è così in quanto non è stato fatto uno studio di comparazione tra epoprostenolo e Selexipag e gli studi sull'epoprostenolo sono studi che hanno avuto dei risultati molto importanti. Non credo quindi che prenderà il posto del Flolan. Credo che andrà ad occupare quella fetta di pazienti che non possono fare l'epoprostenolo o il treprostinil. Non posso dire di più su questi studi perchè ancora non sono stati pubblicati e bisogna quindi attendere.

Socio: *Come dicevo sono un agente di viaggio e sono sempre in aereo. Tra qualche giorno andrò negli Stati Uniti. Visto che come terapia mi hanno dato il Revatio e si sono raccomandati di non saltare nemmeno una pillola, volevo sapere come comportarmi con il fuso orario di 9 ore?*

Dott.ssa Mazzanti: Sostanzialmente non c'è una regola. Il mio consiglio è molto pratico. Siccome 9 ore sono vicine a 12, le conviene posticipare per tre volte la somministrazione di un'ora e ricominciare quindi da capo. Ma questo va visto caso per caso perchè dipende da dove si va e dal tipo di medicina che viene assunta. Comunque è sempre valido il discorso che

saltare una somministrazione è sbagliato e potrebbe avere effetti dannosi.

Socio: *E se invece salto una pillola? Posso prenderne due insieme?*

Dott.ssa Mazzanti: Sarebbe meglio non prenderne due in contemporanea; però se se ne accorge in tempo la prenda appena possibile.

Socio: *Sto prendendo due compresse per tre volte al giorno di Revatio e sono in cura a Pavia dove avevo cominciato con una, ma poi, vista la scarsa efficacia abbinata al Bosentan, hanno aumentato a 2 per 3.*

Dott.ssa Mazzanti: Gli studi sul Revatio, sono comunque stati fatti anche con dosaggi maggiori che sono stati dunque testati. Si tende comunque ora, a fare meno rispetto al passato, un aumento a 2 compresse per 3.

Socio: *Ma si può tornare indietro all'1x3?*

Dott.ssa Mazzanti: Si può tornare indietro in casi specifici come, ad esempio, se la cura ha degli effetti collaterali. Ma se questa terapia in questo momento va bene, squadra che vince non si cambia!

Socio: *Io che ho il Remodulin ormai da 15 anni posso sperare in qualcosa che non sia il treprostinil?*

Dott.ssa Mazzanti: Come dicevo, il treprostinil e l'epoprostenolo hanno dei risultati molto solidi e quindi è difficile raggiungere dei risultati altrettanto solidi. Quindi come dire, non ci spererei troppo.

Socio: *Buongiorno a tutti. A causa di un'altra patologia faccio ogni mese un'infusione con Iloprost di sei giorni. Riprendo il discorso del fatto di saltare una pastiglia di Revatio o Bosentan. Nelle ultime due infusioni ho avuto un collasso della pressione e i medici hanno deciso di sospendermi per quei sei giorni il Revatio e il Lasix. Volevo sapere se va bene ed è possibile oppure no.*

Dott.ssa Mazzanti: Il Revatio è un vasodilatatore e causa ipotensione, così come il diuretico e l'Iloprost stesso. Quindi andare a sommare più compresse che causano ipotensione potrebbe dare origine a effetti avversi. Nel suo caso, non so se lei ha già parlato con l'ambulatorio, ma se lei ha queste reazioni collaterali all'Iloprost bisogna valutare il beneficio di questa terapia perchè sospendere i farmaci dell'ipertensione polmonare per sei giorni può causare un importante deterioramento clinico. Valuterei bene i rischi e benefici della terapia con Iloprost.

Socio: *Io comunque non ho mai avuto problemi, la faccio da due anni. Da due mesi utilizzano una pompa nuova e da lì ho iniziato ad avere problemi.*

Dott.ssa Mazzanti: Bisogna cercare di adattare i dosaggi e la

modalità di somministrazione dell'Iloprost in maniera che non le causi la necessità di sospendere le altre terapie. È una cosa che si può fare in accordo con i medici che la seguono e potete naturalmente contattarci per cercare di trovare la soluzione più corretta per lei.

Socia: Loro dicevano che era comunque possibile in quanto sto comunque assumendo il Bosentan

Dott.ssa Mazzanti: No, non è così perché nel momento in cui viene iniziata una duplice terapia ce n'è comunque la necessità, quindi non è opportuno sospendere uno dei trattamenti per l'ipertensione polmonare.

Socia: Volevo chiedere un'informazione per quanto riguarda l'anti-pneumococco. È da dieci anni che lo faccio e in settimana sono andata a fare il terzo richiamo. Le altre due volte ho fatto il pneumo 23 mentre questa volta mi hanno proposto il pneumo 13 e il pneumo 23 fra due mesi associando i due vaccini. Volevo chiedere se è possibile.

Dott.ssa Mazzanti: Devo dire la verità, su questo argomento non sono informata. Teoricamente quando viene proposta una vaccinazione tendiamo ad attenerci a ciò che viene indicato perché non è una cosa gestita direttamente da noi.

Note

1. Gli specialisti, oltre alla propria esperienza clinica, possono avvalersi delle indicazioni fornite dalle LINEE GUIDA elaborate dalle società scientifiche internazionali, nelle quali viene proposto un utile strumento chiamato "algoritmo terapeutico". L'algoritmo terapeutico rappresenta graficamente la schematizzazione delle opzioni terapeutiche attualmente disponibili. La SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA, ESC, con sede a Sophia Antipolis in Francia, è la società scientifica più importante nel campo della cardiologia e riunisce 80.000 cardiologi e altri professionisti del settore da tutto il mondo.

2. Si parla di studi clinici "randomizzati" quando i volontari vengono suddivisi in due gruppi, di cui uno è detto "gruppo di controllo" (si parla infatti di studio "controllato"). L'assegnazione dei volontari ai due gruppi è casuale o "randomizzata" (dall'inglese "random" che significa casuale). Al gruppo di controllo viene somministrata una sostanza inerte, il placebo, mentre all'altro gruppo viene somministrato il farmaco oggetto dello studio. La presenza del gruppo di controllo è giustificata dalla necessità di accertarsi che l'eventuale beneficio del farmaco non sia solo dovuto a un effetto psicologico (effetto placebo). I pazienti dei due gruppi infatti non sanno se stanno prendendo il farmaco o il placebo e per questo motivo si dice che lo studio è "cieco". Nel caso in cui né i pazienti né i medici del centro che effettua lo studio sanno chi riceve il farmaco e chi il placebo si parla di studio a "doppio cieco". Alla fine dello studio i volontari vengono a sapere se hanno preso il farmaco o il placebo e vengono resi noti i risultati.

3. Per convenzione internazionale si usano i parametri standardizzati della NEW YORK HEART ASSOCIATION (NYHA) che distinguono quattro classi di pazienti:

- Classe NYHA I: i pazienti sono privi di sintomi
- Classe NYHA II: presentano sintomi per sforzi fisici moderati
- Classe NYHA III: hanno sintomi anche per sforzi lievi
- Classe NYHA IV: hanno sintomi anche a riposo



UN RIEPILOGO DELLE TERAPIE DI NUOVA GENERAZIONE PER L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

Negli ultimi 15-20 anni sono stati fatti notevolissimi progressi in campo terapeutico e ad oggi **dieci farmaci** sono approvati a livello europeo dall'EMA (European Medicines Agency) con indicazione specifica per l'**ipertensione arteriosa polmonare**. Essi sono suddivisi in:

- **Antagonisti recettoriali dell'endotelina**, detti "ERA": bosentan/Tracleer, macintentan/Opsumit e ambrisentan/Volibris;
- **Inibitori della PDE-5**: sildenafil/Revatio e tadalafil/Adcirca;
- **Stimolatori della guanilato ciclasi solubile** o "sGC": riociguat/Adempas;
- **Prostanoidi**: iloprost/Ventavis, treprostinil/Remodulin, epoprostenolo/Flolan, epoprostenolo/Caripul.

Gli **ERA** hanno come obiettivo di contrastare la produzione di endotelina, una sostanza che viene prodotta dalle cellule endoteliali (che rivestono i vasi sanguigni polmonari) con potente effetto di vaso costrizione e proliferazione delle cellule.

Gli **inibitori della fosfodiesterasi quinta** o "PDE-5" agiscono sul meccanismo che regola la produzione di ossido nitrico. Questa sostanza è prodotta dalle cellule endoteliali ed ha effetti molto benefici: è infatti un potente vaso dilatatore. Gli inibitori della PDE-5 mirano a potenziare la produzione di ossido nitrico.

Gli **stimolatori della guanilato ciclasi solubile** funzionano attraverso la via dell'ossido nitrico in maniera analoga agli inibitori della PDE-5. Essi hanno dimostrato benefici anche nel cuore polmonare tromboembolico (CPTCE). Gli ERA, inibitori della PDE-5 e stimolatori della guanilato ciclasi solubile sono farmaci a somministrazione orale.

I **prostanoidi** sono analoghi della prostaciclina, una sostanza prodotta dalle cellule endoteliali che esercita effetti antiproliferativi e di vaso dilatazione. I prostanoidi sono somministrati per via inalatoria o per infusione continua 24/7 (sottocutanea o endovena) tramite piccole pompe portatili. Vi è attualmente in corso uno studio clinico su un prostanoidi per via orale i cui risultati preliminari sono incoraggianti.

Per **terapia di combinazione** si intende l'uso concomitante di due (o più farmaci). Attualmente viene applicata la terapia di combinazione "sequenziale", in cui i pazienti iniziano con un primo farmaco e un secondo farmaco viene aggiunto solo in una fase successiva, se gli obiettivi del trattamento non sono stati raggiunti. Un recente studio clinico ha evidenziato miglioramenti ancora più significativi se due farmaci vengono iniziati sin dall'inizio. La ratio di questo nuovo approccio è che la natura progressiva della malattia giustifica una strategia più "aggressiva" sin dall'inizio. Si attende di vedere quali saranno le raccomandazioni in merito delle nuove LINEE GUIDA della SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA, che verranno presentate nell'estate 2015 al congresso annuale a Londra.

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2015

BILANCIO 2014

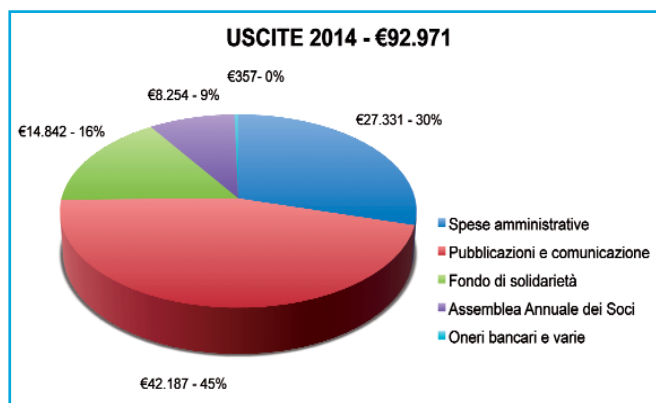
STATO PATRIMONIALE					
ATTIVITA'			PASSIVITA'		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
15600	attrezzatura varia	189,00	460	FORNITORI	198,15
156	ATTREZZATURA IND. E COMM.	189,00			
15720	macchine elettroniche	2.710,16	49501	erario c/rit.passive compensi	814,02
15730	appar. radiomobili ded. 50 %	659,00	495	DEBITI TRIBUTARI	814,02
15740	beni val.inf. a 516.46 euro	762,29	49603	debiti vs/inail	1,12
157	ALTRI BENI	4.131,45	49605	debiti v/inps contr.gest.separ	261,00
28302	crediti v/erario	57,91	496	DEBITI VS. ISTITUTI PREV./ASS.	262,12
29509	erario c/rit.interessi attivi	1,89	49851	fatture da ricevere	600,00
295	ALTRI CREDITI	59,80	498	ALTRI DEBITI	600,00
33020	c/c postali	2.708,09	38500	f.do amm.to attrezzatura varia	189,00
33094	carisbo cassa risp.Bologna	22.722,84	385	F.DO AMM. ATTREZZATURA IND/COM	189,00
330	DEPOSITI BANCARI E POSTALI	25.430,93			
34100	cassa contanti	58,37	38605	f.do amm.to macchine elettron.	1.596,48
341	DENARO E VALORI IN CASSA	58,37	38621	f.do amm.to beni < 516.46	762,29
460	FORNITORI	40,00	38630	f.do amm.to app.radiom.ded.50%	98,85
			386	ALTRI F.DI AMMORTAMENTO	2.457,62
			51001	avanzi gestioni precedenti	22.869,06
			510	BILANCIO APERTURA/CHIUSURA	22.869,06
TOTALE ATTIVITA'...		29.909,55	TOTALE PASSIVITA'...		27.389,97
TOTALE A PAREGGIO ..		29.909,55	UTILE D'ESERCIZIO ..		2.519,58
			TOTALE A PAREGGIO ..		29.909,55

PROFITTI E PERDITE					
COSTI E SPESE			RICAVI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
55008	prestazioni di terzi	18.027,78	52087	contrib.volontari cmti/societa	48.133,00
55011	collaborazioni	14.232,00	52088	contrib.vol./quota ass.privati	24.694,92
55014	manut.e ripar.su beni di prop.	210,00	52089	contrib. 5per1000	22.651,60
55024	contributi INAIL collab./ammin	17,23	520	PRESTAZIONI C/TERZI	95.479,52
550	COSTI PER SERVIZI	32.487,01			
56206	altri oneri contributivi	2.088,36	52400	abbuoni e arrotond.attivi	1,94
562	ONERI CONTRIBUTIVI	2.088,36	524	ALTRI RICAVI E PROVENTI	1,94
56315	abbuoni e arrotond.passivi	3,27	65400	interessi attivi c/c bancari	9,24
563	ALTRI COSTI	3,27	654	ALTRI PROVENTI FINANZIARI	9,24
56520	ammort. ord. macch.elettron.	542,03			
56530	ammort.ord.app.radiom.ded.50%	98,85			
56600	ammort.ord. attrezzatura varia	189,00			
565	AMMORTAMENTI E SVALUTAZ.IMMOB.	829,88			
57005	postali	1.598,17			
57008	viaggi e trasferte	1.853,07			
57010	elaborazione dati	1.681,53			
57011	cancelleria/stampati/mat.consue	735,77			
57015	spese di rappresentanza	4.672,70			
57037	spese per servizi internet	194,79			
57058	spese telecomunicazioni ded80%	245,00			
58000	ristor.alberghi,bar ded.75%	420,00			
58004	spese per omaggi < 50,00	3.161,44			
58007	fondo di solidarieta'-rimb.sp.	14.842,30			
59000	spese generali varie	935,00			
63000	compensi a professionisti	24.158,99			
63011	prestazioni occasionali	2.362,50			
63100	quote associative	100,00			
64011	multe-ammende-sanzioni	9,38			
64016	sopravvenienze passive ordinar	234,85			
570	ONERI DIVERSI DI GESTIONE	57.205,49			
70500	oneri bancari/commissioni	355,88			
70519	int.pass.tributari indeducib.	1,23			
700	ONERI FINANZIARI E BANCARI	357,11			
TOTALE COSTI E SPESE		92.971,12	TOTALE RICAVI		95.490,70
UTILE D'ESERCIZIO ..		2.519,58	TOTALE A PAREGGIO ..		95.490,70
TOTALE A PAREGGIO ..		95.490,70			

Il bilancio è consultabile integralmente online sul nostro sito, all'indirizzo <http://www.aipiitalia.it/site/ll-associazione/reso-conto-finanziario/>

RELAZIONE SUL BILANCIO 2014 E PREVISIONI 2015

Il **BILANCIO 2014** è stato approvato in Assemblea il 15 marzo 2015. I dati di bilancio sono stati illustrati tramite alcune diapositive in cui sono state raggruppate le entrate e le uscite per principali voci di spesa.



Uscite: totale 92.971,12 euro

Spese amministrative

Le spese di gestione corrente nel 2014 sono state di €8.630,71 (telefoniche, cancelleria, computer, manutenzione sito, postali, commercialista, elaborazione dati ecc.) che rappresentano il 10% delle spese totali.

I costi per i collaboratori sono stati di €18.700,09 ovvero il 20% del totale.

Complessivamente le spese amministrative rappresentano il 30% del totale.

Spese per le attività istituzionali AIPI

Nel 2014, come anche in anni passati, la voce principale di spesa è stata quella per finanziare le varie attività di AIPI. Complessivamente si tratta di €65.640,32, che rappresentano il 70% delle entrate.

- Le spese per le pubblicazioni, la rivista trimestrale e altri stampati (grafica, illustrazioni, foto, editing, stampa e spedizione) e quelle per la comunicazione web sono state di €42.186,77 (45% del totale).
- Le spese per l'Assemblea dei Soci (affitto sala riunione, assistenza tecnico registrazione, pranzo, premi per la lotteria, ecc.) e per le gite rappresentano il 9% delle spese per un totale di €8.254,14.
- Il Fondo di Solidarietà AIPI è stato creato nel 2005 per dare un aiuto ai pazienti in difficoltà (spese di viaggio per visite mediche e altre spese di prima necessità legate alla malattia). Esso viene rifinanziato di anno in anno a seconda delle disponibilità di cassa. Nel 2014 sono stati erogati aiuti per €14.842,30 (16% delle spese totali dell'anno). Tutte le richieste presentate nel 2014 (53) sono state accolte.

Vi sono stati anche oneri bancari e varie per €357,11.

Entrate: totale 95.490,70 euro

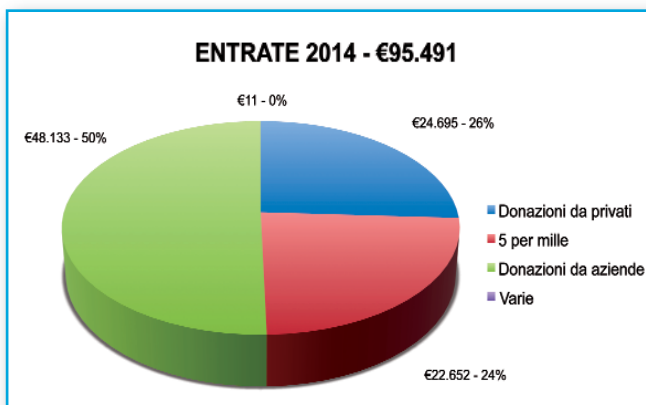
Quote sociali e donazioni da privati

Nel 2014 le donazioni dai privati, sotto forma di quote sociali o donazioni libere da parte di soci e sostenitori sono state di €24.694,92 che rappresentano il 26% delle entrate totali. Se a tale cifra si aggiungono i €22.651,60 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 delle entrate riconducibile direttamente o indirettamente ai soci è di €47.346,52 euro e rappresenta il 50% delle entrate complessive. Questo è un dato particolarmente positivo che testimonia della fiducia e sostegno dei soci e dei loro familiari.

Donazioni da enti e società

Le donazioni da società sono state di €48.133,00 e hanno rappresentato il 50% delle entrate del 2014. Un ringraziamento caloroso alle aziende che sostengono AIPI da molti anni tra cui Actelion Pharmaceuticals Italia Srl, Bayer Italia, Dompè farmaceutici, GlaxoSmithKline Italia SpA e Pfizer Italia Srl.

Vi sono stati inoltre €11,18 di altri ricavi.



PREVISIONI 2015

Entrate

Nel 2014 vi è stato un avanzo di gestione di €25.430,93 che, unito alle entrate stimate per il 2015 (fondi derivanti dalla scelta di devolvere il 5 per mille dell'IRPEF, le quote sociali, le donazioni libere da privati e le erogazioni liberali provenienti dalle aziende) dovrebbero garantire la copertura delle spese per il 2015. Questa previsione è fatta tenendo conto dell'andamento dei dati di bilancio degli ultimi 3 anni.

Uscite

Nel corso del 2015 verranno mantenute tutte le attività istituzionali di supporto ai pazienti. Sono previsti inoltre la stampa di due nuove pubblicazioni, una sul cuore polmonare tromboembolico e l'altra sul trapianto di polmoni e un progetto di sensibilizzazione sulla malattia con una nota testimonial del mondo dello sport.



VERSO UNA SANITÀ SOSTENIBILE

L'invecchiamento generale della popolazione e l'aumento delle persone affette da malattie croniche rappresentano una vera sfida per i sistemi sanitari europei, soprattutto in un contesto economico generale difficile. Si prevede infatti che entro il 2050 il 37% della popolazione europea avrà più di 60 anni. Le malattie croniche sono la causa di oltre l'86% di tutti i decessi, colpiscono più del 60% delle persone di età superiore ai 65 anni, e riguardano circa il 75% della spesa medica globale, 700 miliardi l'anno. Quasi il 9% del PIL e il 14% della spesa totale in media negli Stati membri della UE è destinato alla salute e quasi i due terzi riguardano spese per assistenza ospedaliera e ambulatoriale. Proprio per affrontare queste importanti sfide è stato costituito nel 2014 lo EUROPEAN STEERING GROUP (ESG), un gruppo che riunisce rappresentanti di istituzioni, della società civile, operatori sanitari e società scientifiche, accademici e rappresentanti dell'industria. In aprile scorso l'ESG ha presentato a Bruxelles un documento (*White Paper*, Libro Bianco) che riassume il lavoro di un anno e le evidenze raccolte in 24 paesi della Unione Europea (UE), che formula 18 raccomandazioni per migliorare la sostenibilità dei sistemi sanitari europei. Il Libro Bianco **“Insieme per una sanità sostenibile”** evidenzia la necessità di un'azione comune e di un approccio collaborativo e integrato da parte di tutti gli *stakeholders* europei. Le 18 raccomandazioni del gruppo ESG riguardano tre temi principali:

- **La prevenzione:** si stima che la spesa media degli stati EU per la prevenzione sia del 3%, un importo bassissimo. Gli investimenti in prevenzione e intervento precoce portano notevoli risparmi nella spesa sanitaria; l'ESG raccomanda un sistema di monitoraggio europeo per misurare i trasferimenti di risorse verso la prevenzione.
- **Una maggiore responsabilizzazione dei cittadini sulla propria salute:** a tal fine sono necessarie campagne di informazione sui diritti e opportunità in ambito sanitario, su corretti stili di vita, sull'importanza della *compliance* ecc.
- **La riorganizzazione nell'erogazione delle prestazioni sanitarie:** la sanità del futuro dovrà essere *patient-centered*, ovvero con il focus sul paziente, e seguire un approccio integrato di collaborazione tra l'assistenza ospedaliera/comunitaria e le cure domiciliari, con un utilizzo sempre maggiore di tecnologie informatiche applicate alla salute (*Mobile Health*).

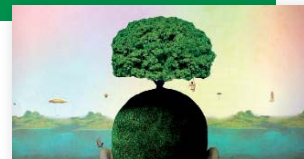
Fonte: http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=26721

A VENEZIA PER PARLARE DI UMANIZZAZIONE DELLE CURE

L'ORDINE DEGLI PSICOLOGI del Veneto il 20 marzo scorso ha organizzato a Venezia un Convegno Nazionale dal titolo: “La dimensione psicologica dell'umanizzazione delle cure”. Il concetto di **“umanizzazione delle cure”**

rientra nell'approccio integrato-multidisciplinare promosso dalla sanità *patient-centred* (dove il paziente è “al centro”). L'umanizzazione diventa **“capacità di rendere i luoghi di assistenza e i programmi diagnostici terapeutici orientati quanto più possibile alla persona, considerata nella sua interezza fisica, sociale e psicologica”**. Essa include elementi diversi tra cui “la considerazione del paziente quale portatore di specifici bisogni, aspettative, esperienze; approccio olistico alla persona, benessere psico-fisico; evitare sofferenze e dolore non necessari; trattamento personalizzato; supporto emotivo e nelle cure; riduzione di paure e ansie”. Al Convegno è intervenuto il Sottosegretario alla Salute, Vito De Filippo, che si è rammaricato del fatto che la psicologia sanitaria “sconti” un approccio in Sanità basato su una logica prevalente di valutazione costi-benefici. Le attività di psicologia sanitaria per la loro articolazione e complessità sono difficili da misurare in termini economici. Recenti studi clinici, soprattutto all'estero, su interventi non farmacologici - di tipo integrato mente/corpo e comportamentali - hanno dimostrato però che questi possono migliorare gli esiti di salute, accelerare i tempi post-chirurgici, ridurre le procedure non necessarie, diminuire i costi sanitari e migliorare la soddisfazione dei pazienti, avendo come ulteriore risultato di farli sentire meno isolati, più fiduciosi e sereni. De Vito ha detto inoltre che in una visione *patient-centered* è necessaria interdisciplinarietà dell'intervento professionale e la componente della dimensione psicologica può e deve svolgere, per formazione e ruolo, una funzione rilevante e di cerniera tra le varie professioni della salute.

Fonte: http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=26752



POSSIAMO AFFIDARE LA SALUTE ALLE APP?



È in piena crescita il settore dell'app mediche, i *software* dedicati a salute e benessere scaricabili su *smartphone* e *tablet*. Il problema della regolamentazione in questo campo è al centro dell'agenda di istituzioni, società scientifiche e associazioni del mondo della sanità. Da un lato si intravedono i vantaggi potenziali delle nuove tecnologie in termini di autogestione e consapevolezza del paziente. Dall'altra, esistono preoccupazioni sullo sviluppo della medicina "mobile" (*Mobile Health*) per quanto riguarda *privacy* e sicurezza del paziente. Prima tra gli enti regolatori, nel 2013 la FOOD AND DRUG ADMINISTRATION (FDA), che è incaricata dell'approvazione di nuovi farmaci e dispositivi medici negli USA, **ha approvato delle Linee di indirizzo sull'argomento**. In Italia la prima Regione che ha preso posizione con un documento ufficiale è stata l'Emilia Romagna. Dopo un anno e mezzo di analisi e studi, anche il nostro MINISTERO DELLA SALUTE ha di recente elaborato un progetto con l'obiettivo di introdurre l'obbligo di notifica o di registrazione delle app mediche nella banca dati dei dispositivi medici del Ministero, creando una sezione dedicata che alimenterà un Registro delle app sanitarie. Occorrerà poi emanare delle Linee guida, individuando i criteri e i processi di catalogazione delle app in relazione al loro livello di rischio. **Una volta attivato il Registro delle app sarà costituito un Osservatorio permanente**. Nel frattempo è stato ufficializzato un **Tavolo ministeriale dell'innovazione** con lo scopo di sancire regole e standard che le app dovranno rispettare in qualità di dispositivi medici. In occasione del 5° Congresso nazionale di Telemedicina e Sanità Elettronica, organizzato dalla SOCIETÀ ITALIANA DI TELEMEDICINA E SANITÀ ELETTRONICA (SIT) nell'aprile scorso, il Direttore Generale dei Dispositivi Medici e del Servizio Farmaceutico del MINISTERO DELLA SALUTE, Dott.ssa Marcella Marletta, ha detto di ritenersi fiduciosa di ottenere già i primi risultati entro la fine dell'estate 2015.

Fonte: <http://bit.ly/1FEoQIa>

Nel settore dei trapianti, per donazione di organi "samaritana" si intende una **donazione di rene da vivente** alla "collettività", quindi non a uno specifico ricevente o consanguineo, senza alcun tipo di contraccambio. La definizione deriva da un riferimento alla parabola del buon samaritano contenuta nel Vangelo. In Italia le prime donazioni samaritane di rene nel 2010 hanno posto il tema in modo rilevante. Il 23 aprile 2010 il COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA si è pronunciato favorevolmente, con una serie di raccomandazioni:

- il dono del rene deve avere un carattere non sostitutivo al trapianto da donatore vivente consanguineo o affettivamente legato o da trapianto da cadavere;
- il donatore deve aver ben compreso i rischi potenziali, l'irreversibilità e le conseguenze psicofisiche dell'intervento;
- i registri riservati devono garantire la *privacy* dei nominativi dei potenziali e degli effettivi donatori;
- l'accertamento sulle condizioni cliniche e psichiche del donatore e sulle motivazioni del gesto deve essere attuato da una "parte terza" rispetto all'organizzazione medica che effettuerà il prelievo e il trapianto di rene e le procedure devono garantire una corretta ricezione dell'organo e della sua assegnazione di modo che sia assicurato il rispetto dei principi fondamentali dei trapianti: **gratuità, anonimato, trasparenza, equità, sicurezza e qualità**.

La valutazione di questa possibilità venne sottoposta, da parte del MINISTRO DELLA SALUTE, anche al CONSIGLIO SUPERIORE DI SANITÀ (CSS) che espresse parere positivo il 4 maggio 2010, corredato da raccomandazioni in merito a una molteplicità di aspetti (psicologico, psichiatrico, di sicurezza per il donatore ecc.). Al momento sono in fase di elaborazione da parte del CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI (CNT) i protocolli per l'avvio di un programma nazionale da attuarsi tenendo conto delle indicazioni del CSS. In Italia di recente **la prima donazione samaritana "a catena"** ha consentito a cinque coppie incompatibili tra loro di poter ricevere un trapianto di rene. Con la donazione a catena da vivente è stato infatti possibile incrociare tutti i donatori e i riceventi delle coppie idonee, ma incompatibili tra di loro a livello immunologico o per gruppo sanguigno. In ambito internazionale la donazione samaritana è ammessa negli Stati Uniti, in Olanda, in Spagna, nel Regno Unito e in alcuni paesi scandinavi. Negli USA esistono delle organizzazioni che si propongono per fare dei *cross over* con "catene" che coinvolgono a volte anche oltre 20 coppie. In Europa non ci sono ancora regole precise per la donazione da samaritano. Il CONSIGLIO D'EUROPA ha espresso un atteggiamento positivo nei confronti della donazione da samaritano, sempre che venga fatta con determinate regole.

Fonte: <http://bit.ly/1KX46Sw>

LA DONAZIONE DI ORGANI "SAMARITANA"



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

UNA BUONA ESTATE COMINCIA A TAVOLA!

di Giacinta Notarbartolo di Sciarra



Caldo, caldo, caldo! Non sembriamo mai pronti ad affrontare le prime ondate del terribile anticiclone africano. A fine luglio si parla addirittura di 40° in arrivo! Aiuto, cosa possiamo fare per difenderci!?

Per voi pazienti IP l'argomento è ancora più delicato che per altri e nella guida AIPI dei consigli pratici, alle pagine 44 e 56, potrete trovare qualche consiglio utile*. Sicuramente una sana alimentazione, equilibrata, ricca di frutta e verdura, ci possono venire in aiuto. Ma, come ci consigliano gli esperti, quando scegliamo i prodotti, dobbiamo abituarci il più possibile a consumare frutta e verdura di stagione e ancora meglio se biologica e a chilometro zero. Questo è indubbiamente più sano e ci consente di risparmiare notevolmente sulla spesa quotidiana. Inoltre è importante controllare la provenienza dell'alimento, in quanto molto spesso frutta e verdura fuori stagione provengono da paesi extracomunitari in cui le regole in materia di prodotti fitosanitari sono meno rigide rispetto all'Italia. È abbastanza spontaneo con le alte temperature preferire cibi freschi con cotture leggere che ci aiutano anche a ridurre quei cuscinetti di grasso che non ci vogliono proprio abbandonare... Sarebbe ottimo poi riuscire a mantenere l'impegno anche nel resto dell'anno.

Ma per quanto si parli ormai da tempo dell'importanza per la nostra salute di un consumo regolare di cereali, frutta e verdura, ancora ne facciamo un consumo molto ridotto. Lasciamoci quindi tentare dai mercati che in questa stagione si colorano delle meraviglie della terra: un tripudio di carote, fragole, zucchine, albicocche, pesche, pomodori, angurie, meloni, ciliegie e quant'altro che dalle nostre campagne vengono a rinfrescare i nostri piatti!

Sul web troviamo qualche utile spunto di riflessione:

- Al nostro organismo fa bene consumare cinque porzioni al giorno tra frutta e verdura (due di frutta e tre di verdura, anche sotto forma di minestrone e passati), variando il più possibile le scelte**.
- Frutta e verdura di stagione devono essere la base della nostra alimentazione quotidiana (teniamo sempre presente la piramide alimentare!). Sono alimenti senza grassi, ricchi di fibre e sostanze preziose come minerali (ad esempio potassio e magnesio che servono a sconfiggere il senso di spossatezza che il caldo può produrre), vitamine e, naturalmente, acqua. Le proprietà nutrizionali si conservano maggiormente se frutta e verdura vengono consumate crude. Le alte temperature possono degradare alcuni tipi di vitamine e la bollitura, può portare alla perdita di buona quantità dei sali minerali. La cottura al vapore o al microonde mantiene più intatte le proprietà nutritive.
- La frutta, al contrario della verdura, contiene anche zuccheri semplici, devono quindi essere maggiori le razioni di verdura se non vogliamo sorprese sulla bilancia!
- Se frutta e verdura sono di stagione, abbiamo maggiori garanzie che siano al massimo delle loro potenzialità. Forse non sapevate che, in base alla stagione, le caratteristiche nutrizionali cambiano. D'estate, ad esempio, i frutti sono più acquosi mentre in autunno sono più zuccherini.

Sono diversi e ben fatti i siti che trattano questo argomento, ad esempio www.verduredistagione.it, riporta per ogni mese

VERDURE DI STAGIONE

luglio

agosto

settembre

bietole, cetrioli, cicorie, cipolle, cipollotti, fagiolini, fagioli, piselli, fave, lattuga, melanzane, patate, peperoni, pomodori, porri, ravanelli, rucola, zucchine.

bietole, carote, cetrioli, cicorie, fagiolini, lattuga, melanzane, patate, peperoni, piselli, fagioli, pomodori, porri, ravanelli, rucola, spinaci, zucca, zucchine

bietole, carote, cavolo verza, cetrioli, cicorie, fagiolini, insalate, invidia, melanzane, patate, peperoni, pomodori, porri, radicchio rosso, ravanelli, rucola, spinaci, valeriana, zucca, zucchine

FRUTTA DI STAGIONE

luglio

agosto

settembre

albicocche, angurie, ciliegie, fichi, fragole, lamponi, meloni, more, pere, pesche, susine

angurie, fichi, fragole, lamponi, mele, meloni, more, pere, pesche, susine, uva

fichi, lamponi, mele, more, pere, pesche, susine, uva



le curiosità, gli aspetti nutrizionali, le diverse varietà, come elaborarlo in cucina. Non mancano anche i consigli per chi ha la passione dell'orto e le ricette del mese!

Infine è bene mangiar sano, ma anche muoversi sempre un po'. Una moderata e regolare attività fisica stimola il metabolismo e aiuta a tenere sotto controllo il peso. Se le vostre condizioni ve lo permettono, sono sufficienti 30 minuti di tranquilla pas-

seggiata tutti i giorni, ma sempre nelle ore più fresche della giornata.

* Per chi non l'avesse ancora ne può fare richiesta a Marzia Predieri o scaricarlo dal nostro sito (nelle ultime pagine tutte le indicazioni).

** Per i pazienti IP frutta e verdura si possono consumare liberamente previo accordo con il medico in quanto sono ricche di acqua.

Fonte: <http://bit.ly/1dJZ2Tx>

TEMPO DI VACANZE, PRECAUZIONI PER I VOSTRI VIAGGI!

di Giacinta Notarbartolo di Sciara

Estate, per molti tempo di vacanze, ma attenzione ai pericoli in agguato! Sempre nel nostro manualletto dei consigli pratici potete trovare qualche consiglio specifico per l'IP. Ma qui vorrei approfondire il tema delle allergie e della tintarella e aggiungere qualche altro suggerimento.

Le allergie possono essere scomode compagne di viaggio, è importante quindi un'oculata scelta della meta e prestare attenzione ai calendari pollinici. Un valido aiuto si può trovare sul sito dell'Associazione Italiana di Aerobiologia (www.ilpolline.it/category/calendari-pollinici/).

Se l'allergia è agli acari o alle muffe meglio evitare il lago o, all'estero, le zone tropicali umide. In questo caso sarebbe bene scegliere il clima secco della montagna, ma fate attenzione a non superare i 1.500 metri di altitudine perché la quantità d'ossigeno disponibile si riduce e questo è un problema per i pazienti IP. Nel caso di acari e muffe anche una casa che non conoscete potrebbe esporvi a nuovi tipi di allergeni. È dunque importante scegliere un'abitazione arredata in modo essenziale, senza troppi tappeti e tendaggi e, se è rimasta chiusa a lungo, aerare bene i locali. Eventualmente portate con voi un copri materasso cerato che isoli il materasso dalle lenzuola (se ne trovano di ottima qualità all'IKEA) e il vostro cuscino personale.

Nel caso invece di ipersensibilità al pelo del cane e del gatto, è certamente più facile incontrarne in campagna, meta quindi da evitare e in ogni caso informatevi se nell'appartamento dove siete diretti hanno soggiornato recentemente animali. Per le più frequenti allergie ai pollini la meta più indicata è quella delle zone costiere ventose dal momento che in spiaggia ci sono poche piante e la brezza marina crea sufficiente ricambio d'aria. Ma attenzione, anche se d'estate molte fioriture sono terminate, i continui cambiamenti climatici possono alterarne i cicli, quindi i tempi e l'intensità della diffusione del polline sono fattori estremamente variabili, consultate per sicurezza il calendario pollinico. Una vacanza in nave da crociera potrebbe essere un'ottima soluzione a qualunque problema.

Se viaggiate in auto, anche la scelta dell'orario di viaggio è

importante, sono preferibili le prime ore del mattino e quelle dell'imbrunire, perché le più fresche. Meglio tenere chiusi i finestrini per ridurre la circolazione dei pollini. Se invece il viaggio è in treno o in aereo e l'allergia è dovuta agli acari può essere una buona idea portarsi un cuscino antiacaro per riposare senza problemi. Molti degli allergeni più comuni, quali acari e muffe, si trovano spesso nei tappetini, nella tappezzeria e nel sistema di ventilazione di automobili e autobus. Un accorgimento può essere accendere l'aria condizionata, tenendo i finestrini aperti, almeno dieci minuti prima di partire, per cambiare l'aria.

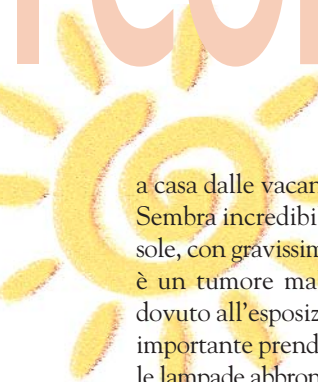
Consultare il proprio medico è sempre opportuno per sapere se la meta prescelta è adatta alla vostra situazione. Inoltre il medico vi può consigliare quali siano i farmaci da portarvi dietro e in quale quantità. A questo proposito, se siete diretti all'estero, è consigliabile prendere il doppio della quantità di farmaci di cui potreste aver bisogno per il viaggio e conservarli nella loro confezione originale, in modo tale da evitare problemi alla dogana e per aiutare il medico in caso di emergenza (è indispensabile avere i foglietti illustrativi dei vostri farmaci). Se viaggiate in aereo e consegnate le valigie al check in è bene che teniate una parte dei farmaci nel bagaglio a mano, in modo che siano facilmente accessibili in caso di necessità (e in caso che il bagaglio da stiva vada smarrito!). Se dovete assumere medicinali ad intervalli precisi e attraversate più fusi orari durante il viaggio, tenete presente la differenza di orario in modo da mantenere il dosaggio costante (vedi domanda a pag. 24).

Per i pazienti IP è opportuno portare con sé alcuni documenti, tanto più se il viaggio è all'estero. La ricetta dei propri farmaci è bene che elenchi il nome del principio attivo. Per qualunque emergenza tenete sempre appresso il nome e il recapito del vostro medico o centro di riferimento. Nel caso di allergie alimentari, è utile portare con sé una lista, sia in italiano sia in inglese, degli alimenti a cui si è allergici per indicare con precisione agli albergatori e ai ristoratori gli ingredienti da evitare. Parliamo ora più frivoltamente di tintarella: per non pagare a caro prezzo quel bell'aspetto di salute che ci piace tanto portare

I consigli riportati non vanno applicati indiscriminatamente, senza essersi prima rivolti al proprio medico per un parere personalizzato.

I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE



a casa dalle vacanze, è bene prendere qualche accorgimento. Sembra incredibile, ma più della metà degli italiani si scotta al sole, con gravissime conseguenze per pelle e salute. Il melanoma è un tumore maligno cutaneo, particolarmente aggressivo, dovuto all'esposizione eccessiva ai raggi ultravioletti. Quindi è importante prendere precauzioni. Assolutamente sconsigliabili le lampade abbronzanti che emettono raggi UVA e non mettono al riparo da scottature. Le creme autoabbronzanti regalano una momentanea finta tintarella, ma nulla di più. Non potrò mai dimenticare qualche anno fa, durante una navigazione a vela, l'insegnamento di un amico, primario di dermatologia. Dal primo all'ultimo giorno ha indossato maglietta, cappello e occhiali da sole e usato creme ad altissima protezione. Alla fine della vacanza non era molto meno abbronzato di me! È importante la conoscenza del proprio fototipo* per proteggersi in modo adeguato. Le creme solari, ad alta protezione, vanno applicate

più volte durante la giornata e dopo ogni bagno. Inutile dirlo, se possibile evitate di esporvi al sole durante le ore più calde della giornata! Chiedete al vostro medico se i farmaci che assumete vi rendono fotosensibili.

Ma ora, bando a questi prediccozzi, che spero vi siano stati di qualche utilità: insieme ai componenti della Redazione di AIPInews auguro a tutti buone vacanze e un periodo di serenità! E se mai vi cogliesse un momento di ispirazione per fissare qualche emozione, qualche esperienza della vostra estate, prendete la penna e condividetele con tutti noi. Anche di questo vive la nostra bellissima famiglia API!

** Classificazione in dermatologia che determina la qualità e la quantità di melanina presente nella pelle. Indica le reazioni della pelle all'esposizione dei raggi UV e il tipo di abbronzatura che è possibile ottenere tramite essa.*
Fonte: <http://bit.ly/1L06S9N>

A BEN FAR NON È MAI TARDI!

di Giacinta Notarbartolo di Sciarra



Nella mia famiglia i ritardatari cronici ahimé non mancano. Spesso sono accusata di esserlo anch'io, ma non condivido assolutamente questo giudizio, anzi, se volete proprio farmi arrabbiare ditemi che sono una ritardataria!

È forse anche per questo motivo che, quando qualche mese fa mi sono imbattuta in un interessante articolo di Federico Rampini, noto giornalista e scrittore, comparso sul quotidiano *la Repubblica*, l'argomento ha decisamente suscitato il mio interesse...

Innanzitutto pare che quello che in Italia è semplicemente diffuso malcostume, negli Stati Uniti sia considerato una vera e propria patologia. Lo sanno bene i nostri giovani talenti che quando emigrano in America se solo ritardano di cinque minuti al colloquio per l'assunzione gli viene chiusa irrimediabilmente la porta in faccia.

Ma è proprio in America che hanno deciso di introdurre "la sindrome del ritardatario" tra le patologie ufficialmente riconosciute e ne sono state quindi definite le terapie. I costi a livello collettivo sono alti perché il ritardo è una perdita di produttività e per i singoli "ammalati" ne conseguono tante opportunità perdute (interessante a questo riguardo lo studio di Andrea Battista, presidente di Ypo, associazione che riunisce presidenti e amministratori delegati under 45, vedi box a destra). Il *The Wall Street Journal* ha elaborato una sintesi di tutte le ricerche scientifiche condotte su questo argomento. Una di queste ricerche che fa capo all'équipe medica dello psicologo

Jeff Conte alla SAN DIEGO STATE UNIVERSITY (USA) divide la specie umana in individui del tipo A (precisi, puntuali, competitivi, anche con punte di aggressività) e del tipo B, cioè i nostri ritardatari. Il tipo B, secondo la ricerca, e qui cito testualmente l'articolo "ha addirittura un orologio mentale diverso, dove le lancette si muovono più lentamente. Il tipo A organizza la sua vita come se un minuto durasse 58 secondi, per il tipo B invece dura ben 77 secondi. Un divario del 30% nella percezione del tempo è sostanziale". Gli stessi ricercatori hanno sottoposto ad alcuni esperimenti 181 addetti alla metropolitana di New York, scoprendo che i ritardatari cronici spesso sono dediti al *multi-tasking*, cioè sempre indaffarati a fare più cose simultaneamente. Si è scoperto quindi che la mancanza di puntualità coincide anche con un difetto di concentrazione. Ma, mi chiedo, noi donne che siamo inevitabilmente costrette ad ogni forma di *multi-tasking*, travolte sempre dalle migliaia di compiti diversi che affollano le nostre giornate, come potremmo fare!?

Un'altra ricerca citata nella stessa inchiesta fa capo a Roger Buehler della LAURIER UNIVERSITY nell'Ontario (Canada). Questa seconda ricerca conferma le radici patologiche del ritardo cronico: chi ne è affetto, mediamente sottovaluta del 40% il tempo necessario per portare a termine una determinata operazione. Dunque, non si tratta di maleducazione e mancanza di rispetto, perché manca la capacità di calcolare correttamente il tempo che occorre per prepararsi o per con-

cludere un lavoro. Inoltre, aggiungo io per esperienza personale, a volte si dimentica di considerare gli innumerevoli imprevisti dell'ultimo minuto: la telefonata proprio di quell'amica che non sentivo da tempo, il postino che consegna una raccomandata, la macchina lasciata dal figlio senza benzina ecc. Ma questo, come sottolinea Rampini "non è in contraddizione, anzi conferma la tesi dell'orologio mentale: il ritardatario si muove in un universo temporale differente, la sua percezione del tempo è difettosa, le sue previsioni sono condannate all'errore". Viene ad avvalorare questa tesi Justin Kruger che unisce una preparazione accademica nella psicologia sociale e un incarico universitario al dipartimento di marketing presso la STERN SCHOOL OF BUSINESS della New York University (USA). Kruger concorda sul ritardo come malattia. Osserva che in America, dove la sanzione sociale del ritardatario è severa, c'è chi continua ad arrivare tardi, malgrado sanzioni e disincentivi. In fondo è molto semplice la cura a questa malattia che Kruger ci suggerisce: scomporre in tanti moduli temporali ogni operazione che dobbiamo compiere.

Se abbiamo un appuntamento, proviamo a prevedere quanto tempo ci occorre per vestirci, truccarci, chiamare un taxi ecc., perché se scomponiamo i vari passaggi per arrivare all'appuntamento, possiamo fare una previsione più realistica. Lo stesso vale per un impegno di lavoro, per la preparazione di una cena e così via. Con questo criterio si possono poi ipotizzare pratici consigli, ad esempio: se dovete prendere un treno la mattina presto, preparatevi dalla sera prima tutti i vestiti, pessime sono le scelte dell'ultimo minuto in preda all'ansia! Impostate sul cellulare degli allarmi scadenzati un'ora, 30 minuti, 15 minuti prima.

Altri consigli che vengono suggeriti dagli esperti sono:

- ridurre il numero di appuntamenti e impegni fissati;
- concedersi piccole ricompense ogni volta che si è portato a termine un lavoro;
- rendersi conto che non si può essere in due posti contemporaneamente, nel caso cancellare un appuntamento e arrivare puntuale almeno ad uno dei due.

Tutto questo però richiede da parte vostra una precisa volontà di cambiamento!

Ben diversa è invece la teoria che ci propone il Dott. Di Salvo, psichiatra e presidente dell'ASSOCIAZIONE PER LA RICERCA

SULLA DEPRESSIONE di Torino. Pare che i fattori che determinano la nostra capacità di gestione del tempo siano il temperamento e il carattere. Chi è di temperamento ansioso ha spesso paura di non farcela e tende quindi ad arrivare sempre con anticipo, mentre il rilassato è meno preoccupato del rispetto dell'orario. Per quanto riguarda il carattere invece, chi ha avuto genitori autoritari e iperprotettivi molto probabilmente sarà un ritardatario cronico, sviluppando per reazione un rifiuto alle regole, tra cui la puntualità. Al contrario chi è stato cresciuto da genitori capaci di trasmettere saldi principi e rispetto delle regole e degli altri, difficilmente sarà un ritardatario.

Di Salvo considera diversi tipi di ritardatari. Il primo è il ritardatario involontario, vittima di fattori esterni e imprevisti. Il secondo è quello che corre sempre dietro a troppi impegni, ma a fine giornata è soddisfatto di quello che è riuscito a realizzare ed è definito ritardatario ottimista. Il terzo è una specie di superman, in perenne lotta contro il tempo, sicuro di sé ed efficiente, che per svolgere al meglio tutto quello che si è prefissato non può per definizione rispettare gli orari. Ma il Prof. Zucconi, psicoterapeuta cognitivo-comportamentale di Udine, ne definisce un quarto tipo, quello socialmente più riprovevole: pur non avendo un granché da fare, è ugualmente in perenne ritardo, egocentrico, incurante degli altri e troppo concentrato sui suoi bisogni.

Beh, dopo aver letto tutte queste definizioni io sento di potermi considerare orientata alla puntualità, ma tendente con moderazione al "ritardo ottimista". E voi di che tipo siete?

Fonti: <http://bit.ly/1Blv1xF> - <http://bit.ly/1Gp4Mgw>

E voi come vi definireste?

- **puntuali**
- **ritardatari involontari**
- **ritardatari ottimisti**
- **ritardatari superman**
- **ritardatari egocentrici**



I RITARDATARI COSTANO ALL'ITALIA 22 MILIARDI DI EURO L'ANNO!

Per rimettere i conti in ordine, agli italiani, basterebbe smettere di arrivare in ritardo agli appuntamenti di lavoro. Questa è la tesi di Andrea Battista nel libro "Elogio della puntualità", scritto insieme con l'artista Marco Ongaro.

Secondo gli autori il costo sociale della non puntualità potrebbe essere calcolato in termini di PIL, con una perdita annua almeno di 1,5 punti percentuali, che corrispondono a circa 22 miliardi di euro annui. La questione di partenza è quanto tempo perdiamo aspettando e quanto non ne riusciamo a recuperare improvvisando attività alternative a valore aggiunto (controllare la posta elettronica, leggere materiale lavorativo, telefonare, prendere altri appuntamenti). Secondo i calcoli di Battista ogni italiano perde in media 20 minuti a causa della non puntualità altrui e ne riesce a recuperare 10. Altri valori utilizzati per il calcolo sono la quantità di ore lavorative per individuo e il valore del tempo lavorativo. Il calcolo che fanno gli autori porta a un risultato affatto incoraggiante. Infatti si scopre che l'Italia perde tra 1,5 e 2,6 punti percentuali di Pil l'anno, per una cifra compresa tra circa 22 e 44 miliardi di euro. Gli autori provano anche a suggerire alcune soluzioni per imboccare il ciclo virtuoso della puntualità. I primi che dovrebbero dare l'esempio, secondo Battista, sono i manager e i capi ufficio. "Purtroppo il ritardo - dice l'autore - ha assunto nel nostro paese una valenza quasi di prestigio. Più conti, meno ti senti in dovere di rispettare gli orari. E questo comportamento, profondamente errato, si è radicato nella nostra mentalità. Ad ogni modo, puntuali non si nasce, ma si diventa. E da qui dobbiamo ripartire per tornare in tempo alla crescita".

Fonte: <http://bit.ly/1JCgjf0>



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

STORIE CHE SANNO RIDARTI IL RESPIRO

Cari amici,

seguono tre voci distinte a testimonianza di tre diversi incipit della malattia, da prendere a cuore e cullare con un pensiero di ringraziamento perché hanno il sapore della positività.

Corre il 2012 e Giovanni, sano come un pesce, si ritrova con un fiato così corto da accorciare ogni istante delle sue azioni, da inibire ogni intenzione e annientare ogni prospettiva. Seguiranno un intervento e un lungo post operatorio ma anche una grande sfida superata, con la salute di nuovo in pugno e la proiezione di un futuro molto più ampia di una manciata di anni.

Il 2012 è anche l'anno in cui Maurizio, consulente nella ricerca di acque sotterranee si ritrova catapultato in un'esperienza di ricerca ben diversa, quella di una nuova vita. In una notte d'estate subentra la sensazione di soffocare. E ben presto si troverà a dover chiedere aiuto. È un ospedale d'eccellenza per l'ipertensione polmonare a prendersi cura dei suoi disturbi in quella faticosa settimana di esami che tocca a tutti i pazienti, per poi appurare la dura diagnosi. Oggi Maurizio coltiva il suo frutteto e il suo respiro può, grazie alla corretta terapia, sostenere il mondo sotterraneo delle acque a cui destinare il suo tempo così come ha fatto per 40 anni.

Ci sono infine situazioni molto complesse in cui non è facile scoprire l'insorgere della malattia. In questo caso sono stati 18 i cardiologi consultati prima di capire che il problema c'era, eccome. Era una cardiomiopatia. Questo veniva diagnosticato più di dieci anni fa; a seguire, una forma severa di IP, oggi trattata e riconosciuta.

Grazie di questi ritratti restituiti con la lucidità e il colore che ha il quotidiano in cui possiamo riconoscerci e grazie della forza che trasuda da queste righe. Buona lettura!

Giulia Di Fonzo

IL FIATO CORTO

di Giovanni Angelini

Ciao sono Giovanni Angelini, ho 54 anni e la mia conoscenza con l'IP è iniziata così... con il fiato corto, sempre più corto.

Giugno 2012. A causa di continui malesseri dovuti a un forte senso di affaticamento e dolori localizzati prevalentemente al petto, mi recai dal mio medico di famiglia per una visita di controllo al fine di capirne le cause; lo stesso dopo un'attenta visita mi prescrisse un elettrocardiogramma che però risultò negativo. Per i medici godevo di ottima salute, quindi, nonostante continui malesseri, cercai di rassicurarmi, senza far caso a quei dolori, ai capogiri che, anche se in modo lieve, continuavano ad aumentare. Terminare una rampa di scale era diventata un'impresa praticamente impossibile, arrivavo ad avvertire un senso di soffocamento che in alcuni casi degenerava fino allo svenimento. Pian piano subentrava in me uno stato di angoscia e preoccupazione, poiché anche i lavori più leggeri e banali diventavano pesanti come macigni.

Dicembre 2012. In seguito all'ennesimo malessere, decisi di rivolgermi nuovamente al mio medico di famiglia che mi prescrisse un ecocardiogramma. L'esito di quell'ecocardiogramma non lo saprò mai perché il 3 marzo 2013 venni ricoverato d'urgenza nel reparto di



terapia intensiva dell'Ospedale Santissima Annunziata di Sassari per un'embolia polmonare.

La mia degenza, durata ben sedici giorni, si concluse con una diagnosi di sospetta Ipertensione Polmonare e una cura farmacologica mirata di trenta giorni. Terminata la terapia, dalla quale

non trassi il ben che minimo beneficio, mi sottoposi a ulteriore visita di controllo che confermò il fallimento della stessa. Furono gli stessi medici a consigliarmi di prendere i contatti con il centro d'eccellenza per la diagnosi e la cura dell'IP presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Fu lì che, con piacere, il 21 maggio 2013 conobbi il Prof. Galiè, in qualità di responsabile dell'Unità per l'Ipertensione Polmonare; dopo circa una settimana di controlli, analisi, esami approfonditi, durante i quali sono stato

Tornai a casa
con la speranza
che, affrontato
l'intervento,
sarei guarito...

letteralmente rivoltato come un calzino, mi confermarono la diagnosi. Ero affetto da ipertensione polmonare con cuore polmonare tromboembolico e la mia condizione era agevolata dal mio "buono stato" di salute; infatti per il Prof. Galiè e la sua équipe ero un paziente idoneo ad affrontare un intervento di tromboendarterectomia polmonare. Ma cos'è questa endoarterectomia? È l'intervento che mi ha salvato la vita. Considerato il fatto che la malattia aveva drasticamente ridotto la mia aspettativa di vita, se non l'avessi affrontato mi sarebbe rimasto da vivere solo qualche anno; fu un brutto colpo per me, fino a quel momento non avevo mai varcato la soglia di un ospedale se non per fare visita ad altre persone. Me ne tornai a casa con una diagnosi che pesava più di un macigno sulle spalle, ma con la speranza che, affrontato l'intervento, sarei guarito. Qualche giorno più tardi fui contattato dal Dott. Palazzini che mi confermò la data dell'intervento, il 7 giugno 2013; una notizia che per molti rappresentava la guarigione, era vissuta da parte mia con paura, ansia e profonda tristezza. L'intervento durò circa otto ore, al termine del quale fui trasferito nel reparto di rianimazione per cinque lunghi giorni; andò tutto benissimo, il post operatorio fu innegabilmente duro, ma ogni giorno che passava rappresentava sia per i medici che per me un miglioramento oltre le aspettative. Per questo non posso che ringraziare la Dott.ssa Suarez, medico di grande umanità e di accertata professionalità. Il mio soggiorno post operatorio al S.

Orsola-Malpighi è durato circa quaranta giorni, trascorsi i quali sono rientrato a casa e pian piano ho ripreso a "vivere". Sono passati diciannove mesi dall'intervento e per ora tutto sembra procedere per il meglio. Due volte l'anno eseguo le visite di controllo al S. Orsola-Malpighi.

Colgo l'occasione per ringraziare tutto il personale (medici, anestesisti, infermieri...) che hanno collaborato alla buona riuscita dell'intervento e del periodo post operatorio. Un caro saluto va agli amici conosciuti al S. Orsola-Malpighi che come me sono entrati lì dentro con il "fiato corto".

SCHEDA TECNICA

Nel cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE), l'IP è dovuta all'ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi (coaguli di sangue) che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare. In alcuni casi si può ricorrere all'intervento di tromboendarterectomia, potenzialmente risolutivo. 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 tromboendarterectomia polmonare.

DALLA RICERCA DI ACQUE SOTTERRANEE A QUELLA DI UNA NUOVA VITA

di Maurizio Schiavi

Come ho scoperto la micro embolia polmonare? Attraverso una diagnosi avuta presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna nel luglio 2012. Faceva molto caldo in quei giorni e io mi trovavo in collina, nel mio paese natio, dove ero andato per trovare un po' di fresco. Durante la notte tra il 3 e 4 luglio, ricordo, non riuscivo a respirare quindi mi alzavo dal letto per andare sul balcone a rinfrescarmi un po'. L'effetto benefico del fresco però durava pochissimo e subito riprendevo a boccheggiare pensando alla familiarità, o meno, di questo problema, dato che mia madre e altri parenti erano venuti a mancare prematuramente.

Il mattino dopo, comunque, la situazione era molto migliorata e io commisi l'errore di non parlarne in casa con nessuno, tanto meno di andare dal mio cardiologo.

Tra alti e bassi sono passati i mesi di luglio e agosto. I primi di settembre però le cose peggiorarono molto, al punto da non riuscire a fare le scale di casa, se non fermandomi una o due volte. Non ero nemmeno più in grado di affrontare quei 500 metri che mi dividono dalla piazza dove andavo a prendere il giornale o a incontrare gli amici.



Il 16 settembre mi recai dal cardiologo che, preoccupato della mia condizione di salute, consigliò a mia figlia Daniela di contattare il Prof. Galiè, presso il reparto di Cardiologia dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, specializzato nel trattamento dell'ipertensione polmonare.

Pensavo che dovessero passare almeno sei mesi prima di essere contattato, come è prassi in quasi tutti gli ospedali, ma con grande sorpresa fui contattato due giorni dopo, il 18 settembre e mi fissarono la prima visita per il giorno 16 ottobre 2012.

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

Ora, che sono tornato a stare bene, ho ricominciato a dedicarmi alle mie passioni di pensionato...

Con apprensione mi presentai in day hospital e fui accolto dal personale infermieristico con molta professionalità, mi tranquillizzarono su come si sarebbero svolte le prime visite e poi ebbi un primo colloquio col Dott. Palazzini il quale mi confermò che avrebbero dovuto approfondire il mio caso con ulteriori esami e mi diede appuntamento per il 6 novembre. Questo sarebbe servito per avere una diagnosi certa.

I cinque giorni di ricovero furono davvero intensi, con visite, esami e controlli programmati. Una prima terapia con Tracleer, per un mese, prevedeva un controllo dopo 30 giorni. Poi arrivò la terapia definitiva, che includeva anche un anticoagulante; i primi tempi i controlli erano mensili con miglioramenti lenti, ma costanti e con la raccomandazione di perdere peso. Dopo due anni sono sceso da 98 kg a 85 kg, peso registrato nel corso dell'ultima visita a dicembre del 2014. Questi risultati sono stati ottenuti con dieta e camminando per 50 km al mese su tappeto rotante. Io ero molto determinato a raggiungere questo obiettivo, incoraggiato anche dai buoni risultati ottenuti a livello respiratorio e grazie al nuovo stile di vita. Oggi sono sicuramente un'altra persona, cosciente del mio problema grazie al Prof. Galiè e alla sua grande squadra di medici e infermieri.

Non dimentico certamente la paura che ho provato ai primi sintomi di una malattia che non potevo conoscere e che mi mandava in grande apprensione. Immaginavo cose poco rassicuranti per me e per la mia famiglia. Ora, che sono tornato a stare bene, ho ricominciato a dedicarmi alle mie passioni di pensionato, coltivando il frutteto e facendo marmellate di frutta (prugne, mele, fichi) e salse di pomodoro, con grande soddisfazione di tutti noi.

Inoltre sono tornato a frequentare i cantieri di perforazione per la ricerca di acque sotterranee (è stato il mio lavoro per 40 anni!), anche se ora vado solo in veste di consulente, mi sento gratificato, mi dimentico il mio problema di salute e ho l'opportunità di trasmettere la mia esperienza ai nuovi operatori della ditta.

Desidero ringraziare di tutto cuore il Prof. Galiè e il suo staff dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, che continuano a seguirmi per i miei appuntamenti semestrali. Con infinita riconoscenza e grande stima abbraccio idealmente tutti con affetto.

SCHEDA TECNICA

Il **bosentan/Tracleer** mira a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questo farmaco fa parte degli "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" dal termine inglese). Il bosentan/Tracleer è un farmaco per via orale che viene somministrato due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.

IL CASO "CHE NON PUÒ ESISTERE"...

di paziente anonima

Cara Marzia, AIPI è veramente un'associazione fortunata ad avere persone come Lei, che è una vera e propria forza della natura! Brava.

Ho letto alcune storie raccontate da pazienti sfortunati come me e mi sono riconosciuta in questi racconti al 100% per ben due volte. Per me, tutto è iniziato "seriamente" una mattina di fine ottobre, nel 2004, mentre mi preparavo per andare al lavoro. Improvvisamente un capogiro e sono svenuta. Recatami al pronto soccorso, si parlò di un problema cardiologico non definibile che richiedeva approfondimenti. Nel

cercare di capire che cosa era successo, sono passata per molti medici che mi dicevano, è stress... stia tranquilla... rallenti i ritmi.

Poi, 10 anni fa, un cardiologo della mia USL mi disse: "Lei mi fa perdere tempo, devo curare pazienti realmente malati". In realtà, la "pazza" scrivente, aveva consultato ben diciotto cardiologi, tra i più titolati della mia regione, il Veneto, e nessuno era riuscito a dare un nome alla mia malattia. Prima di allora, mi affaticavo facilmente e non potevo fare tutti i giochi che facevano i miei coetanei, così tutti dicevano che

... ho potuto
sperimentare ciò
che raramente si
incontra nelle
corsie di ospedale:
l'elemento umano,
fondamentale,
quando si affronta
un lungo percorso
come il mio...

sarebbe stata la persona più titolata a risolvere i miei problemi. Ci sono andata l'8 settembre 2005 e ho incontrato un professionista che finalmente ha capito che non ero pazza, che non m'inventavo malattie inesistenti, ma semplicemente gli altri non erano in grado di leggere un ECG. In realtà mi fu diagnosticato Flutter, Fibrillazione Atriale, Tachicardia inappropriata e Cardiomiopatia ipertrofica.

Dopo un primo sollievo per essermi resa conto che non soffrivo di allucinazioni e non esageravo quando dicevo ai medici che non riuscivo più a fare una rampa di scale senza dovermi sedere, il quadro generale si presentava tutt'altro che facile da gestire.

Mi sono buttata in questa sfida, fidandomi ciecamente dello staff del Dott. Cappato e abbiamo iniziato un cammino in salita molto difficile: intervento dopo intervento abbiamo controllato prima la Fibrillazione atriale e i Flutter; poi non essendo riusciti a sistemare chirurgicamente la tachicardia inappropriata, dopo un periodo di studio sperimentale, all'epoca pionieristico in Italia, abbiamo trovato benefici con un farmaco solitamente usato per altre cardiomiopatie.

Alla fine nel 2011 abbiamo protetto il cuore da possibili cardiomiopatie fatali legate alla cardiomiopatia ipertrofica impiantando un ICD. Oltre alla gestione cardiologica, tenevo da un po' di tempo sotto controllo una Tiroidite di Hashimoto che nel maggio 2012, dopo un normale accertamento annuale, rivelò un nodulo positivo. Era il più piccolo, quello che, in quanto tale, non avevamo mai monitorato, poiché ci eravamo soffermati sempre su quelli più grandi. Chiesi al Dott. Cappato di consigliarmi e mi disse che potevo essere seguita chirurgicamente al San Donato, così organizzò l'intervento di tiroidectomia totale.

Poi arrivò la complicanza polmonare. Un altro fulmine a ciel sereno. Inizialmente il fatto che fossi affaticata era dato come una conseguenza dei problemi cardiaci. Poi la tiroide che non funzionava.

Una volta sistemato tutto il resto, continuavo ad avere crisi di "fame d'aria" sempre più frequenti. Anche in questa occasione

ero pigra. Ricordo le difficoltà durante le ore di ginnastica, a scuola, quando la mia insegnante di educazione fisica mi obbligava a fare gli esercizi anche quando arrivavo così stanca da non farcela più.

Nel 2005, finalmente, una svolta grazie a una conoscenza in comune con un mio caro amico che mi ha presentato un cardiologo.

Dopo aver visto la documentazione, questo cardiologo ha capito di cosa soffrivo e mi ha indicato di andare subito al San Donato dal Dott. Cappato che sicuramente

andai per visite da molti esperti che non trovavano nulla.

Quindi un caro amico radiologo nel maggio del 2013 mi fece una TAC, intuendo, con la sua bravura, una forma d'ipertensione seria. Purtroppo il dato non era confermato dall'ecocardiogramma, anche se c'è da dire che trattandosi di un cuore grande, non è facile riconoscere il confine molto sottile tra cardiomiopatia ipertrofica e ipertensione polmonare.

Soltanto ad aprile di quest'anno (2014) con il cateterismo cardiaco si è avuta la conferma della diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare idiopatica di grado severo. Con lo staff cardiologico abbiamo cercato di capire quale fosse il centro più adatto a gestire la malattia e abbiamo preso contatto con molti centri, tra cui il vostro di Bologna, ma tutti volevano assolutamente ripetere gli esami e gestire loro il tutto.

Sinceramente non me la sono sentita di interrompere il percorso cardiologico iniziato al San Donato e ancor meno ripetere una serie di esami i cui risultati sono nella maggior parte dei casi dati oggettivi forniti da una macchina. Sono anche stata definita il "caso che non può esistere". Ora sono in cura con il Volibris, nella speranza di riuscire a trarne qualche beneficio e trovare un po' di pace.

Come vede, cara Marzia, la mia storia non è molto diversa da quelle che avete raccolto voi, la differenza è che sono molto stanca di girare per ospedali e ripetere tutti gli esami solo perché va bene così o sono un caso raro.

Al San Donato ho personalmente potuto sperimentare in più occasioni ciò che raramente si incontra nelle corsie di ospedale: l'elemento umano, fondamentale, quando si affronta un lungo percorso come il mio e si abita a 200 km di distanza.

Spero inoltre di riuscire a non farmi annientare dall'ipertensione polmonare e di riuscire a trovare le stesse motivazioni e gli stessi stimoli che mi hanno permesso di ottenere buoni risultati cardiologici.

Grazie ancora per tutto e mi scusi per la lunga mail.

Un forte abbraccio.

Non è facile
riconoscere
il confine
molto sottile tra
cardiomiopatia
ipertrofica
e ipertensione
polmonare...

SCHEDA TECNICA

Ambrisentan/Volibris appartiene alla classe di farmaci "antagonisti recettoriali dell'endotelina" (ERA), di cui fa parte anche bosentan/Tracleer. Gli ERA mirano a contrastare l'effetto vasocostrittore e di proliferazione cellulare dell'endotelina-1 (ET-1), una sostanza prodotta principalmente dalle cellule endoteliali vascolari. Questi farmaci vanno a "occupare" i recettori dell'ET-1 che sono degli "interruttori" che tale sostanza è in grado di "accendere" per esplicare i suoi effetti negativi sui vasi polmonari. Ambrisentan è un farmaco orale per mono somministrazione giornaliera.

UN SALUTO DA AIDO ALL'ASSEMBLEA 2015

Carissime,
ho ricevuto il Vostro gradito invito alla Assemblea annuale AIPI che si terrà a Bologna domenica 15 marzo p.v.

Purtroppo concomitanti impegni professionali mi trattengono fuori città e quindi non potrò essere presente all'incontro e portare il saluto di AIDO. Anche il Presidente Vincenzo Passarelli è impossibilitato per altri impegni associativi.

Volevo comunque che vi giungesse il nostro saluto e il nostro sostegno per il lavoro che svolgete a favore dei malati di ipertensione polmonare, dei loro famigliari, della ricerca scientifica e anche per la sensibilizzazione alla donazione di organi.

La vostra testimonianza non solo di malattia ma anche di trapiantati, è una delle migliori rappresentazioni di quanto utile e importante sia un trapianto e di conseguenza quanto sia un valore scegliere di donare i propri organi dopo la morte. Portando la vostra esperienza non c'è bisogno di aggiungere molto altro per indurre le persone a riflettere e scegliere di essere donatori di organi.

Vi confermo il nostro sostegno e la collaborazione alla vostra attività, perché solo il lavoro in rete e la sinergia tra tutte le componenti coinvolte nel tema donazione di organi, tessuti e cellule e trapianti, ci può portare a quei risultati che tutti noi auspichiamo: che ogni malato possa avere accesso alla migliore terapia possibile e al trapianto dell'organo, del tessuto o della cellula di cui necessita. Grazie ancora per l'amicizia e il vostro impegno. Un saluto cordiale ed amichevole a tutti i soci che saranno presenti alla vostra assemblea. Auguri di buon lavoro

Alessandra Luppi, AIDO
www.aido.it

COMPLIMENTI E GRAZIE AD AIPI!

Cara Pisana,
leggo periodicamente e sistematicamente con grandissimo piacere la vostra newsletter e devo dire che si nota molto l'escalation editoriale, di contenuti, di contributi (in tutti i sensi) e la grande rete che avete generato da zero a livello internazionale.

Seguo le vostre convention e la pioggia di contenuti tecnici, collaborazioni, adesioni e quindi si percepisce un coinvolgimento molto esteso e giustamente globalizzato. Sono veramente felice di riscontrare tutto questo e quella festa di solidarietà e sensibilizzazione a casa nostra ormai sembra lontano pionierismo e storia passata. Voi (lasciamelo dire) siete strepitosi per l'entusiasmo che trasmettete, per le speranze e la serenità che infondete e perché si percepisce una strada da voi ormai tracciata, battuta, asfaltata e colaudata. Questo senso di strada maestra, credo che sia già questo, un grande conforto per chi si trova nella situazione di doversi orientare ex novo in quel contesto.

Queste poche cose sentivo di doverti far sapere.

Un abbraccio affettuoso

Pier Paolo e Francesca Becich

Caro Pier Paolo,
a nome di AIPI ti ringrazio per le belle parole di stima e solidarietà. Come non ricordare ancora il bellissimo evento di raccolta fondi organizzato da voi nel lontano maggio 2004. Siete dei veri amici!

Pisana Ferrari

GRAZIE A VERONICA!

Gentile Pisana e tutto la squadra di AIPInews.

Volevo ringraziarvi per "le vostre storie" in questa edizione. Sono in lista a Vienna e gli articoli sono stati molto interessanti e molto informativi! Ovviamente la storia di Veronica è particolarmente utile, sia per me che per i miei cari. Vorrei congratularmi con Veronica per l'articolo scritto veramente bene e le auguro tanta fortuna per il futuro. Grazie di nuovo

Suzanne Lea

È IMPORTANTE INFORMARE SULL'IP

Le piace giocare a nascondino, farsi scoprire piano piano, talmente piano che si fa sentire solo nei momenti in cui non vorresti proprio trovarla. Ma alla fine del gioco, quando decide di uscire allo scoperto ormai è troppo tardi per fare "tana mi salvo". Potrebbe essere una persona, un animale ma in questo caso parlo di "ipertensione arteriosa polmonare".

Nessuno si rende conto quando è presente, spesso è difficile anche per i medici (probabilmente per la sua rarità) ma un paziente che ce l'ha la sente in ogni momento della sua giornata, anche nelle azioni più semplici come legarsi una scarpa, farsi la doccia, far due scale, una piccola salita o una breve passeggiata! (...)

È per tutto questo che è importante informare, far conoscere; lo è oggi (5 maggio), GIORNATA MONDIALE DELL'IPERTENSIONE POLMONARE, ma lo sarà anche domani e ogni giorno.

Ringrazio di cuore chi ha deciso di impegnare due minuti della loro giornata per ascoltarmi e informarsi!

Marika Gattus, da Facebook

PER LA COMUNIONE DI SOFIA

Buon giorno Sig.ra Marzia,
sono di nuovo a scrivervi a distanza di due anni perché il prossimo 17 maggio sarà la piccola Sofia, la secondogenita, a fare la prima comunione; come già avvenuto in occasione della sorella maggiore, vorrei rinnovare l'impegno nel sostenere l'Associazione devolvendo la somma prevista per le bomboniere.

Approfitto dell'occasione per fare i complimenti a Lei, al Presidente Dott.ssa Ferrari e a tutti coloro che ogni giorno e con sempre crescente entusiasmo si dedicano oltre che ai malati e alle loro famiglie, anche alla stesura della rivista AIPInews, strumento di divulgazione e supporto sempre più efficace.

Giuseppe Laterza



8 MAGGIO 2015 È IL GIORNO DELLA CRESIMA DI SIMONE

Un abbraccio
affettuosissimo
da tutti noi di AIPI
a Simone, figlio del socio Fabio
Caione, per
la sua cresima. Grazie anche per la bella pergamena
distribuita agli invitati
dove si parla della nostra associazione.

17 MAGGIO 2015, SOFIA, RITRATTA INSIEME ALLA SORELLA, IL GIORNO DELLA SUA PRIMA COMUNIONE



Ringraziamo di cuore,
a nome di AIPI, la famiglia
Laterza per la raccolta
fondi a favore della
nostra associazione
fatta in occasione
della Prima Comunione
di Sofia, in memoria
della mamma Claudia.



AMMALARSI DI VITA

di Veronica.busky

È come cadere piano,
ogni giorno
verso un Vuoto,
che non riempie.

E accorgersi poi,
d'una diversa intensità
che serra,
e abbraccia di sentimenti nuovi.

È paura,
ansia.
È dispersione.

Svincolarsi
Da un corpo,
che non è
quello che siamo.

È piangere,
ringraziando
d'esser ora, più Noi.

È ridere,
accorgendosi,
ch'è un effetto a calamita,
quello d'ammalarsi
di Vita.

COSA RESTERÀ DI QUEGLI ANNI '80? (MUSICALMENTE PARLANDO!)

di Gabriele Valentini

Erano belli, giovani e famosi: erano le star della musica dei mitici "eighties", autori di indimenticabili tormentoni, talvolta (spesso!) eccentrici performer-meteora che assieme a **Madonna**, **Prince** e **Michael Jackson** animavano le classifiche estive italiane.

Gruppi o cantanti solisti che per una stagione ci hanno accompagnato ovunque con i loro motivetti: in macchina, in radio, in TV, al supermercato mentre facevamo la spesa... Prima di sparire, veloci come meteore, sostituiti da nuovi artisti che hanno azzeccato il motivo giusto per un'altra effimera stagione di gloria.

Tanti sono stati dimenticati, altri continuano a cantare e a incidere dischi. Ecco un divertente viaggio alla scoperta del destino di meteore che hanno segnato le estati e altre stagioni del passato.

Lunghe chiome bionde, jeans strappati e borchie da metallari ma con un sound, a dispetto del look, assolutamente melodico. Nel 1987 gli **Europe** guidati dal cantante **Joey Tempest** scalarono le classifiche di tutta Europa con *The Final Countdown*: cinque minuti di rock epico, infarcito di tastiere. Dopo un altro singolo di successo, la ballata *Carrie*, il lento declino e lo scioglimento. Tornati in pista in questi ultimi anni, i riformati **Europe** hanno dato alle stampe nuovi album e sono tornati in tournée mondiale, con tappe anche in Italia.

Clamoroso il caso del cantante inglese **Boy George**, ritornato sotto i riflettori dei media per la peculiare pena inflittagli da un tribunale americano: condannato a lavorare come spazzino a New York per cinque giorni. Motivo? Falsa denuncia e possesso di sostanze stupefacenti. Un triste viale del tramonto, se si pensa che vent'anni or sono, Boy George era in vetta alle classifiche di tutto il mondo con il suo gruppo, i **Culture Club**. Grazie anche a un'immagine ambigua e provocatoria, il cantante divenne un'icona del movimento gay e i brani *Do You Really Want To Hurt Me* e *Karma Chameleon* scalarono le classifiche e portarono l'album *Colour By Numbers* a vendere oltre quattro milioni di copie.

La band completamente al femminile delle **Bangles** esplose nel 1984 con *Manic Monday* (scritta da Prince); nello stesso anno consolidò il successo con il tormentone *Walk Like An Egyptian*. Scioltasi nel 1990 si è riformata nel 2000: ha registrato due album ma continua a puntare sui successi degli anni '80.

I tre componenti degli **Imagination**, famosi per le loro *mise* dorate e le loro voci in falsetto, piazzarono nei primi anni '80

alcuni dei più grandi successi di quegli anni. L'apice lo raggiunsero con *Just An Illusion* nel 1982. Scioltosi nel 1992, sono rimasti nel mondo della musica ma dietro le quinte.

Il duo made in UK di maggior successo di tutti i tempi dei **Pet Shop Boys** nacque proprio nei primissimi anni '80. Difficile individuare i loro maggiori successi tra i tantissimi che hanno scalato le chart mondiali: *It's a sin*, *Domino Dancing*, *West End Girls*, per citare i più celebri. Tra i più influenti creatori di musica dance-elettronica, hanno collaborato con nomi del calibro di **Robbie Williams**, **Madonna**, **Dusty Springfield**, **Liza Minnelli**, **Shirley Bassey**, **David Bowie** e hanno tuttora un certo seguito "di nicchia" (tra cui l'autore di questo articolo!), continuando a pubblicare nuovo materiale.

La band *new wave* britannica dei **Tears for Fears**, formata da Roland Orzabal e da Curt Smith, raggiunse la popolarità nel 1982 con il singolo *Mad World*. La consacrazione con il secondo album - *Songs from the Big Chair* - pubblicato nell'85 e dal quale vengono estratti il tormentone planetario *Shout*, e la hit *Everybody Wants to Rule the World*. Poi la discesa nel dimenticatoio, nonostante le svariate voci di un ritorno alla ribalta. Nel 2001, obblighi burocratici portarono il duo a parlarsi per la prima volta dopo dieci anni, componendo materiale inedito e una serie di esibizioni negli Stati Uniti.

Venticinque anni di carriera e 35 milioni di dischi venduti nel



mondo, la cantante inglese **Kim Wilde** arriva al successo grazie all'album *Close*. Dal disco verranno estratti 5 brani, tra cui *You came*. Nel 1988 apre il tour di Michael Jackson e nel 1990 quello di David Bowie. Ha continuato a cantare puntando sulle hit passate. Nel 1996, svolta nel teatro recitando nel musical *Tommy*. Dal '99 sfodera il suo pollice verde conducendo un programma sul giardinaggio per la BBC (!).

Il gruppo inglese della cantante americana **Katrina and the Waves** raggiunse le vette delle classifiche nel 1985 con *Walking On Sunshine*. La vena creativa si spense subito e la band si sciolse nel 1990 per ritrovare il successo con la vittoria all'EuroFestival del 1993. Ma fu un lampo: subito dopo i componenti ritornarono alle proprie occupazioni. Nel 2011 la band diffidò il Partito Repubblicano americano, per diverse visioni politiche, ad usare i loro motivi durante le campagne elettorali.

Il duo synth pop britannico **Eurythmics**, formato dalla cantante Annie Lennox e dal chitarrista



David A. Stewart, si consacrò nel 1983 grazie alla super hit *Sweet Dreams (Are Made of This)*. La band si sciolse nel 1990, per una crisi coniugale, per poi riformarsi nel 1999 con la pubblicazione dell'album *Peace*. Dieci anni dopo, però, Annie Lennox (che negli ultimi dieci anni

ha inciso cinque album

da solista) scioglie definitivamente il gruppo.

Gli **A-ha** rimarranno celebri per il loro brano *Take on Me*, lanciato nel 1985 con un videoclip animato diretto da Steve Barron, considerato tuttora una pietra miliare nella storia dei video musicali. La canzone conquistò i primi posti delle classifiche mondiali. Ad oggi gli A-ha sono la band scandinava più celebre di tutti i tempi, seconda solo agli Abba. Tornarono alla ribalta nel 1991, entrando nel Guinness dei primati per il concerto con pubblico pagante più affollato della storia: 198.000 persone alla loro esibizione di Rio de Janeiro.

La band si sciolse nel 2009 per riunirsi un'altra volta nel 2011 in occasione del concerto di Oslo in memoria delle vittime degli attentati del 22 luglio.

Svedese, al secolo Anni-Frid Synni Lyngstad, **Frida** era uno dei quattro componenti della band degli **Abba**. Dopo lo scioglimento del gruppo, nel 1982 arrivò in cima alle classifiche di mezzo mondo con la hit *I Know There's Something Goin' On*, prodotta da Phil Collins.

Frida negli anni '90 fece qualche apparizione ad alcune *reunion* degli Abba. Ma in quegli anni soprattutto si innamorò di Heinrich Ruzso Prinz Reuß von Plauen, appartenente a una famiglia di sangue blu. I due si sposarono nel 1992. Pochi anni dopo, la tragedia: nel 1997 Frida perse la figlia trentenne Lise-Lotte Casper in un incidente stradale. Due anni dopo fu

la volta del marito, morto di cancro a 49 anni. Da allora Anni-Frid vive in Svizzera, tra Friburgo e Zermatt, dove si dedica al volontariato e alla beneficenza.

Phil Collins, 63 anni, si è ritirato nel 2011, dopo aver venduto 100 milioni di dischi. Ha perso i capelli, vive in Svizzera, ha divorziato tre volte e sua figlia Lily fa l'attrice.

Paul Young, 58 anni, ha fatto otto dischi, ha avuto grossi problemi finanziari ma ha conservato il ciuffo!

Le tre **Bananarama** invece non si sono mai sciolte: Sara Dallin, Siobhan Fahey e Keren Woodward, che, a 53 anni, ancora si esibisce di tanto in tanto, e vive in Cornovaglia con suo marito Andrew Ridgeley dei Wham!

Holly Johnson era il cantante dei **Frankie Goes To Hollywood**, al quale nel 1991 fu diagnosticato l'Aids, e scomparve dalle scene. Vive con il suo compagno Wolfgang Kuhle a Londra e ha recentemente pubblicato il primo cd *Europa* da quindici anni a questa parte.

Paul Weller, dopo Jam e Style Council, ha optato per la carriera solista, ha 56 anni, sette figli da quattro mogli diverse, e non ha smesso di fare musica.

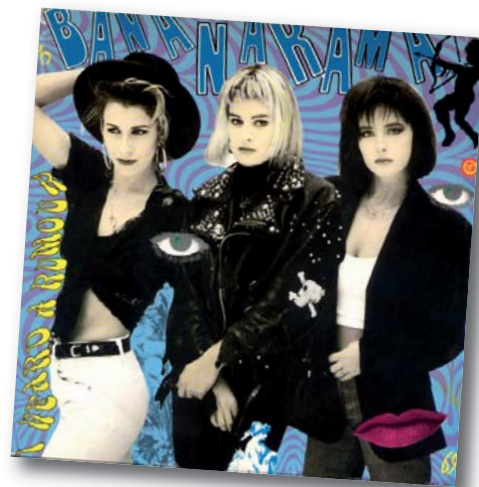
Midge Ure (con la sua splendida *Breathe!*), voce Ultravox, ha 61 anni, è calvo, ha avuto problemi di alcolismo, ma nel 2014 ha pubblicato un nuovo disco.

L'interpretazione di **Nikka Costa** del brano *Our here (on my own)*, cover dell'omonimo brano di Irene Cara, diventò una hit mondiale grazie alla deliziosa voce dell'*enfant prodige* di appena otto anni! Dopo un lungo periodo fuori dalle scene, iniziato con la morte del padre compositore, la cantante di origine italiana torna collaborando con pop star come **Prince** e **Lenny Kravitz**.

Negli ultimi anni si dedica alle colonne sonore di film e serie tv; ha inciso brani per *Blow*, *La Dura Verità*, *Bones*, *The O.C.* e *Grey's Anatomy*.

La maggiorata più famosa d'Inghilterra **Samantha Fox** fece ballare tutto il mondo con le note provocanti della canzone *Touch me (I Want Your Body)*, pubblicato all'età di 20 anni, che arrivò alla Top 10 delle classifiche delle due sponde dell'Atlantico (#3 in Inghilterra, #4 negli Stati Uniti) ed al #1 in molti paesi. Il suo quarto e ultimo album fu pubblicato nel 1991 ma il responso del pubblico non fu però dei più calorosi poiché l'album risultò molto simile ad altri in circolazione in quegli anni. Negli ultimi anni solo apparizioni e numerose comparsate come *special guest* in varie sitcom.

Il singolo *Boys (Summertime Love)* dell'album d'esordio della cantante-showgirl **Sabrina Salerno** conquistò la terza posizione della hit parade britannica, trovandosi in classifica preceduta da Michael Jackson e Madonna. Grazie alle sue misure da *pin-up* e ai 20 milioni di dischi venduti in tutto il mondo,



LO SPAZIO DEI SOCI

I VOSTRI HOBBIES



Sabrina è una delle icone sexy degli anni '80. Nel 2012 partecipa alla tournée di RFM Party; in una delle tappe, ha suscitato scalpore baciando la bionda collega Samantha Fox, sua ex-rivale.

Jo Squillo, all'anagrafe Giovanna Coletti, è una cantautrice e *showgirl* milanese. Dopo gli esordi punk, svolta verso sonorità Italo-disco ottenendo grande popolarità con il singolo *I Love Muchacha* del 1984. Nel 1991, viene travolta dal

successo - con Sabrina Salerno - grazie all'inno *Siamo donne*. Nel 2012, pubblica l'LP *Siamo Donne*, raccolta di cover di brani italiani sull'universo femminile. Dal 1999 conduce un programma dedicato al mondo della moda su un canale satellitare.

Luis Miguel Gallego Basteri salì alla ribalta nel nostro Paese con la partecipazione al Festival di Sanremo nel 1985, dove si piazzò secondo con la canzone scritta da Toto Cutugno, *Noi, ragazzi di oggi*.

La madre, Marcella Basteri, scomparsa in circostanze misteriose parecchi anni fa, era italiana mentre il padre, Luisito Rey, è stato un famoso chitarrista e cantante spagnolo. Condizionato presumibilmente dall'atmosfera artistica che si respirava in casa, Luis iniziò la sua carriera artistica a soli undici anni.

Quanto al suo curriculum sentimentale, dopo tre anni di convivenza con la cantante Mariah Carey, è stata la volta della presentatrice televisiva Myrka Dellanos, volto noto della catena USA Univision, e della connazionale attrice di *soap opera* Aracely Arambula che nel 2007 lo ha reso papà di Miguel (e complimenti per la fantasia!).

Louise Tracy Freeman, in arte **Tracy Spencer**, è una cantante inglese divenuta icona della musica *dance* anni '80, oggi meteora più volte rispolverata fra i miti di quel periodo.



Scoperta a metà decennio da Claudio Cecchetto, il suo esordio discografico risale al 1986 con la pubblicazione del singolo *Run to Me*, che le assicura perfino la vittoria al Festivalbar. Il successo del brano è tale da portare Tracy al primo posto delle classifiche di vendita di tutta Europa, arrivando perfino a surclassare, nella hit-parade

inglese, l'unica, vera, numero uno della pop music di sempre: Madonna.

Seconda tappa della carriera della Spencer, simpatica ex-modella di colore senza i crismi e le potenzialità che caratterizzano comunemente una grande voce *black*, è il singolo *Love is like a game*, la cui versione originale risale al 1985 ad opera delle Hot Cold e porta la firma della mitica Ivana Spagna.

Negli anni '90, abbandona la musica e si trasferisce prima in Inghilterra, poi in California - dove incontra l'attuale marito (un manager discografico) - e dopo in Germania, stabilendosi poi definitivamente a Londra.

Negli ultimi anni, ha partecipato come ospite a vari programmi per i nostalgici degli "Eighties".

Dopo il successo deflagrante della hit *Video killed the radio star* (1980), entrambi i componenti del duo inglese dei **Buggles** hanno avuto una parentesi come membri degli **Yes**. Trevor Horn (il cantante occhialuto) si è poi trasformato in un producer di fama, prendendo sotto la sua ala star come Seal, Robbie Williams e Pet Shop Boys. Nel frattempo, il tastierista Geoffrey Downes ha fondato la rock band degli **Asia** e ha collaborato con artisti quali Kate Bush. Nel 2010, i Buggles si sono esibiti a favore di un ospedale londinese.

Unico sopravvissuto di una gravissima trigemellare, il musicista **Falco** era dotato dell'orecchio assoluto, certificato quando aveva cinque anni. Raggiunge i vertici delle classifiche planetarie grazie al singolo d'esordio *Der Kommissar*. Seguiranno altre hit quali *Rock me Amadeus* e *Jeanny*. Perderà la vita, quarantunenne, in un incidente automobilistico. La sua tomba è accanto a quella di Beethoven.

Celeberrimo negli anni '80 in Italia e in Europa grazie alle canzoni *Der Kommissar*, che vendette 7 milioni di copie, e *Rock me Amadeus*, il cantante austriaco morì nel 1998 in un incidente nella Repubblica Dominicana, dove si era trasferito due anni prima. L'amico Niki Lauda nel 1998 battezzò "Falco" un Boeing 737 della sua linea.

Gazebo (all'anagrafe Paul Mazzolini) si afferma nel filone Italo-disco grazie al pezzo *I like Chopin*, hit di grande successo. Continua a produrre album sulla scia *dance*. Pare che abbia imparato a suonare la chitarra all'età di 10 anni, per fare colpo su una *teenager* tedesca di nome Sabine, sua compagna di classe alla scuola elementare di Copenaghen. Celeberrimo esempio di artista meteora legato a questa decade.

Col tormentone *People from Ibiza* (1984), che celebrava la



bellezza e la movida dell'isola spagnola, il cantante croato **Sandy Marton** (perenne look caratterizzato dai capelli lunghi, sguardo ammiccante, camicia floreale e tastiera a tracolla) riscosse una tale popolarità da essere utilizzato da un ente di Ibiza per la promozione turistica. Nel '98, realizza uno scoop per lo show *Meteore*, scovando Bettino Craxi nella sua latitanza di Hammamet (Tunisia). Nel 2005 lo ritroviamo in gran forma

tra i protagonisti del reality "L'isola dei famosi", fortemente voluto nel cast da Simona Ventura. Tre anni dopo, insieme ad altri protagonisti della italo-dance aderisce a un progetto di Radiostella chiamato "Hit 80 - I protagonisti" ed è ospite fisso al talk estivo di R101.

Reduci dal successo di *Vamos a la playa* (uno dei motivi più suonati e cantati degli anni '80, tre milioni di dischi venduti nel 1983 e grande successo anche all'estero), il duo torinese dei **Righeira** - formato dai "finti fratelli" Michael (Stefano

Rota) e Johnson (Stefano Righi) - si consacra col singolo *No tengo dinero* e quindi trionfa al Festivalbar con la hit *L'estate sta finendo* dai colori *ska* che, a dispetto del titolo, fu lanciata quando la stagione delle vacanze si era appena affacciata, animando le spiagge col loro ritmo frizzante. Durante la loro carriera, hanno collaborato con artisti come Luca Orioli degli **Stadio**, Rocco Tanica di **Elio e le Storie Tese** e i **Subsonica** (col brano *La funzione*), restando aggrappati tuttavia ai vecchi tormentoni.

Il singolo *Etienne* (1987) dal clamoroso successo globale scatenò una pioggia di polemiche a causa dello scandaloso videoclip, dove la cantante francese **Guesch Patti** si esibisce in uno striptease accompagnato da esplicite allusioni erotiche. In seguito a numerosi flop discografici, l'artista torna alla carriera di ballerina classica e recita in una manciata di pellicole. Nel 2006, è membro della giuria di *Dancing Show* in onda su France 2.

Il gruppo franco-brasiliano dei **Kaoma**, di cui si son perse le tracce fin dai tardi anni '90, raggiunse la fama mondiale grazie al tormentone *Lambada* (1989) che dominò le classifiche in oltre undici paesi. La danza che lo accompagnava divenne un classico dei balli latino-americani di coppia. Il pezzo, in realtà, è un plagio di una canzone del gruppo boliviano dei **Los Kjarkas**, intitolato *Llorando se fué*. Il singolo *On the Floor* di Jennifer Lopez contiene un campionamento del pezzo dei Kaoma.

Sono passati 30 anni da quando **Limahl** incantò il mondo, costruendosi una carriera, con la colonna sonora di uno dei film più famosi di tutti i tempi, *La storia infinita*. Un *cult* per almeno due generazioni, diretto da Wolfgang Petersen, ispirato al romanzo omonimo di Michael Ende. Nome d'arte di Christopher Hamill, cantante britannico *pop rock/dance*, deve una

fortuna a quella canzone, scritta da Keith Forsey e dall'italiano Giorgio Moroder (recentemente protagonista di una collaborazione nell'album *Random Access Memories* dei **Daft Punk**). Dopo un periodo buio è tornato sul palco a metà anni '90 grazie alla rivalutazione della musica del decennio precedente,

per poi ricomparire in due reality show musicali, in Germania nel 2004 (*Comeback*) e in Inghilterra l'anno dopo (*Hit me baby one more time*). Recentemente, ha dichiarato anche la sua omosessualità. E da come si può notare dalle foto presenti sul suo sito internet, le sue acconciature sono sempre notevoli...

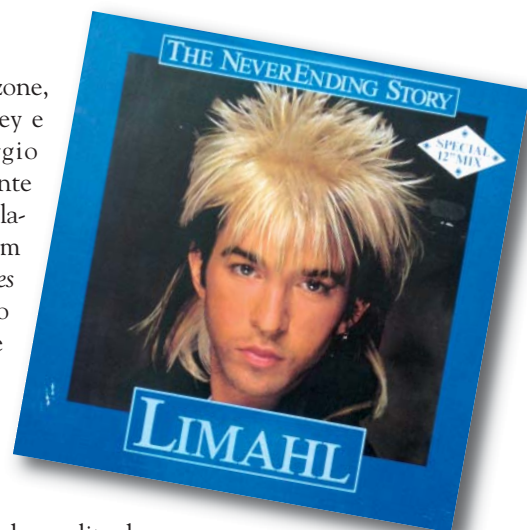
Uno dei più grandi successi di **Donatella Rettore**, *Splendido splendente*, è ormai diventata un classico della musica italiana. Tra le sue canzoni indimenticabili ricordiamo *Kobra* del 1980, *Donatella* del 1981 e la celeberrima *Lamette*. Nel 1985 la Rettore è settima nella classifica degli artisti che hanno venduto più di 45 giri negli ultimi dieci anni, preceduta da un'unica donna: Mina. È del 1986 la sua partecipazione a Sanremo, che non riscuote gran successo. Nel 2004 Donatella Rettore compare al Grande Fratello, dove con i concorrenti ripropone *Kobra*. Nell'estate la Rettore è al reality "La fattoria": fino ad allora si calcola che abbia venduto sedici milioni di dischi. Nonostante la cantante abbia proposto vari inediti, a essere ancora ricordati sono sempre i suoi vecchi grandi successi.

"Fuori dal letto, nessuna pietà": è del 1981 *Teorema*, il brano di maggior successo del cantautore **Marco Ferradini**, ripreso nel 2000 da Aldo, Giovanni e Giacomo come parte della colonna sonora del film "Chiedimi se sono felice". Dopo una partecipazione a Sanremo nel 1983, negli anni '90 pubblicò altri album che non ebbero particolare riscontro tra il pubblico.

Alan Sorrenti arrivò sulla cresta dell'onda alla fine degli anni '70 con le due canzoni, *Figli delle stelle* e *Tu sei l'unica donna per me*: quest'ultimo fu il 45 giri più venduto in Italia nel 1979 e gli fece vincere il Festivalbar.

Nel 1983, in seguito a una lite con la moglie, Tony Lee Carland, che lo aveva colto in compagnia di un'altra donna, ci fu l'intervento della polizia, che lo arrestò per aver trovato droga nella sua abitazione. Nel 1980 partecipò all'Eurovision Song Contest con *Non so che darei*, conquistando la sesta posizione. I nuovi album pubblicati fino a oggi non sfondarono come quelli degli esordi. Nel frattempo il cantante si è convertito al buddismo.

Nel 1981 **Alberto Camerini** ebbe gran successo con il singolo *Rock'n'roll robot*, che gli valse la fama e la



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

vetta delle classifiche. Soprannominato l'Arlecchino del rock, Camerini si esibiva sul palco vestito del costume della celebre maschera, con un trucco pesante ispirato al glam. L'artista non è più riuscito a eguagliare il successo dei primi anni '80. In questi anni si esibisce in concerti con altre band. Il più grande successo del **Gruppo Italiano**, *Tropicana*, è stato il tormentone dell'estate 1983, insieme a *Vamos a la playa* dei Righeira. La band approdò l'anno successivo al Festival di Sanremo, con la canzone *Anni ruggenti*. Nel 1985 il gruppo si sciolse.

Fonti: <http://sullealidelleemozione.forumcommunity.net/?t=51459358>
<http://musica.virgilio.it/foto/pop/che-fine-hanno-fatto-queste-star-ieri-erano-prime-in-classifica-oggi-5643.html>
<http://www.vanityfair.it/show/musica/2012/07/07/che-fine-fatto-sta-anni-ottanta-gazebo-righeira>
http://www.repubblica.it/2007/01/sezioni/spettacoli_e_cultura/ritorno-europe/ritorno-europe/ritorno-europe.html
http://www.leggo.it/SPETTACOLI/MUSICA/limahl_cantante_la_storia_infinita_foto/notizie/790625.shtml

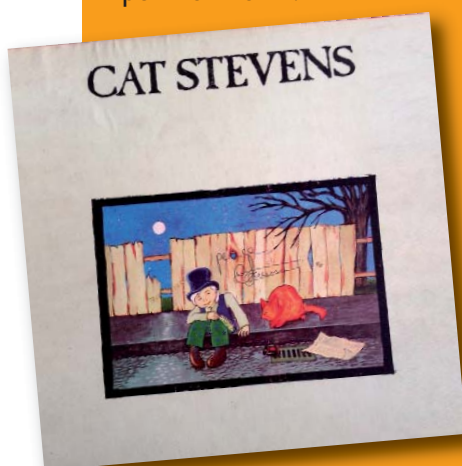


UNA SERATA CON CAT STEVENS AD ATENE

Dal 1972 and 1975 ho vissuto con la mia famiglia a Atene. All'epoca ero una teenager e frequentavo la Scuola Italiana di Atene, dove ho poi conseguito la maturità. Proprio nell'anno della maturità un giorno passeggiando per Atene, vicino a Piazza Sintagma, vidi il cantante Cat Stevens, seduto in un caffè! Cat Stevens era allora all'apice della sua carriera e notorietà e un vero e proprio mito, soprattutto per le ragazze. Presi il coraggio a due mani e mi avvicinai per chiedergli un autografo. Una cosa tira l'altra e dopo due ore eravamo ancora lì a chiacchierare. Mi raccontò che era di origine greche ed era lì in visita alla famiglia. Mi invitò a cena quella sera (ripartiva l'indomani) ma mio padre non mi diede il permesso (erano altri tempi)! Sugerì invece di invitarlo noi a casa nostra e, cosa per me sbalorditiva, Cat Stevens accettò! Si dovette sorbire tutta la mia numerosa famiglia tra genitori, quattro fratelli e sorelle e perfino i nonni!

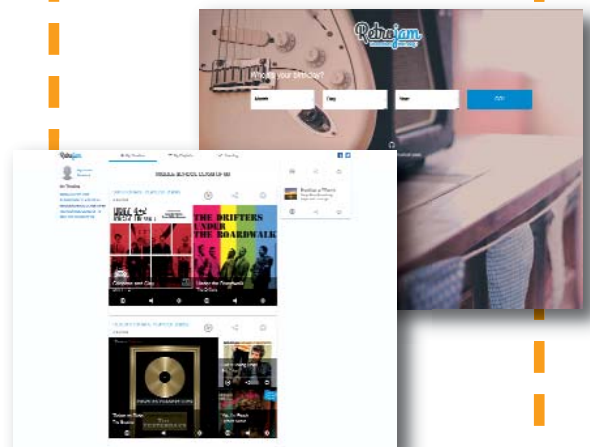
Fu comunque una serata indimenticabile, perlomeno per me, che si concluse con Cat Stevens che suonò alcuni dei suoi pezzi più famosi sulla mia chitarra (*Moonshadow*, *Morning has broken*, *Sad Lisa*...). Ecco la copertina di uno dei suoi dischi più famosi con il suo autografo.

Pisana Ferrari



RETROJAM, IL SITO CHE RICREA LA COLONNA SONORA DELLA VITA

La colonna sonora della vita. Le canzoni che andavano per la maggiore dal



momento della nostra nascita fino alla fine della carriera scolastica: dalle prime feste delle medie fino ai più scatenati party universitari passando per i pomeriggi di studio alle superiori accompagnati dalle melodie preferite. E poi, ancora, i tormentoni dell'estate della maturità e quelli della settimana bianca del liceo. Uno dopo l'altro, ancora una volta. Questo è quel che offre **Retrojam**, nuovo servizio online semplicissimo ma, anche per questo, divertente che permette di ricostruire quel che l'industria musicale aveva da offrirci attraverso dischi, cd e radio.

<http://www.retroj.am/timeline>

ECCO COME SONO NATI I MIEI FATIDICI “TRE MINUTI DI CELEBRITÀ”!

PHA Europe, l'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare (www.phaeurope.org) ha voluto quest'anno, nell'ambito dei festeggiamenti per la Giornata Mondiale per l'ipertensione polmonare (5 maggio) fare opera di sensibilizzazione anche sulla forma da ipertensione polmonare nota come “cuore polmonare cronico tromboembolico”. Una nota agenzia di comunicazione di Londra è stata incaricata di girare uno spot ad hoc. La nostra cara Pisana (Presidente AIPI) mi ha quindi contattato come testimonial italiano. Che onore! Ho trascorso un giorno e mezzo con lei e una troupe di veri professionisti nel mio quotidiano, tra vita casalinga, lavoro e tempo libero/attività sportiva. Oltre a farmi sentire a mio agio, aiutandomi a superare intoppi e incertezze con la lingua inglese, hanno saputo realmente cogliere l'essenza e i passaggi cruciali della mia storia, sottolineando il quotidiano “prima” e “dopo” la corretta diagnosi e la risolutiva operazione di tromboendoarterectomia polmonare. Ringrazio ancora Pisana e l'Associazione per questa meravigliosa esperienza, non la dimenticherò mai!

Gabriele Valentini

www.youtube.com/watch?v=6uvXkz_7bEs



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

PER L'ESTATE IN ARRIVO VI PROPONGO...

... In tutti i modi sempre buone le melanzane! Poi un classico della cucina regionale italiana, la panzanella. Facile, facile una versione del polpettone di tonno da accompagnare con maionese (fatta in casa se possibile!) e tenera insalatina. E per finire una gustosissima torta di pistacchi e ricotta (non contiene glutine). Buon appetito!

INVOLTINI DI MELANZANA IN AGRODOLCE

2 melanzane

2 uova

1 panino raffermo

30 g di parmigiano grattugiato (o caciocavallo)

1 cucchiaino di aceto, 1 cucchiaino di zucchero, menta fresca, olio extravergine d'oliva, sale

Mettete il pane in ammollo nell'acqua. Tagliate le melanzane a fette sottili e mettetele nel colapasta con il sale a buttar fuori l'acqua per circa mezz'ora. Sciacquatele, asciugatele e stendetele su un piano. Strizzate il pane e mescolatelo con le uova battute, il parmigiano, le foglioline di menta e il sale. Impastate e distribuite un po' di composto su ogni melanzana. Formate degli involtini che disporrete in una padella con poco olio (con il lato sovrapposto rivolto verso il basso). Cuoceteli a fuoco bassissimo, fateli dorare con il ripieno rappreso. Mescolate lo zucchero e l'aceto con un bicchiere d'acqua, versate sulle melanzane e fate evaporare a fuoco vivo. Disponete sul piatto di portata e servite tiepido decorato con qualche fogliolina di menta.

LA PANZANELLA



2 pomodori maturi da insalata (oppure ciliegini)

15 foglie di basilico

400 g di pane toscano raffermo a fette

Un piccolo cetriolo e una grossa cipolla rossa

3 cucchiaini di aceto di vino bianco

Olio di oliva extravergine, sale e pepe nero macinato al momento

Panzanella è il nome toscano di una pietanza estiva rustica, un piatto povero, di derivazione contadina, molto semplice, che non necessita di cottura e che veniva consumato nei campi da chi, per lavoro, restava fuori casa tutto il giorno. Sbucciate e tagliate la cipolla a fettine sottili e mettetela in ammollo in una ciotolina con dell'acqua e un cucchiaino di aceto di vino bianco per almeno due ore.

Sbucciate il cetriolo, tagliatelo a rondelle sottili, lavate e tagliate a pezzettini il pomodoro e metteteli da parte. Prendete ora circa quattro fette di pane toscano, eliminate la crosta con un coltello e bagnatele con acqua e un cucchiaino di aceto, senza inzupparle troppo. Una volta ammorbidito, strizzate e spezzettate grossolanamente il pane con le mani e mettetelo in un'insalatiera capiente. Scolate la cipolla rossa e unitela al pane, aggiungete i pomodori, il cetriolo e le foglie di basilico spezzettate a mano. Amalgamate delicatamente tutti gli ingredienti.

Condite con olio extravergine di oliva, aggiustate di sale, pepe e, se necessario, aggiungete altro aceto di vino.

Fate riposare la panzanella in frigorifero per almeno un'ora. Potete conservare la panzanella in frigorifero per non più di due giorni (prima che il pomodoro inizi ad inacidirsi). La panzanella ha subito col tempo numerose rivisitazioni e arricchimenti, quali l'aggiunta di vari ingredienti come lattuga, uova sode, acciughe, tonno, sedano ecc. A me piace col tonno.

POLPETTONE DI TONNO

500 g di tonno in scatola

2 uova da agricoltura biologica

100 g cucchiaini di parmigiano e 100 g di pangrattato

Non aggiungere sale e a piacere aggiungere capperi, origano ecc.

Preferisco questa versione, a quella con le patate perché si può conservare qualche giorno in più (le patate una volta lessate devono essere consumate rapidamente!). Le dosi sono abbastanza indicative, io non uso mai la bilancia per questa ricetta! Sgocciolate il tonno e, in una ciotola ampia, sbriciolatelo e mescolatelo con uova, parmigiano, pangrattato ed eventuali altri ingredienti a vostra scelta. Formate il polpettone con le mani e chiudetelo nella carta stagnola o in un tovagliolo (in tal caso chiudetelo alle estremità con uno spago da cucina). Cuocete in acqua bollente non salata per circa 20 minuti, togliete dall'acqua e fate raffreddare prima di tagliarlo a fette. Può essere servito con un'emulsione di olio extravergine di oliva, sale e limone, sbattuti con una forchetta finché non diventano una salsina. Oppure accompagnate con una maionese alleggerita con un po' di yogurt. Ottimo anche servito con una crema di avocado maturo schiacciato con un pizzico di sale e una spruzzata di lime.

TORTA AI PISTACCHI

180 g di pistacchi (non salati)

325 g di zucchero

6 tuorli e 3 albumi montati a neve

750 g di ricotta

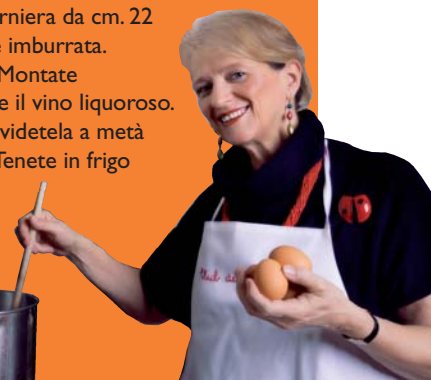
circa 2 cucchiaini da tavola di vin santo o simile

Montate i tuorli con 150 g di zucchero, unite i pistacchi tritati e con delicatezza gli albumi montati a neve ben ferma.

Mettete l'impasto in una teglia a cerniera da cm. 22 circa, foderata con carta da forno e imburrata.

Infornate per 35-40 minuti a 180°. Montate la ricotta con lo zucchero rimasto e il vino liquoroso.

Quando la torta sarà raffreddata dividetela a metà e farcitela con l'impasto di ricotta. Tenete in frigo fino al momento di servire e guarnite a piacere.



LE RICETTE DI GIACINTA...



... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



I grandi romanzi americani **COLAZIONE DA TIFFANY**

Truman Capote, Garzanti Editore, Milano 2007
€ 10, pagg. 158

Avevo visto, alla sua uscita in Italia nel 1962, il film di Black Edwards "Colazione da Tiffany" con Audrey Hepburn.

Il film mi affascinò e il personaggio di Holly Golightly che, estraendo un croissant e una bibita dal sacchetto di carta che tiene in mano, consuma la colazione davanti alle vetrine della gioielleria Tiffany nella Quinta strada, rappresentò, per la mia fantasia di ventenne, l'espressione più limpida di cosa volesse dire sognare qualche cosa che, con ogni probabilità, non si potrà mai avere: i gioielli di Tiffany. Se poi aggiungete alla scena, così intensa nella sua semplicità, la deliziosa figura di una ragazza in tubino nero, enorme cappello lunghi guanti neri e occhiali da sole che non ti permettono quasi di vedere il suo viso, allora capirete perché quel film mi affascinò tanto.

Solo recentemente ho deciso di completare il mio ricordo del film con la lettura del libro di Capote: la mia sorpresa è stata assoluta e ha mandato in frantumi il ricordo della Holly Golightly del film. Con questo non voglio dire che la visione del film sia divenuto un ricordo negativo: voglio dire che film e romanzo si esprimono su due piani differenti.

Tutto è dovuto al fatto che nel romanzo Holly è una figura che può esprimersi così come l'autore voleva descriverla. Lo stesso linguaggio usato nel libro era impossibile da proporre nella trasposizione filmica dell'epoca. Trasposizione che poi non è: visto il film, Capote lo ripudiò, prima di tutto perché avrebbe voluto che Holly fosse interpretato dalla più sensuale Marilyn Monroe invece che dall'eterea Audrey Hepburn. Marilyn era quel mix di innocenza e di peccato che la maschera da svampita nascondeva e così è la Holly di Capote, profondamente sola ma in grado di superare la sua solitudine saltando ogni ostacolo del conformismo sociale, imponendosi una morale tutta sua.

Poi perché l'interprete maschile del film ha una sua storia, nella vita, ben lontana e diversa dal Paul/Fred del libro, infine perché le due conclusioni del romanzo e del film sono proprio agli antipodi. Il libro vuole mantenere per Holly il suo personaggio fino in fondo, il film, perché deve, secondo i canoni della commedia americana di quei giorni, adeguarsi a un finale direi fuori ruolo per la ragazza!

Il film va visto per chi può dire di aver gustato un classico della cinematografia hollywoodiana, vincitore di quattro premi Oscar e un David di Donatello. Il romanzo è una eccezionale piccola storia scritta da quell'"alcolizzato, tossicomane, omosessuale genio" come si autodefinì Truman Capote.

Holly è una giovane ragazza che proviene dalla campagna e fugge nella Grande Mela tra feste, champagne, amanti ed eccessi, disposta a sposare anche un attempato riccasto che le regali i gioielli di Tiffany, purché la lasci libera di sognare quello che più le piace; e lei non sogna l'amore, poiché non rientra nei suoi piani. La stessa deliziosa colonna sonora di Henry Mancini (che vinse l'Oscar) con l'indimenticabile brano "Moon River" non potrebbe "adattarsi" alla Holly del romanzo.

Holly è una irrequieta alla ricerca di stabilità nel mondo: non per

nulla sulla targhetta del suo appartamento si legge "Signorina Holiday Golightly, in transito". Holly è volubile, bisessuale se capita, fragile e pronta a fare visita settimanalmente al vecchio gangster, Sally Tomato, per alleviargli la reclusione a Sing Sing (e questa sua ingenua disponibilità quasi la perderà) e ad accogliere nel suo appartamento "uomini che salvo la mancanza di giovinezza non hanno nulla in comune". L'unica cosa che la cura dalle sue instabilità di umore, le sue "paturnie" come le chiama lei, è quella di farsi portare da un taxi davanti alle vetrine di Tiffany per ammirare i suoi meravigliosi gioielli.

Forse trova un suo personale equilibrio nell'amicizia di un suo vicino (il narratore nel romanzo), che tenta di farsi strada come scrittore, che lei si ostina a chiamare Fred come il fratello; intanto però rimane incinta di un politico brasiliano.

Tutto si sistema allora? Non per Holly che è una Marilyn innocente e trasgressiva intelligente e svampita, ma comunque libera. Un romanzo questo di Capote dunque da apprezzare per le sue continue variazioni di ritmo e per le emozioni che trasmette, incentrato non solo sull'eterea bellezza di un personaggio affascinante e indimenticabile, come la Hepburn nel film, ma anche per l'instabilità emotiva del narratore sempre preso dalla vivacità incontrollabile di Holly ma frenato dalla sua omosessualità nemmeno troppo latente.

Se ancora una volta mi fosse posta la domanda: il film o il libro? Non avrei alcun dubbio: il libro!

Un romanzo breve ma che sazia qualsiasi appetito e ogni attesa: brillante e delizioso, ma anche triste e amaro.

I saggi

I CENTO LIBRI CHE RENDONO PIÙ RICCA LA NOSTRA VITA

Piero Dorflès, Garzanti Editore, Milano, 2014
€ 14,90, Pagg. 304

Questa ovviamente non è una recensione, ma solo una mia segnalazione per una ennesima scelta dei 100 libri più o meno importanti della letteratura mondiale.

Dorflès lo conosciamo per le sue apparizioni televisive e per le sue capacità critiche e giornalistiche e ci offre qui una sua "selezione" non dei più importanti, ma dei più significativi autori della letteratura nel mondo, suddivisi per raggruppamenti tematici.

Il risultato anche se, come sempre, discutibile, è senz'altro interessante, piacevole e intelligente.



Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

PS. Sarei molto lieto di ricevere i commenti e le sensazioni di chi ha già letto il libro. Grazie.

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche per le spese di trasferta, soggiorno e altre necessità relative alla malattia. A seguito delle ultime richieste di contributo per pazienti che vengono a Bologna per la loro visita, accompagnati da diversi adulti, ci teniamo a sottolineare quanto segue:

- L'interessato deve controllare e accertarsi sempre preventivamente che la propria regione di appartenenza non preveda/corrisponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi sotto).
- Il contributo AIPI per spese viaggio/soggiorno/vitto/alloggio viene riconosciuto nella misura e nei casi previsti, solo al paziente e a un accompagnatore, fatti salvi i casi in cui ci siano delle condizioni particolari che verranno esaminate con la dovuta attenzione, volta per volta.

Vi ringraziamo per la comprensione, mentre vi invitiamo ad attenervi a quanto sopra, per evitare di ricevere delle risposte negative. Per richiedere il modulo di contributo spese (Fondo di Solidarietà AIPI), contattare Marzia Predieri al 347 7617728 (ore pasti) o scrivere a: marzia.predieri.1@gmail.com

AIPI È ORA UNA ODV

AIPI è ora una "Organizzazione di Volontariato" (ODV). Ne avevamo parlato lo scorso anno nel corso della Assemblea Straordinaria 2014, durante la quale sono stati spiegati i motivi per cui, dopo diverse valutazioni e considerazioni, è stato presentato e approvato il nuovo Statuto. Alcune modifiche allo Statuto erano infatti necessarie per avere i requisiti per diventare una OdV. Ci ha assistito in tutta la procedura il Centro Servizi per il Volontariato VOLABO di Bologna, che ancora ringraziamo vivamente per il sostegno accordatoci.

Abbiamo presentato tutta la documentazione in Provincia dopo l'Assemblea, ma poco tempo dopo, con decreto del Governo, le Province sono state abolite. C'è stato un attimo di panico, subito rientrato, ma per un certo periodo ci siamo sentiti in balia di tutti o di nessuno, essendo ormai la documentazione approdata in Regione, ma non sapevamo dove. Ci dissero che i tempi sarebbero stati lunghi, poiché la pratica sarebbe stata seguita a livello regionale e non più provinciale. Quindi tutto più complicato. Noi continuavamo a sperare, a telefonare, a monitorare il sito della Regione, poiché volevamo arrivare all'assemblea 2015 con questo risultato. Finalmente la buona notizia è arrivata! AIPI è stata iscritta al Registro Regionale delle ODV in data 21-11-2014 col n. 17284 e con codice SITS n. 3808.

La prospettiva da oggi è che saremo in grado di offrire più servizi ai pazienti affetti da ipertensione polmonare, potremo continuare a fare parte di importanti organismi come il Comitato Consultivo Misto (CCM) del S. Orsola-Malpighi e Centro Regionale Trapianti della Emilia Romagna (CRT) e accedere a bandi pubblici e di fondazioni.

Abbiamo pensato di festeggiare con voi questo evento con una grande torta e di brindare a tutti i sostenitori e soci AIPI. È grazie alla vostra fiducia che abbiamo raggiunto questo importante traguardo e vi lasciamo con la promessa che il nostro impegno è quello di continuare a svolgere il nostro compito al massimo livello. Grazie a tutti.

Marzia Predieri

Notizie in pillole



Se vi viene concesso un beneficio di legge (es. Legge 104/92) a tempo, cioè con scadenza, pur in presenza di una invalidità del 100%, è assolutamente indispensabile presentare domanda di revisione prima della scadenza stessa, per evitare che il beneficio decada, senza possibilità di appello. Per esempio abbiamo saputo che quando la commissione concede un beneficio di legge a tempo (per es. la Legge 104 per 2 anni, pur in presenza di 100% di invalidità) è assolutamente doveroso presentare domanda di revisione prima della scadenza di questi due anni.



Le donazioni a favore delle Onlus effettuate nell'anno 2014 godono di una detrazione del 26%.



Sono detraibili le spese mediche per psicoterapia effettuate da psicologo o psicoterapeuta (anche non medico) pur in assenza di prescrizione medica (ex Art. 15, comma 1, lett. C, Dpr 917/1987).



Le spese sostenute per sedute di ginnastica posturale sono detraibili solamente se rilasciate da Centro Medico Specializzato in ortopedia o fisioterapia.



Il termometro è considerato dispositivo medico e come tale è detraibile e rientra nella voce 'Dispositivi vari' del Decreto Min. Salute 12-2-2010.



Gli integratori alimentari non sono detraibili.



Il contributo SSN relativo all'assicurazione auto è deducibile dall'IRPEF solo se eccedente i 40 euro.



Segnaliamo che i pazienti in cura presso la Cardiologia del S. Orsola-Malpighi di Bologna hanno la possibilità di collegarsi con il loro Pc alla rete Wi-Fi, basta chiederlo al personale infermieristico e compilare l'apposito modulo.



I pazienti ricoverati ai quali è stata riconosciuta la Legge 104 hanno la possibilità di richiedere il pasto gratuito anche per il familiare che li assiste.



Ci preme sottolineare che il fumo è vietato nei locali di cura e che l'uso del cellulare può interferire con gli strumenti elettromedicali, compromettendo l'esito degli esami.



Il servizio gratuito di navetta dal parcheggio QUICK direzione S. Orsola-Malpighi e viceversa, con fermate previste nei vari padiglioni, è prolungato fino alle ore 16 da lunedì a venerdì, esclusi festivi e semifestivi.

FINALITÀ DEL TRATTAMENTO ATTRAVERSO IL DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO (DSE) E SUA CONSULTAZIONE

Il Dossier Sanitario Elettronico (DSE) è una cartella clinica in formato digitale che può essere costituita esclusivamente con il consenso del paziente. Le informazioni sanitarie in esso contenute o trattate sono accessibili ai soli professionisti sanitari che prendono in cura il paziente.

Il dossier consente al personale sanitario aziendale di avere un quadro clinico più completo e di disporre delle informazioni relative alla salute al fine di offrire un'assistenza adeguata.

Dietro consenso il dossier può essere consultato anche dai professionisti che esercitano l'attività professionale in regime di *intramoenia*, al fine di favorire un miglior percorso di cura. L'accesso al dossier è protetto ed è riservato ai soggetti autorizzati mediante procedure di autenticazione.

CONSENSO ALLA COSTITUZIONE E ALLA CONSULTAZIONE DEL DSE

Il DSE richiede tre diverse manifestazioni di consenso da parte di ciascun interessato:

- La creazione del DSE e la consultazione delle informazioni in esso indicizzate o contenute sono operazioni che possono avvenire solo attraverso il consenso specifico ed espresso dell'interessato.
- Si informa che il consenso alla creazione del dossier è libero e facoltativo e un eventuale rifiuto a costituire il DSE non avrà conseguenze negative sulla possibilità di usufruire delle prestazioni sanitarie richieste.
- Per quanto riguarda l'utilizzo dei dati clinici pregressi, o comunque formati precedentemente alla costituzione del consenso, l'Azienda informa che l'interessato deve manifestare un apposito consenso all'inserimento nel DSE e alla consultazione degli stessi.
- Al fine di garantire la riservatezza e la dignità delle persone assistite, alcune informazioni di natura particolarmente sensibile (ossia, dati relativi a persone che hanno subito violenza sessuale o vittime di pedofilia, stato di tossicodipendenza o abuso di sostanze psicotrope o di alcool, interruzione della gravidanza e parto in anonimato) possono essere trattate tramite DSE solamente previo consenso espresso e specifico.

MODIFICA, REVOCA O MANCATO CONSENSO

Il consenso alla costituzione del DSE e al trattamento tramite dossier dei dati pregressi e di quelli particolarmente sensibili può

essere modificato o revocato in qualsiasi momento, rivolgendosi all'Ufficio Privacy c/o Direzione Generale Via Massarenti n. 9 - 40138 Bologna - (tel. 051 2144021) ovvero inviando l'apposita richiesta sottoscritta dall'interessato.

In caso di revoca del consenso alla costituzione del DSE, non sarà più possibile la visualizzazione del dossier e delle informazioni in esso contenute, fino ad eventuale nuova dichiarazione di consenso.

L'eventuale diniego totale o parziale alla visualizzazione del dossier sanitario non incide sulla possibilità di accedere alle cure richieste.

DIRITTO DI OSCURAMENTO

Una volta espresso il consenso al trattamento dei dati mediante DSE è data la possibilità di non rendere visibili e consultabili sullo stesso, i dati relativi ai singoli episodi di cura (ad esempio: una prestazione di pronto soccorso, un ricovero, una prestazione specialistica).

Questa opportunità, prevista come ulteriore tutela della riservatezza, si definisce "diritto all'oscuramento".

Il diritto all'oscuramento può essere esercitato:

- Immediatamente, comunicando al medico.
- In qualsiasi momento successivo, rivolgendosi all'ufficio per la Privacy.

I DIRITTI DELL'INTERESSATO

Si informa che l'interessato in qualsiasi momento può esercitare i diritti previsti dall'art. 7 del D. Lgs. 196/2003, consistenti nella facoltà di ottenere informazioni sul trattamento dei dati, sulle modalità e finalità e sulla logica di funzionamento e utilizzo dei dati tramite dossier. Ciascun interessato ha la facoltà di chiedere la cancellazione, il blocco o la trasformazione in forma anonima dei dati trattati in violazione della legge e il potere di opporsi per motivi legittimi al trattamento dei propri dati personali.

<http://www.aiipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>

POLICLINICO S.ORSOLA-MALPIGHI
INFORMATIVA E CONSENSO PER IL
DOSSIER SANITARIO ELETTRONICO (DSE)

FINALITÀ DEL TRATTAMENTO ATTRAVERSO IL DOSSIER SANITARIO - SUA CONSULTAZIONE
Il DSE può essere costituito esclusivamente con il tuo consenso e le informazioni sanitarie in esso contenute o trattate sono accessibili ai soli professionisti sanitari che prendono in cura il paziente.

CONSENSO ALLA COSTITUZIONE E ALLA CONSULTAZIONE DEL DSE
Io sottoscritto/a, in qualità di interessato, acconsento alla costituzione del Dossier Sanitario Elettronico (DSE) e alla consultazione degli stessi da parte del personale sanitario.

DIRITTO DI OSCURAMENTO
Una volta espresso il consenso al trattamento dei dati mediante DSE, è data la possibilità di non rendere visibili e consultabili sullo stesso, i dati relativi ai singoli episodi di cura (ad esempio: una prestazione di pronto soccorso, un ricovero, una prestazione specialistica).

TITOLO AREE RESPONSABILI DEL TRATTAMENTO DEI DATI
L'interessato può esprimere il proprio consenso o rifiuto in qualsiasi momento, comunicando al medico, o inviando l'apposita richiesta sottoscritta dall'interessato.

RACCOGLIAMO SEMPRE IL TRACLEER!

Vi ricordiamo che continuiamo a raccogliere il Tracleer 125 per quel piccolo paziente palestinese che non può ottenerlo nel suo paese (vedi AIPInews n. 43). Inutile sottolineare che i farmaci devono essere conservati correttamente e non devono essere scaduti.

Grazie di cuore!

PIANI TERAPEUTICI E CERTIFICATI

Spesso i pazienti telefonano in Ospedale chiedendo l'invio a mezzo fax del piano terapeutico o di certificati. Ricordiamo che questi documenti devono essere utilizzati in originale per essere validi e accettati. Quindi i pazienti sono pregati di astenersi dal richiederli telefonicamente. Si possono richiedere e ritirare quando si viene a Bologna per visita di controllo.

UN'IMPORTANTE NOVITÀ PER I SOCI AIPI



È possibile ora contattare Adelmo Mattioli (adelmomat-tioli@gmail.com), esperto previdenziale, ospite ogni anno alla nostra assemblea a Bologna, per informazioni sulle normative di legge in materia di disabilità e disposizioni previdenziali, in particolare:

- **Legge 118/1971.** Invalidità Civile.
- **Legge 68/1999.** Promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.
- **Legge 104/1992.** Diritti e agevolazioni per persone con handicap.
- **Requisiti** per diritti alla pensione di invalidità/inabilità.

AIPI si farà carico delle spese di consulenza ed è orgogliosa di poter offrire questo ulteriore servizio ai suoi iscritti.

AIUTATECI A DIFFONDERE LA CULTURA DELLA DONAZIONE!

Per informazioni potrete rivolgervi a:

- AIDO, Associazione Italiana Donatori Organo - www.aido.it
- ADMO, Associazione Donatori Midollo Osseo, Fed. It. - www.admo.it
- ADISCO, Associazione Donatrici Italiane Sangue di Cordone Ombelicale - www.adisco.it
- AVIS, Associazione Volontari italiana donatori di Sangue - www.avis.it
- FIDAS, Federazione Italiana Donatori Sangue - www.fidas.it

LA VITA È UN DONO, DONIAMO LA VITA!

AIPI SU RESPIRO NEWS

Ringraziamo vivamente la redazione di *Respiro News*, rivista di salute respiratoria e corretti stili di vita, per aver citato AIPI nella loro rivista tra le altre associazioni di pazienti e per aver inserito il banner per la raccolta del 5x1000.

www.respironews.it



LE VOSTRE STORIE POSSONO SALVARE UNA VITA!

Grazie a tutti! La redazione riceve di continuo nuove storie, tutte belle, commoventi, interessanti. Le vostre esperienze rappresentano un preziosissimo e insostituibile contributo per tutti. 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 sono pubblicate su AIPInews, dove a volte riprendiamo anche i post più interessanti che voi pubblicate su Facebook o sul Forum AIPI. Salvo diversa vostra indicazione e per garantire una più ampia diffusione, viene messo online il notiziario con i vostri interventi che potrebbero essere pubblicati anche in occasioni successive. Quindi, se per qualunque motivo non avete piacere che il vostro nome compaia online, tramite i motori di ricerca, legato all'ipertensione arteriosa polmonare, fatecelo presente e noi pubblicheremo la vostra storia solo con l'iniziale del vostro cognome.

Tutti i pazienti che inviano la loro storia, dovranno compilare e inviare anche **un'autorizzazione alla pubblicazione**, che potrete richiedere direttamente alla Redazione scrivendo a redazione@aipiitalia.it

Si fa presente che, per fini editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, nel pieno e completo rispetto del senso del racconto proposto. I testi devono essere preferibilmente inviati in Microsoft Word. Abbiamo ancora diverse storie da pubblicare, vi assicuriamo che stiamo rispettando rigorosamente l'ordine di arrivo in Redazione.

Tutti i contributi per il prossimo numero di luglio-settembre 2015 dovranno pervenire alla redazione entro il 20 agosto: redazione@aipiitalia.it

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!

INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

All'interno del perimetro dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi è possibile parcheggiare sia nel parcheggio sotterraneo (a cui si accede da Via Albertoni) sia sugli spazi esterni preposti.

• Pazienti con contrassegno handicap

I pazienti devono mostrare agli addetti situati alla sbarra di ingresso del parcheggio il contrassegno handicap. Qui verrà emesso un ticket con data ed ora di decorrenza (due ore). Questo ticket va esposto sul cruscotto. Per ottenere una proroga di 5 ore, occorre recarsi all'Ufficio Viabilità del Settore Tutela Ambientale, Pad. 3, piano terra, Via Albertoni 15, tel. 051 6361287. L'ufficio rimane aperto fino alle ore 14.00, ma il personale resta dentro fino alle ore 15.00. Raccomandiamo a coloro che non utilizzano il parcheggio sotterraneo di servirsi degli spazi gialli, ma attenzione, solo quelli contrassegnati da segnaletica handicap orizzontale e verticale. Gli altri spazi gialli sono riservati al personale dipendente e il carro attrezzi rimuove gli abusivi con una multa di 80,00 euro!

• Pazienti non deambulanti

Se siete in visita, ricovero o dimissione al Centro di Iper-tensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna vi preghiamo di tener presente quanto segue.

di accedere al parcheggio interno solo ed esclusivamente se esistono i presupposti della non deambulazione, per evitare di sottrarli a chi ne ha veramente bisogno. Potete scaricare il modulo per pazienti non deambulanti all'indirizzo:

www.aosp.bo.it/content/viabilit-interna

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

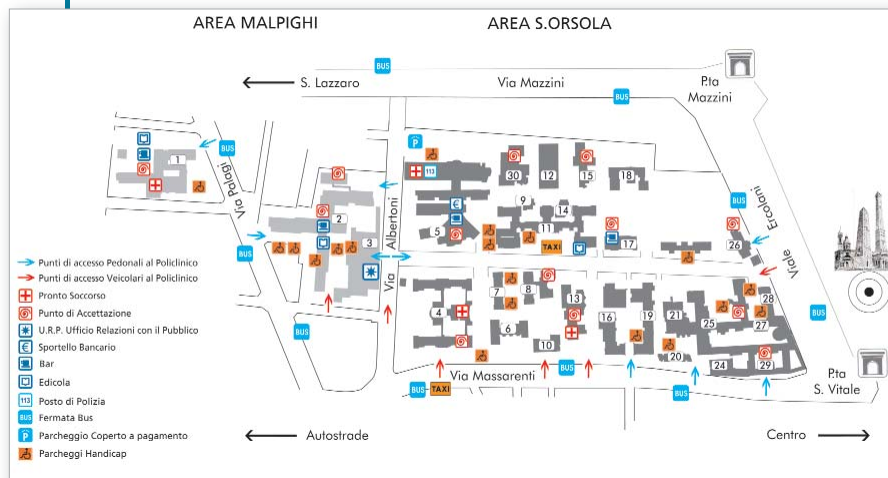
<http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

Per ottenere lo sconto come da convenzione con AIPI, richiedete a Marzia o a Fiammetta la tessera Quick. Attenzione ha una scadenza. Se non fossero disponibili le tessere Quick, fatevi riconoscere prima del pagamento alla cassa del parcheggio come Socio AIPI, mostrando la vostra tessera. Anche questa è da richiedere a Marzia o Fiammetta se l'avete smarrita. All'ingresso del parcheggio al piano terra ritirare il ticket con indicati il giorno e l'ora di accesso. Uscendo, troverete sempre allo stesso piano a sinistra una colonnina dove inserirete il ticket e il buono sconto ricevuto in ospedale. Eccezzionalmente se non riuscite ad ottenere il buono sconto, dovrebbero accordarvi la tariffa agevolata anche solo sulla base della presentazione della tessera AIPI.

Costi per il parcheggio: 1 ora 1,00 euro anziché 2,00; importo massimo giornaliero 7,00 euro; dal 1 gennaio per una settimana 35,00 euro anziché 50,00 euro. Per periodi più lunghi chiedere direttamente al parcheggio Quick o telefonate allo 051 392572. Dal parcheggio Quick è attiva una navetta gratuita per l'andata e per il ritorno dalle ore 7 alle ore 16 nei giorni feriali che ogni 20 minuti entra in ospedale, con fermate a quasi tutti i padiglioni. Per maggiori informazioni potete contattare direttamente l'autista della navetta al 347 9283540.

La tessera AIPI è utilizzabile anche negli esercizi convenzionati nei pressi dell'ospedale (vedi la pagina relativa "Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna" a fine



Occorre arrivare all'ingresso auto con il modulo **R04 PS22 TA, Rev.3** firmato e timbrato dal vostro medico di famiglia o dallo specialista. Vi sarà dato accesso per il tempo di accompagnare il paziente in ambulatorio e chiedere alle infermiere dello stesso ambulatorio il **codice a barre**. Ritornate alla sbarra e inseritelo dentro la colonnina; da quel momento in poi decorreranno due ore di permesso. Per eventuali estensioni, rivolgersi alle infermiere.

Per le volte successive rifate la stessa procedura o chiedete preventivamente alle infermiere un altro codice a barre. Poiché i posti sono molto limitati, vi preghiamo vivamente

notiziario).

ALTRE INFO

Ricordatevi che potete scaricare l'opuscolo con tutte queste e altre indicazioni (compreso un elenco "Dove dormire"), utili a chi è in cura al Centro IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna, al seguente link:

www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/

Marzia Predieri 347 7617728

marzia.predieri.1@gmail.com

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

SCHEDA DI ADESIONE

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 16 marzo 2014, per essere soci AIPI occorre pagare una quota associativa:

- soci ordinari €5
- soci benemeriti €30

Possono partecipare alle attività dell'associazione anche persone che, pur non intendendo diventare associati, ne condividono le finalità. Queste persone sono registrate come "sostenitori". I sostenitori non sono tenuti a corrispondere la quota associativa, possono partecipare a tutte le attività dell'associazione, ma non hanno diritto di voto in assemblea.

Per tutte le tipologie di socio e per essere sostenitore è comunque indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda che era inclusa nel n. 43-2014 di AIPInews e scaricabile al link:

www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/

Se non lo aveste già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente all'eventuale ricevuta di pagamento, a:

AIPI - c/o Marzia Predieri - via A. Costa 141 - 40134 Bologna
Grazie!

NUOVI NUMERI DI TELEFONO

- Vi informiamo che è cambiato il numero dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Ora è necessario digitare al posto delle prime tre cifre del numero (636) 214. Quindi sarà: 051-214 + l'interno desiderato.
- Informiamo inoltre per chi ne avesse necessità che il numero telefonico dell'Ufficio Cartelle Cliniche è 051 214 3476.
- La Segreteria del Centro IP al Pad. 21 è 051 214 4008, mentre il fax è 051 214 3147.

PER IL 2015 PROPONIAMO GITE LOCALI IN GIORNATA

Dato il successo della gita in giornata nel 2014 a Milano proponiamo ai nostri Soci di estendere la formula ad altre città. AIPI si fa carico della spesa del ristorante e delle visite ai musei per un paziente e un accompagnatore, fino a un massimo di 14 partecipanti (escluse spese di viaggio o di altri accompagnatori, che sono sempre benvenuti).

Le gite si realizzano se si raggiunge il numero minimo di 8 partecipanti. Marzia con l'aiuto di un referente nella città prescelta coordinerà l'organizzazione. Mandate le vostre proposte via mail a marzia.predieri.1@gmail.com

QUOTE ASSOCIATIVE E DONAZIONI

Ricordiamo che la quota associativa non è detraibile dalla dichiarazione dei redditi, mentre lo è la cifra che è oggetto di donazione a una Onlus. Quindi dalla cifra che verserete, qualora questa fosse superiore alla quota annuale, riceverete per posta due ricevute, una per la quota annuale e l'altra come donazione. Solo quest'ultima andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi dell'anno successivo.

NON SPEDITE RACCOMANDATE A MARZIA!

Marzia vi prega vivamente di **NON** spedire raccomandate, perché non è garantito il ritiro. Inoltre vi suggeriamo di fare fotocopia dei documenti prima di inviarli, in modo da averne sempre traccia.

NON RICEVETE AIPInews?

Purtroppo alcuni di voi ci segnalano di non ricevere AIPInews. Dipende da un disservizio postale o dal fatto che non ci avete comunicato la variazione di indirizzo. La tipografia Grafiche Diemme è disponibile a spedire i numeri mancanti a chi non li avesse ricevuti, scrivete a **Roberta Masciolini** specificando nome, indirizzo e numero dei notiziari mancanti r.masciolini@grafichediemme.it

OSSIGENOTERAPIA IN AEREO

I pazienti in ossigenoterapia che desiderino effettuare un viaggio aereo devono innanzi tutto informarsi presso la propria ASL di competenza se è previsto il servizio di copertura assistenziale. In questo caso faranno domanda per un concentratore di ossigeno, esibendo la relativa prescrizione medica alla ASL, la quale fornirà tutte le indicazioni del caso. Successivamente ci sarà da chiedere alla compagnia aerea il tipo di attacco per lo stroller previsto a bordo.

Ricordatevi di tenere sempre con voi fotocopia della prescrizione medica e autorizzazione della vostra ASL di competenza.

Non tutte le aree sanitarie sul territorio nazionale si comportano allo stesso modo, e quindi purtroppo non siamo in grado di fornire informazioni più dettagliate. A Reggio Emilia, per esempio, la ASL fornisce per un mese o frazione di mese un concentratore di ossigeno in affitto per euro 150,00 a proprio carico.

Chiedete al vostro fornitore abituale maggiori dettagli.

- MEDICAIR 800.405665
- VIVISOL 800.832004

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

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

pisana.ferrari@alice.it

+39 348 4023432

Marzia Predieri

marzia.predieri.1@gmail.com

+39 347 7617728 (ore pasti)

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

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);
- fornire indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- spedire gratuitamente per posta ordinaria o via e-mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) l'ultimo notiziario AIPInews o numeri arretrati;
- spedire 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
 - consigli pratici per la vita di tutti i giorni
 - gadgets (portapillole, penne ecc.).

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

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere. Vedi depliant allegato ad AIPInews n. 36 e scaricabile <http://www.aiptitalia.it/site/download/informazioni-utili/>
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5 AIPInews n. 37/2012, pag. 6
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 +39 051 214 3147 attivo 24 ore - tel. +39 051 214 4008
lunedì/venerdì 8.30-13.30
martedì/giovedì 8.30-15.30
- Infermieri 2° piano: tel. +39 051 214 4468
- Infermieri 4° piano: tel. +39 051 214 4467
Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano
Solo urgenze ore 14.00-17.00
martedì/venerdì tel +39 051 214 3113



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

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

- il lunedì pomeriggio, Pad. 14, dalle 14.00 alle 16.00 tassativamente, tel. 051 214 2738;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21.

■ Inviare la vostra e-mail

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

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a settembre 2015. 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.

Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni sono scaricabili dal sito www.aiptitalia.it

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 + tassa soggiorno) - menù convenzionato con ristorante gourmet.

- **PARCHEGGIO QUICK** Via G. Zaccherini Alvisi, 12 Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,00 all'ora - 7,00 al giorno - 20,00 alla settimana - tel. uff. 051 392572). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi e ritorno (7.00-14.00 - cell. 347 9283540).

- **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.1@gmail.com



AIPI voce amica

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



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un altro paziente:
Leonardo Radicchi +39 392 5003184 ore serali



Assistenza psicologica ai pazienti

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



Consulenza previdenziale

Adelmo Mattioli, esperto di previdenza pubblica
adelmomattioli@gmail.com



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciarra
+39 347 4276442 • redazione@aipiitalia.it

Richiedete gratuitamente al 347 7617728:



Numeri arretrati di 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



Ipertensione arteriosa polmonare:

consigli pratici per la vita di tutti i giorni

Un utilissimo vademecum ricco di suggerimenti per la vita domestica, il lavoro, i bambini e il tempo libero



Depliants e gadgets

Braccialetti in silicone, depliants, portapillole, borsine in tela, segnalibri, penne ecc.

CD di rilassamento e video lezione di Yoga

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

Come associarsi ad AIPI

Per essere socio di AIPI occorre presentare domanda di ammissione e versare la quota sociale annuale che è di €5 (socio ordinario) e €30 (socio benemerito). Possono iscriversi gratuitamente ad AIPI come "sostenitori" tutti coloro che ne condividono le finalità, anche in questo caso previa domanda di ammissione. I sostenitori godranno, come i soci, di tutti i servizi e attività AIPI ma, a differenza dei soci, non avranno diritto di voto in assemblea. I versamenti 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 IBSPIT2B

Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate solo il codice fiscale di AIPI **91210830377** e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

Veniteci a trovare sul sito internet e sulla pagina Facebook!

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.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 100 messaggi e 2.000 pagine viste al mese, e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha già più di 2.100 fans, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici!