

I farmaci orali di nuova generazione

Assemblea Annuale PHA Europe

**Ipertensione Polmonare protagonista
dei grandi convegni europei**

**“Il mio impegno per le malattie rare”
*Intervista a Margherita De Bac***

**Indagine europea sulla vita
con Ipertensione Polmonare**

**Nuova campagna europea sull'IP
“Time matters”**

Le nostre rubriche

Prossima Assemblea AIPI: 1 aprile 2012



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Cari amici,
per una volta cominceremo con i ringraziamenti. A voi che avete accolto con entusiasmo le novità del nostro Notiziario! Alcuni hanno addirittura esagerato... siamo arrossiti tutti per la gioia e l'emozione! Avanti, chi ha firmato questo commento fantastico? "Splendido, strabello, strautile! Complimenti, il nostro AD dell'Ipertensione Polmonare, bravi bravi!" Grazie grazie ;-) Grazie a chi mi ha dato fiducia, anche se credo in molti temessero che io, una "giornalista", potessi rendere tutto più noioso "invece scopro con piacere che il tono è rimasto coinvolgente e simpatico". Grazie Cristina! E grazie a quanti hanno voluto contribuire con i loro articoli, e a tutti quelli che hanno mandato le loro storie. E grazie a tutti quelli che leggeranno, dalla prima all'ultima pagina, questa nostra nuova "fatica editoriale".



Foto di copertina: Faro di Cap de Creus, Spagna
Enzo Signorelli, Catania

Felici che vi sia piaciuta la nuova impostazione grafica e di contenuti, abbiamo deciso di "continuare ad osare"... tanti colori nelle rubriche, molte foto, e tanti argomenti interessanti. E partendo dall'inizio... che ne pensate della nuova copertina? Abbiamo scelto un'immagine crepuscolare, per raccontare l'autunno in maniera inusuale. È il nostro arrivederci al mare, all'estate. E poi ci è sembrata significativa la presenza del faro, perché siamo certi, e ce lo confermate voi ogni giorno, che AIPI sia per tutti una sorta di "faro", un riparo sicuro e una traccia certa per chi "brancola nella nebbia" delle informazioni incerte e non facilmente reperibili. In questo numero troverete poi altre novità, come l'ampio spazio dedicato ai convegni internazionali a cui Pisana e Marzia hanno preso parte, con focus dedicati alle tematiche e alle novità terapeutiche presentate. Sempre dalla nostra "finestra sul mondo" potremo affacciarci nelle sedi di tutte le associazioni attive, a livello europeo, nel campo dell'IP. Tutti gli appuntamenti, gli eventi più importanti, messi in evidenza per cominciare a conoscere i

nostri "cugini" europei, le iniziative locali, spesso molto interessanti e, se posso dirla tutta, in alcuni casi da imitare.

Se queste pagine "internazionali" ci consentono di respirare la brezza di Barcellona, e sognare la magia di Parigi, tornando in Italia abbiamo la fortuna di incontrare una grande giornalista, Margherita De Bac, esperta conoscitrice della tematica delle Malattie Rare.

Al tema dei trapianti abbiamo poi dedicato tanti interventi, dalla rigenerazione degli organi, alla proposta di legge per la donazione di polmone da vivente, fino all'invito, firmato dalla nostra Marzia, ad aderire all'AIDO, e a scoprire il donatore che è in ciascuno di noi! Nel seguitissimo spazio di Marzia, tanti i consigli su come "sfruttare" al meglio le qualità terapeutiche di frutta e verdura di stagione. In questo numero la golosità la fa da padrona... con la splendida "gita dolce" organizzata per i soci AIPI a Perugia. L'occasione è stata quella dell'Eurochocolate, e Leonardo Radicchi riesce a rendere il sapore di quell'esperienza, anche per quanti non sono riusciti a partecipare... ma niente paura, per il 2012 sono in programma altri appuntamenti per tutti!

E poi, la rubrica più attesa, quella delle storie dei pazienti. In questo numero siamo davvero soddisfatti, in tanti avete risposto al nostro appello, Giuliana V., Anna Maria Quartetto, Morena Calzolari e Alfredo Boccianti. Quello a scriverci è un invito che ovviamente rinnoviamo, siamo sempre lieti quando scegliete di condividere con noi, e i nostri soci, le vostre esperienze di vita.

Per il prossimo numero, potremmo pensare di dedicare parte dello Spazio Soci al tema delle festività natalizie, alle tradizioni dei nostri paesi e delle nostre famiglie. Vi ricordiamo, infatti, che l'uscita del prossimo notiziario è prevista per gennaio, quindi approfittiamo subito per anticiparvi i nostri Auguri di Buon Natale... Ci "rileggiamo" ad anno nuovo!

Mariapia Ebreo

AIPInews

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

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

Coordinatore di redazione
Mariapia Ebreo (Roma)

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

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

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

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente
Pisana Ferrari (Milano)

Vice-Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Tesoriere
Marzia Predieri (Bologna)

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

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

Sede legale
Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

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

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

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

Sito web: www.aiptitalia.org

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".

FOCUS ON

IPERTENSIONE POLMONARE

- I farmaci orali di nuova generazione, *pag. 4*

NOTIZIE ESTERO

CONVEGNI E ALTRI EVENTI

- Assembla Annuale PHA Europe, *pag. 6*
- IP protagonista dei grandi eventi europei, *pag. 8*
- Associazioni per l'IP in Europa, *pag. 10*



NOTIZIE ITALIA

LE INTERVISTE

- "Il mio impegno per le malattie rare"
Intervista a Margherita De Bac, *pag. 12*



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- La riforma fiscale e assistenziale, *pag. 14*
- I nuovi ticket sanitari, *pag. 14*
- Nuove tecniche per la rigenerazione di polmoni, *pag. 15*
- Donazione di organi da vivente, *pag. 15*
- Revatio per uso pediatrico *pag. 16*
- Qualità della vita e dono del sangue, *pag. 16*
- Malatirari.it nuovo sito UNIAMO, *pag. 17*
- Occhiali per ossigenoterapia, *pag. 17*



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA

E ALIMENTAZIONE

- Castagne, il pane dei poveri, *pag. 18*
- Tanta energia, niente colesterolo..., *pag. 19*
- Quanto è buono l'allium cepa!, *pag. 20*
- Vitamina K e anticoagulanti, *pag. 21*
- Dal sottobosco l'uva ursina, un'amica sincera, *pag. 21*



anno IX • n. 33 • agosto-ottobre 2011

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- I am a lucky girl! *pag. 22*
- Il segreto della serenità, comprendere la malattia, *pag. 23*
- Quando ti accade qualcosa di pazzesco..., *pag. 24*
- Una "capamatta" e tanta voglia di vivere, *pag. 26*



AL RIENTRO DALLE VACANZE

- Ciao a tutti! Ma dove siete...?, *pag. 30*

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

- L'hobby... e le ricette di Nonna Adriana, *pag. 32*
- I consigli di lettura di Gabriele, *pag. 33*

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

LE NOSTRE GITE

- Un week end... dolcissimo a Eurochocolate, *pag. 32*



NOVITÀ ITALIA ED EUROPA

- Imparare a convivere con la malattia: l'importanza degli aspetti emotivi, *pag. 34*
- Calendarietto, *pag. 34*
- Cosa serve sapere quando si è in cura a Bologna, *pag. 34*
- Indagine europea sulla vita con IP, *pag. 35*
- Campagna europea "Time matters", *pag. 35*



CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE

- Informati per scegliere, donatori per amare, *pag. 36*
- La storia di AIDO, *pag. 37*

LETTERE E FORUM



pag. 38

- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 39*

I FARMACI ORALI DI NUOVA GENERAZIONE

di Pisana Ferrari

La grande svolta nel trattamento dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP)¹ è rappresentata dall'avvento di farmaci specifici per questa malattia. Siamo alla fine degli anni '90, quando vengono sviluppati un primo trattamento per via endovena e, poco dopo, nei primi anni 2000, il primo farmaco per via orale. Da allora sono stati fatti moltissimi progressi nella ricerca scientifica e oggi vi sono ben **sette farmaci approvati a livello delle autorità UE** per l'indicazione specifica della IAP. È importante non confondere la IAP, che è molto rara, con le altre forme di Ipertensione Polmonare (IP) che sono più comuni e non legate a un "danno" delle arterie polmonari, quanto ad altre condizioni, come le malattie del "cuore sinistro" (malattie valvolari, scompenso del ventricolo sinistro), dei polmoni (COPD, asma, enfisema), cuore polmonare cronico trombo-embolico (CPCTE) e altre condizioni in cui vi è un coinvolgimento diretto dei vasi polmonari². Per queste forme di IP, ad eccezione del CPCTE³ i nuovi farmaci possono risultare non solo inutili, ma addirittura dannosi, per cui occorre grande cautela (si tratta di uso *off label*, al di fuori dell'indicazione prevista).

Nella IAP siamo invece in presenza di un vero e proprio **processo patologico a livello dei vasi sanguigni del polmone**, delle arterie in particolare, con la proliferazione di cellule e dei muscoli che stanno intorno a queste cellule, che comporta un ispessimento delle pareti e il restringimento del lume (apertura). Questo rende difficile il passaggio del sangue dal cuore ai polmoni. Anche se la IAP ha origine nei vasi polmonari, i sintomi della malattia sono legati alla **capacità del ventricolo destro di gestire valori di pressione molto elevati**. L'affaticamento per il cuore (destro) può infatti culminare nello scompenso cardiaco (vedi schema illustrativo a pag. 5).

La IAP può essere di natura idiopatica (senza cause note), familiare, legata all'uso di farmaci anoressizzanti oppure "associata" a cardiopatie congenite, malattie del tessuto connettivo, HIV e ipertensione portale.

Oggi vorremmo soffermarci sui farmaci orali che sono quelli che vengono normalmente utilizzati come **farmaci di "prima linea"** (classe funzionale II e III) e che hanno permesso di migliorare notevolmente la prognosi e, di conseguenza, la qualità di vita dei pazienti. Sono di semplice utilizzo, perchè somministrati per bocca, e comportano effetti collaterali e disagi di lieve entità.

Gli "ERA", antagonisti recettoriali dell'endotelina: bosentan e ambrisentan

Il bosentan, nome commerciale Tracleer, è il primo farmaco della famiglia degli ERA ad essere stato approvato dall'autorità regolatoria europea, la EUROPEAN MEDICINES AGENCY (EMA). Era il 2001, ed è quindi quello di cui si ha la maggiore esperienza. L'ambrisentan è stato invece approvato più di recente, nel 2005, con il nome commerciale Volibris.

Bosentan e ambrisentan vengono chiamati "antagonisti recettoriali dell'endotelina" (ERA è l'acronimo, che deriva dalla parola inglese *Endothelin Receptor Antagonist*). Questi due prodotti hanno infatti l'obiettivo di contrastare la produzione di **endotelina**, una sostanza che viene prodotta principalmente dalle cellule endoteliali, che rivestono i vasi sanguigni polmonari, e ha un potente effetto di **vaso-costrizione e proliferazione delle cellule**. Nei pazienti con IAP si è visto che l'endotelina è presente in eccesso, e questo è stato messo in relazione con l'ispessimento dei vasi sanguigni e il loro successivo restringimento.

I farmaci ERA non aggrediscono l'endotelina direttamente, ma vanno ad agire sui loro "recettori". Immaginateli come degli "interruttori" che l'endotelina è in grado di "accendere", e grazie ai quali riesce ad avere effetti deleteri sui vasi polmonari. I "recettori" sono due, ETA e ETB: bosentan agisce su entrambi, ambrisentan solo su uno dei due, è per questo che viene definito un "antagonista selettivo".

I benefici che si ottengono con l'utilizzo di bosentan e ambrisentan sono sovrapponibili, entrambi sono molto efficaci. I due farmaci esercitano effetti favorevoli nella IAP a livello di miglioramento dei sintomi, della capacità funzionale, del profilo emodinamico, dei parametri ecocardiografici e com-



IN MONOTERAPIA CON FARMACO ERA

Ilenia Frigo vedeva rivoluzionata la sua vita "nel peggiore dei modi, niente sport, niente attività movimentate, niente emozioni e soprattutto difficoltà nel poter accudire i miei bambini. Invece ho potuto ritrovare una vita quasi normale". La sua soddisfazione più grande "è quella di riuscire a fare passeggiate in bicicletta con i miei figli".

portano l'effettiva riduzione degli eventi clinici, come le ospedalizzazioni. L'efficacia persiste nel tempo e i monitoraggi sul lungo periodo documentano anche un miglioramento della sopravvivenza nei pazienti trattati, rispetto a quella prevista in assenza di trattamento.

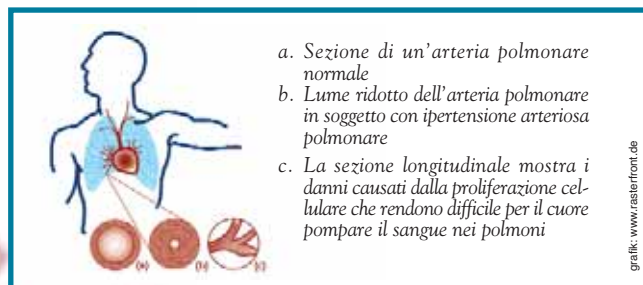
A livello pratico, le principali differenze fra i due farmaci sono rappresentate dalla modalità di somministrazione, due volte al giorno per il bosentan, solo una per ambrisentan.

Nei pazienti che sono in cura con questi farmaci è stato riscontrato un aumento degli enzimi epatici, le così dette transaminasi. Occorre quindi effettuare mensilmente il dosaggio delle transaminasi, tramite prelievo sanguigno, per identificare precocemente eventuali incrementi, e prendere i provvedimenti opportuni. In alcuni casi può infatti essere necessario ridurre le dosi o sospendere, anche solo temporaneamente, la somministrazione dei farmaci, in modo da consentire una rapida normalizzazione dei valori delle transaminasi.

Gli inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5): sildenafil e tadalafil

Sildenafil e tadalafil sono farmaci che vanno ad agire sul meccanismo che regola la produzione di **ossido nitrico** (NO₂)⁴. Questa sostanza è prodotta dalle cellule endoteliali (che rivestono i vasi sanguigni polmonari), e ha effetti molto benefici: è infatti un **potente vaso-dilatatore**. Purtroppo, non vi sono per il momento possibilità concrete di somministrare direttamente questa sostanza a lungo termine, in quanto possiede un effetto di vasodilatazione molto breve, circoscritto alla durata dell'inalazione, che richiederebbe la somministrazione in continuo con sistemi di inalazione molto ingombranti (bomboloni enormi) e sofisticati. Pertanto la ricerca farmacologica ha ovviato a questa difficoltà pratica, sviluppando dei farmaci capaci di potenziare indirettamente gli effetti positivi dell'ossido nitrico: gli inibitori della PDE-5, che impediscono la degradazione degli "effettori" biologici intracellulari.

Il sildenafil è il primo di questa classe di farmaci ad essere stato sviluppato, e nasce come trattamento per vaso-dilatare i corpi cavernosi nei soggetti con disfunzione erettile (nome commerciale Viagra). Solo nel 2003 è stato approvato dalle autorità regolatorie in Europa per il trattamento della IAP, con il nome commerciale di Revatio. Anche il tadalafil è un farmaco inizialmente sviluppato per la disfunzione erettile maschile, con il nome commerciale Cialis. Esso è stato approvato nel 2008



dall'EMA ed è disponibile per la cura della IAP con il nome commerciale di Adcirca.

Per entrambi i farmaci, gli studi clinici hanno documentato che il trattamento è in grado di migliorare i sintomi, la capacità funzionale e il profilo emodinamico dei pazienti con IAP. In studi sperimentali è stato inoltre documentato che il farmaco è in grado di inibire la proliferazione delle cellule muscolari dei vasi polmonari in coltura.

Il sildenafil/Revatio prevede tre somministrazioni al giorno. Il tadalafil possiede un'emivita più lunga rispetto al sildenafil/Revatio e, per tale ragione, può essere assunto in mono-somministrazione giornaliera.

Terapie di combinazione e introduzione dei prostanoidi

Se nel tempo i farmaci orali non dovessero dimostrarsi più in grado di controllare l'evoluzione della malattia, è possibile che si passi alla "terapia di combinazione" che vede abbinati un farmaco ERA a un inibitore della PDE-5. In questo caso parliamo di **duplica combinazione**. Come abbiamo visto vi sono due farmaci per ognuna di queste tipologie. Non tutti i pazienti rispondono allo stesso modo a uno stesso farmaco, pertanto in medicina è sempre bene avere delle alternative!

Un ulteriore passo può essere rappresentato dall'aggiunta di uno dei "prostanoidi", e abbiamo così la **triplice combinazione**. I prostanoidi sono farmaci più complicati da utilizzare, ma estremamente efficaci e che possono offrire una grande prospettiva di benessere. Hanno infatti una modalità di somministrazione più complessa: per inalazione, per via sottocutanea o endovenosa. Ne parleremo in maniera più approfondita nel nostro prossimo Focus On.

L'invito ai pazienti è comunque sempre quello di informarsi su tutte le opzioni terapeutiche disponibili. Informati è meglio, ne va della nostra salute!

IN MONOTERAPIA CON INIBITORE PDE-5

Fabio Caione ci racconta: "Quando ho saputo della malattia, mi è crollato il mondo addosso. E chi lo avrebbe mai detto che dopo quasi tre anni sto "bene", felice per come stanno andando le cose. Sto piano piano ricominciando, ho anche comprato un camper e ho fatto delle belle esperienze. Vado a pesca, mi diverto sui kart. La mia vita è quasi come prima".



NOTE:

1. Classe diagnostica I dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).
2. Rispettivamente Classe OMS II, III, IV e V.
3. I nuovi farmaci hanno infatti dimostrato nella pratica clinica di dare benefici nel cuore polmonare tromboembolico (CPCTE).
4. L'ossido nitrico viene impiegato nel corso del primo cateterismo cardiaco per il cosiddetto test acuto di vasoreattività polmonare. Questo test consente di identificare i pazienti che presentano una residua capacità di vasodilatazione polmonare. Questi soggetti, che vengono definiti responder, sono circa il 10%, vengono trattati in cronico con farmaci molto semplici e molto efficaci: i calcioantagonisti.

ASSEMBLEA ANNUALE PHA EUROPE

Barcellona, 8-11 settembre 2011

di Pisana Ferrari

L'appuntamento è fra i più attesi. Perché ci si reincontra, dopo un anno, per condividere esperienze, testimonianze. E riabbracciarsi è sempre una gioia. L'Assemblea di PHA Europe, appuntamento annuale e molto sentito, ha visto quest'anno la presenza di 22 stati europei, 46 delegati, presidenti o rappresentanti delle associazioni nazionali per l'IP. L'edizione 2011 si è svolta, per il secondo anno consecutivo, in un posto incantevole, Castelldefels, un paesino non lontano da Barcellona. Confermato anche il piccolo albergo sul mare, accogliente, tutto per noi, cosa indispensabile per cementare i rapporti e creare quello che gli esperti chiamano *team building*.

Sono state quattro giornate indimenticabili, bellissima l'atmosfera, amichevole e pervasa da un grande senso di solidarietà. Ritrovare i vecchi amici e accoglierne di nuovi fa parte della magia di questo evento, che ha visto quest'anno la partecipazione di ben cinque nuove associazioni, Finlandia, Lettonia, Romania, Russia e Slovenia.

L'obiettivo è quello di favorire lo scambio di idee ed esperienze. Noi ci possiamo aiutare molto, nel confronto possiamo crescere e aiutare le associazioni nuove, che stanno partendo e hanno tanto lavoro da fare.

L'Assemblea è iniziata con il rapporto annuale del Presidente. Molti i progressi fatti negli ultimi due anni per PHA Europe, otto i nuovi stati entrati come soci. E una prima grande campagna di sensibilizzazione, *Breathtaking*, con dodici paesi partecipanti, realizzata in occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare 2011, che cade il 28 febbraio.

Tanti i relatori, tutti molto prestigiosi. Tra di essi è stato un onore la presenza di grandissimi esperti di IP a livello medico, come il Prof. Jean Luc Vachiéry a capo del Dipartimento di malattie polmonari vascolari dell'Hôpital Erasme, Belgio, e infermieristico, come nel caso di Wendy Gin-Sing, Nurse Consultant dell'Imperial College, UK.

Preziosa la presenza di EURORDIS, Organizzazione europea per le Malattie Rare, nella persona di Denis Costello, dalla Francia, *web communications manager*, che ha presentato una nuova iniziativa molto interessante, nata sotto l'egida di EURORDIS e la sua omologa USA, NORD. Si tratta del lancio delle *Rare Diseases Online communities*, comunità virtuali. Dieci malattie rare sono già online e attive (vedi www.rare-diseasescommunities.org/it). PHA Europe ha deciso di aderire e parteciperà a un primo incontro il 28 ottobre a Parigi per studiare come procedere. C'è ancora tanto da fare per l'IP. E l'iniziativa è sicuramente da estendere a tutte le associazioni di IP nel mondo.

Fra gli altri relatori, ricordiamo Maria Patey, rappresentante dell'agenzia di comunicazioni Ketchum Pleon, UK, organizzatrice della campagna di sensibilizzazione PHA Europe 2011. Maria Patey, ha presentato in anteprima le bozze della nuova campagna web *Time Matters* che è ora attiva e che verrà portata avanti per tutto il 2012 (vedi a pagina 35).

Hanno partecipato come relatori anche i rappresentanti di alcune delle aziende farmaceutiche *partners* di PHA Europe che in questi anni ci hanno dato il loro prezioso supporto: Actelion



(Dott. Alessandro Maresta, Svizzera), Bayer (Dott.ssa Jutta Ulbrich e Dott.ssa Silke Gerlach, Germania), GlaxoSmithKline (Dott.ssa Mihaela Ianosev, UK) e Pfizer (Dott. James Clayton, UK).

Il programma, come si può immaginare, è stato come sempre molto fitto, ma pensato in modo da consentire a tutti di avere momenti di condivisione, per conoscerci meglio, raccontarci, confrontarci, condividere, con l'enorme piacere comune di stare insieme, con vero senso di amicizia e fratellanza.

Tante storie personali toccanti che abbiamo scoperto, molti i malati presenti, ma tantissimi anche i familiari di persone affette. Alcuni in fase di *screening* per il trapianto, alcuni trapiantati, uno addirittura due volte... Tutti molto impegnati nel proprio paese e con la propria associazione nella battaglia contro questa malattia.

PHA Europe ha raggiunto, in questi anni, degli ottimi risultati a livello internazionale, ha ottenuto il riconoscimento importante dalla comunità medica IP europea e mondiale, da EURORDIS, dalle altre associazioni internazionali, dalle case farmaceutiche. L'attestazione del "successo" delle attività di divulgazione, condotta dall'Associazione, arriva anche dai molti inviti ricevuti a importanti eventi scientifici, a cui PHA Europe ha portato la testimonianza dei pazienti con IP. Va annoverata anche la partecipazione a gruppi di lavoro della European Respiratory Society (ERS) e della European Lung Foundation (ELF). Importante la richiesta di *endorsement*, ovvero di avallo da parte di PHA Europe per il Master internazionale in circolazione polmonare dell'Università di Bologna.

Nei quattro giorni di evento, c'è stato anche un momento istituzionale, con il voto del bilancio 2010 e le elezioni del nuovo *board*, in cui sono stati ammessi nuovi consiglieri da Austria, Italia, Spagna, Norvegia, Belgio. Per quanto mi riguarda sono lieta di essere stata riconfermata nella carica di Vice Presidente dell'associazione fino al 2014, e felice di continuare a lavorare insieme a Gerald Fischer, che rimane Presidente. Gerald è austriaco, padre di Maleen, 16 anni, che convive da 13 anni con il Flolan. La sua è fra le testimonianze più toccanti che abbiamo raccolto nel corso dell'Assemblea. Maleen racconta di come fin da piccola ha partecipato con suo padre a eventi di ogni genere nel suo paese per fare conoscere la malattia e anche di come la malattia le abbia portato molti riconoscimenti per il suo impegno nel sociale e aperto



tante strade nel mondo dello spettacolo e della moda. D'altro canto ci spiega come sia difficile conciliare la sua vita "pubblica" con le esigenze di una ragazzina che fa la sua vita di studentessa e che vuole avere una vita il più normale possibile. A questo proposito si è anche parlato del film realizzato per la giornata europea per le malattie rare, *My breathtaking story*, diario di una paziente belga, Rosie, che ha vinto il 3° premio al concorso indetto da Eurordis (si può vedere su YouTube: <http://www.youtube.com/watch?v=h17q8wmJQXA>). Oltre alle testimonianze e alle *Lectio* dei vari relatori, numerose le sessioni di studio affrontate, che hanno toccato diversi argomenti:

- Problemi globali da affrontare in Europa: la scarsità di informazioni sulla malattia, ritardi nella diagnosi, non accessibilità di farmaci in alcuni paesi, mancanza di centri specializzati, problemi legati al trapianto e esistenza di strutture specializzate, follow-up ecc. In molti paesi, soprattutto dell'Est Europa, sono disponibili solo uno o due farmaci sui sette approvati e mancano totalmente i prostanoidei. In molti di questi paesi i pazienti devono recarsi all'estero per il trapianto e altre procedure chirurgiche per l'IP. Tante le difficoltà nell'avere rimborsi. In Russia, ad esempio, nessun farmaco per l'IP viene rimborsato.
- Come affrontare alcune delle sfide nella gestione di un'associazione di pazienti: problemi organizzativi e burocratici nell'organizzazione, fare nuovi soci/tesseramento, difficoltà a trovare volontari, nello stabilire una collaborazione con i medici, nel reperimento fondi, nella comunicazione, come sfruttare meglio i *social media* e il web.

Alla fine dei quattro giorni di lavori, grandi baci e abbracci di saluto, foto di gruppo tutti insieme e la promessa di ritrovarci ancora più numerosi l'anno prossimo!

dall'alto

1. Hall e Carol Skaara (Norvegia), Ümit Atli (Turchia)
2. Guenther Thimm (Germania), Yosef Gotlieb (Israele), Pisana Ferrari (Italia)
3. Kirsten Dahl (Svezia) e Barbara Salobir (Slovenia)
4. Evgenii Komarov (Russia) con la sua interprete
5. Gerald Fischer (Austria), Regina Votavova (Repubblica Ceca), Maaike Atres (Olanda)
6. Mihaela Raykova e Todor Mangarov (Bulgaria)
7. Agnieszka Bartowicz (Polonia) e Jaana Rajahalme (Finlandia)

IP PROTAGONISTA DEI GRANDI EVENTI EUROPEI

di Pisana Ferrari

Questa del 2011 è stata un'estate molto intensa, con importanti eventi a livello europeo, durante i quali l'Ipertensione Polmonare ha ricevuto molti consensi. E anche l'autunno non è stato da meno. In questo periodo si svolgono infatti i principali congressi medici annuali, organizzati dalle maggiori società scientifiche europee, in particolare nel settore della cardiologia (ESC, European Society of Cardiology a Parigi) e pneumologia (ERS, European Respiratory Society ad Amsterdam). Due appuntamenti molto prestigiosi, e seguiti da stampa e pubblico a livello internazionale. Partecipare a questi appuntamenti significa avere a disposizione un'importante piattaforma di relazioni. In primissimo piano, e con un grande interesse da parte del pubblico e della comunità scientifica, le sessioni dedicate all'IP. Non possiamo che rallegrarcene, visto che l'IP è ancora poco conosciuta... e le occasioni per farne parlare, e farla conoscere, non sono mai sufficienti, soprattutto quando la platea è numericamente importante, e qualitativamente prestigiosa. Ma vediamo nel dettaglio i due eventi, a cui hanno partecipato Pisana Ferrari, Presidente AIPI e Vice Presidente PHA Europe e Marzia Predieri, Tesoriera AIPI.

ESC Parigi, dal 27 al 31 agosto 2011

Il Congresso annuale della SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA (ESC) rappresenta il più importante evento a livello europeo nel campo della cardiologia. L'edizione del 2011 ha visto la partecipazione di oltre 30.000 delegati. Anche quest'anno, nel corso delle cinque giornate di lavori, molte le sessioni scientifiche dedicate all'Ipertensione Polmonare. Circa quindici tra simposi, gruppi di lavoro, seminari, poster e *abstract session*. Come avviene ormai da tanti anni, a questi eventi abbiamo partecipato anche noi pazienti europei con un nostro stand. Marzia Predieri e io, affiancate da Mélanie Gallant Dewavrin che dirige l'Associazione per l'IP francese (HTAP France), ci siamo alternate allo stand di PHA Europe, l'associazione europea per l'IP, dove abbiamo distribuito le nostre pubblicazioni, e abbiamo avuto modo di partecipare ad alcune delle interessantissime sessioni scientifiche, tutte strapiene, con addirittura parte del pubblico in piedi, e abbiamo avuto l'opportunità di inter-

facciarci con medici, operatori sanitari, rappresentanti delle case farmaceutiche e altre aziende edispositrici.

ERS Amsterdam, dal 24 al 28 settembre 2011

Il Congresso annuale della SOCIETÀ EUROPEA DI MEDICINA RESPIRATORIA (ERS) è un altro dei punti fermi dell'agenda annuale di PHA Europe. Per l'edizione 2011 di questo importantissimo evento nel campo della pneumologia europea e mondiale, PHA Europe ha partecipato con un suo stand. Circa 19.000 i partecipanti da tutto il mondo, per assistere agli eventi in calendario. ERS ha proposto alla comunità scientifica un fittissimo programma, in cui figuravano varie sessioni scientifiche sull'IP. La collaborazione fra associazioni si dimostra sempre alla base della buona riuscita degli eventi, e anche in questo caso abbiamo incontrato il favore e l'appoggio dei nostri "cugini" europei. Ferdinand Bolsius, Presidente dell'Associazione olandese per l'IP (PH Nederland), ha affiancato Marzia Predieri e me nella gestione del nostro stand, oltre ad averci fornito un indispensabile sostegno e aiuto nella distribuzione di materiali informativi ai numerosissimi visitatori. Ci ralleghiamo molto del fatto che anche per ERS le sessioni sull'IP



I medici del S.Orsola-Malpighi all'ESC, Premiazione del Dott. Enri Leci da parte del Prof. Nazzareno Galiè all'ESC, lo stand PHA Europe all'ESC di Parigi e a destra quello di ERS ad Amsterdam



abbiano destato grande interesse. Anche in questo caso le sale dei singoli convegni erano pienissime di gente interessata a conoscere di più, e meglio, la nostra malattia.

ESC Sophia Antipolis, 14-15 ottobre

Si è svolto ad ottobre il corso annuale sull'IP, organizzato da ESC dove quest'anno, per la terza volta consecutiva, PHA Europe è stata invitata a portare la propria testimonianza e a presentare la prospettiva dei pazienti con IP. Questi corsi, sempre molto interessanti per i contenuti proposti, sono seguitissimi e riuniscono medici cardiologi e pneumologi da tutto il mondo: oltre 200 persone erano presenti all'edizione 2010 alla quale ha presenziato Gerald Fischer, Presidente di PHA Europe. Quest'anno sono stata invitata a partecipare anche io (prossimamente altre notizie).

Consensus Statement

In occasione dell'ERS, PHA Europe ha avuto l'opportunità di riunire intorno a un unico tavolo alcuni tra i massimi specialisti a livello mondiale sulla malattia, tra cui il "nostro" Prof. Nazzareno Galiè. Quest'incontro ha rappresentato un importante momento di confronto sul tema della malattia, che ha coinvolto i diversi "aspetti" della stessa. Prezioso perché per la prima volta il confronto è stato aperto a medici esperti di IP, rappresentanti delle associazioni di pazienti di Europa, Stati Uniti e

America Latina, dell'associazione europea per le malattie rare EURORDIS, e i rappresentanti delle principali società farmaceutiche coinvolte nella produzione di farmaci utili a combattere la malattia, e pertanto costantemente impegnati nella ricerca farmacologica. Questo "calcio d'inizio" ha dato il via a un importante rapporto di collaborazione congiunta. Un'iniziativa che si svilupperà nell'arco dei prossimi mesi, con una serie di nuovi incontri finalizzati a individuare i principali problemi che i pazienti con IP in Europa si trovano ancora a dovere affrontare, nonostante gli indiscussi progressi in campo medico e farmacologico, registrati negli ultimi 15-20 anni. Restano per il momento irrisolti, o comunque all'attenzione del tavolo di lavoro avviato, diversi problemi, tra cui la scarsità di conoscenze sulla malattia, i ritardi nella diagnosi, la mancanza di centri di riferimento qualificati, le disuguaglianze tra stati europei per quanto riguarda la disponibilità di farmaci, i problemi legati al trapianto e donazione di organi, la necessità di supporto psico-sociale ecc.

L'obiettivo finale di questa "assemblea permanente" è quello di elaborare un *Consensus Statement* sull'IP. Un testo che, supportato da evidenze scientifiche e con l'accordo delle parti interessate, possa diventare un utile "strumento" nelle mani delle rappresentanze dei pazienti nel rivendicare, sia a livello di UE che delle singole nazioni, quelli che sono ritenuti diritti insindacabili del paziente.

MARZIA A PARIGI PER ESC, CI RACCONTA...

Ho partecipato con Pisana Ferrari al Congresso Annuale ESC che si è tenuto a Parigi a fine agosto. Circa 30.000 i cardiologi che hanno preso parte all'evento, compreso l'intero staff del Centro di Iperensione Polmonare dell'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, diretto dal Prof. Nazzareno Galiè. Nel corso dell'evento sono stati premiati sei giovani cardiologi ricercatori europei, tra cui il Dott. Enri Leci che opera proprio a Bologna, e a cui vanno i nostri complimenti vivissimi! Per l'équipe bolognese si tratta di una splendida conferma, visto che lo scorso anno lo stesso premio era stato assegnato al Dott. Massimiliano Palazzini e alla Dott.ssa Elena Beciani. Le numerose sessioni scientifiche sull'IP, che si sono svolte nel corso del Convegno, ci hanno tenute impegnate per tutta la durata del Convegno. Ma l'ultimo giorno mi sono ricavata un po' di tempo per un breve giro della città. Ho visitato Nôtre Dame, capolavoro d'arte gotica, ho potuto camminare lungo il cortile esterno del Louvre, il Palais Royal, l'immensa Place de la Concorde e Saint Germain des Près. A Place Vendôme, racchiusa tra bei palazzi che sembrano proteggerne l'eleganza, mi ha incuriosito il listino prezzi esposto all'esterno del famoso Hotel Ritz. Curiosità? Un pernottamento nella Suite Imperiale si aggira sui 14.000 euro, e ho temuto che, per essermi introdotta nella hall, mi facessero pagare l'aria che respiravo... Invece quella era gratuita! L'interno è mozzafiato: scaloni in marmo, enormi lampadari in cristallo, arredamento antico, consolle, dormeuse, pareti tappezzate, tappeti favolosi, specchi dorati, salotti, salottini con camino e un corridoio centrale dove sono allestite alcune piccole vetrinette che proteggono le creazioni dei famosissimi gioiellieri della Place Vendôme. Ma non è possibile fotografare la hall, nemmeno a pagamento! Grazie PHA Europe per questa splendida esperienza!



NOTIZIE ESTERO

ASSOCIAZIONI PER L'IP IN EUROPA



L'associazionismo è in forte crescita in tutta Europa, con nuove realtà che nascono anche nei paesi in cui, fino a pochi anni fa, l'IP non era affatto conosciuta. Grandi passi in avanti vengono fatti giorno dopo giorno, e se è vero che "l'unione fa la forza", ci piace sentirci "uniti" ai nostri amici europei che, nelle loro città e con i loro vantaggi e disagi, registrano quotidianamente grandi vittorie. Dal "General Annual Meeting", che si è tenuto a Barcellona dall'8 all'11 settembre, e di cui parliamo diffusamente nello speciale curato da Pisana Ferrari, al corso di educazione alla IP, che si svolge a Sophia Antipolis, in Francia, nei giorni 14-15 ottobre, a cui ha partecipato anche PHA Europe, sul tema "Le aspettative dei pazienti affetti da IP". Questo meeting mette insieme i cinque maggiori

interlocutori coinvolti nella cura dei pazienti IP: medici, infermieri, industrie farmaceutiche, autorità competenti e pazienti. Un grande fermento che interessa tutta Europa, e non solo! Vediamo insieme le maggiori iniziative che i nostri "cugini europei" hanno portato avanti, per gioire dei loro successi, per condividere le loro esperienze e, perché no, prendere qualche spunto per le nostre attività future.



AUSTRIA. Più di cento persone hanno partecipato al meeting di pazienti organizzati a Linz. Un vero record, ci dicono gli organizzatori, a cui vanno i nostri più sentiti complimenti! Un altro evento di successo è stato il primo PAH-CHD Forum organizzato a Vienna, il 6 e 7 maggio 2011, volto a indagare il tema dell'IP associata alle malattie cardiache congenite. Il Presidente di PHA Europe, Gerald Fisher, è stato invitato per tenere un intervento sul ruolo dell'associazione europea e sull'importanza del contatto con le singole realtà nazionali. Ricordiamo l'*opening party* dell'ISTITUTO LUDWIG BOLTZMANN (LBI), un centro con 20 ricercatori impegnati nella quotidiana lotta all'IP. Il centro è stato finanziato con 9 milioni di euro per i prossimi 4 anni. Un grande successo per la comunità IP d'Europa!



FINLANDIA. Benvenuti! Nel 2011, su iniziativa di un gruppo di pazienti, fra cui Jaana Rajahalme, un'infermiera affetta da IP, ha cominciato a muovere i primi passi l'associazione finlandese di pazienti IP. Jaana racconta "sono una paziente di IP, e lavoro come infermiera ad Helsinki. Il primo contatto con PHA Europe l'ho avuto grazie a un dottore finlandese che aveva incontrato Pisana Ferrari a una conferenza, nel 2010. È stato molto utile scambiare informazioni e consigli sull'IP". Decisa a fare qualcosa di concreto, Jaana ha organizzato un primo meeting con i pazienti a maggio 2011, in occasione del FINNISH HEART ASSOCIATION. Ha parlato loro del progetto PHA Europe e ha avviato i contatti con la FINNISH BREATHING ASSOCIATION. In bocca al lupo cara Jaana!



FRANCIA. *It's a family affair*, certo, è una questione di famiglia! Soprattutto se la malattia colpisce un bambino, i genitori vanno aiutati, supportati, istruiti... e bisogna anche che ci si diverta un po'! A maggio è stata organizzata la quarta edizione del "Weekend familles enfants". Nata da un'idea di Céline, Vice Presidente dell'Associazione Francese, madre di Paul, 10 anni, affetto da IP,

l'evento consiste in un week-end in cui i genitori di bambini affetti si incontrano a Jura, nell'est della Francia, e questo per molti comporta un bel viaggio! Questo appuntamento è atteso ormai con gioia da tutti, soprattutto dai ragazzi che reincontrano i loro amici! Un altro appuntamento molto sentito è quello della "ultra maratona" fra Toulouse e Port la Nouvelle (205 chilometri). Partecipano alla gara i sostenitori dei pazienti affetti da IP. Questo evento è molto ambito e seguito, con la partecipazione di quasi 200 corridori.



GERMANIA. Buon compleanno! PH Germany festeggia 15 anni! In tutto questo tempo molti i progressi compiuti in campo medico e nel trattamento dei pazienti a livello ospedaliero. Ma c'è ancora tanto da fare! I festeggiamenti si sono svolti nel corso dell'Assemblea annuale, in cui il Prof. Ekkehard Gruenig, dell'Università di Heidelberg, ha illustrato la storia dell'IP in Germania, ricordando la menzione ricevuta dalla René Baumgart Foundation, e il lavoro di Karen Olsson, premiata nel 2011 per la ricerca sul polmone artificiale utilizzato per i pazienti in attesa di trapianto. Ha sottolineato l'importanza delle fondazioni nel sistema della salute pubblica, che aiutano la ricerca. E i festeggiamenti si completano con la notizia della rielezione di Bruno Kopp a Presidente dell'associazione tedesca.



IRLANDA. Un anno impegnativo, per PHA Ireland! In aprile si è svolto il primo meeting, un grande successo con più di cento persone che si sono riunite per l'occasione: "Siamo stati felici della presenza di Pisana Ferrari, in rappresentanza di PHA Europe, invitata per valorizzare l'importanza della cooperazione europea, e il cui intervento è stato molto apprezzato da tutti i presenti".



ISRAELE. Nella fantastica location di Tel Aviv, si è svolto a giugno il convegno promosso da PHA Israel sul tema "Ipertensione Polmonare, profilo della malattia". Molta attenzione è stata rivolta all'iden-

tificazione dei sintomi, alla diagnosi, alla ricerca. Un *panel* di discussione è stato dedicato anche alla riabilitazione polmonare pediatrica. Nelle intenzioni degli organizzatori questo evento è orientato a far crescere la consapevolezza della malattia nell'intera nazione, puntando anche a seminari informativi dedicati al personale medico.



ITALIA AMIP. I progetti finanziati sono sempre molto ambiziosi. Dopo aver contribuito all'assegnazione dell'ecocardiografo per il centro specializzato in IP di Roma, nel 2010, la stessa dotazione è stata messa fornita anche a quello di Pavia, nel 2011. Entrambi i centri stanno seguendo centinaia di pazienti di IP, ed è molto importante che questi abbiano benefici concreti, grazie ad interventi mirati che consentano anche di ovviare ad alcune carenze del sistema sanitario pubblico nazionale.



LETTONIA. Tanti auguri! Fra i nuovi arrivati del 2001, PHA Europe saluta con simpatia gli amici della Lettonia che hanno saputo preparare, in tempi rapidissimi, un ottimo programma di affiancamento per i 30 pazienti con una diagnosi di PAH. Nata a giugno 2011, l'Associazione ha già organizzato per agosto un primo incontro con medici e pazienti nella capitale Riga. Un grande successo, in termini di risultati, con incontri qualificati e il raggiungimento di un fondamentale obiettivo: far accendere i riflettori dell'opinione pubblica su questa malattia, ancora così poco nota.



NORVEGIA. Tanti complimenti a PHA Norway, che ha appena registrato un grande successo con la riunione di pazienti a fine settembre, bravi! Sarà che la location scelta era un centro benessere fuori Oslo? Ovviamente scherziamo! L'alto livello qualitativo degli interventi e il fatto che siano stati invitati a partecipare i maggiori esperti norvegesi che si occupano di IP, hanno favorito l'ottima riuscita dell'iniziativa. L'agenda dell'Assemblea prevedeva una sezione dedicata al trattamento dei pazienti IP in Norvegia e l'intervento del centro nazionale di riabilitazione cardiaca.



OLANDA. Quasi in concomitanza con la riunione annuale dei Pazienti AIPI, si è svolto l'evento olandese, ad Amsterdam, il 2 aprile 2011. L'associazione locale coopera strettamente con il VU Medical Center e le altre università mondiali. Molto interessanti gli interventi, fra cui quello del Dott. Vand der Bij, che ha affrontato le difficoltà relative al trapianto di polmone e a reperire organi, problema che in Olanda è molto sentito.



POLONIA. Tante le novità dell'associazione PPHA, che ha lanciato il nuovo sito web, www.phassociation.org. E ha organizzato un workshop dedicato alla sensibilizzazione dei giornalisti della stampa locale, nelle città di Szczecin, Lublin, Poznan e Wroclaw. Il progetto ha coinvolto anche la pubblica amministrazione, ed ha avuto un ampio riscontro a livello mediatico, grazie alla trasmissione sulla tv pubblica di un documentario e di un video,

visibile al seguente indirizzo <http://www.tvp.pl/vod/dokumenty/spoleczenstwo/operacjazycie>.



SPAGNA. Importanti passi in avanti sono stati compiuti dalla ricerca spagnola. ANHP in collaborazione con l'Ospedale "12 Ottobre" di Madrid ha condotto un importante studio sulla causa genetica dell'IP idiopatica. Il progetto, nel corso di due anni, ha valutato 400 soggetti, ed è stato realizzato da INGEMM, INSTITUTO DE GENETICA MEDICA Y MOLECULAR.



RUSSIA. La scorsa estate la "Natasha Foundation" ha presentato il suo registro di pazienti affetti da IP. Ad oggi sono inseriti 45 nominativi, solo una piccola parte degli ammalati, ma la fondazione sta attivamente lavorando per raccogliere le adesioni reali, e farlo diventare un utile strumento per l'intera comunità.



TURCHIA. La sensibilizzazione degli organi politici è importante, e in Turchia sono stati ottenuti degli ottimi risultati in questo senso. L'associazione locale ha organizzato un importante incontro con il Ministro della Salute, nel quale sono stati illustrati i disagi legati a questa patologia, che hanno profondamente toccato il ministro, tanto da comportare l'immediato coinvolgimento del suo dipartimento, nell'ottica di individuare una più efficace soluzione per le problematiche riscontrate. Il primo grande risultato è stato quello di creare, all'interno del Ministero, un dipartimento dedicato alle malattie rare. Successivamente l'associazione di pazienti ha incontrato il Ministro del Lavoro e della Sicurezza Sociale, durante il quale c'è stata la possibilità di affrontare le problematiche legate ai costi e la disponibilità dei medicinali, come ad esempio il treprostini/Remodulin, che fino al 2010 non era disponibile in Turchia. Il prossimo obiettivo? Introdurre il sildenafil/Revatio!



SLOVENIA. Si festeggia anche in Slovenia il riconoscimento ufficiale come Onlus dell'associazione di pazienti IP slovena, già attiva dall'anno scorso. Stanno lavorando alla realizzazione di una pagina web, e per il momento si sono dotati di un account Facebook! In bocca al lupo e buon lavoro, che sarà tanto! Ma l'entusiasmo che anima i nuovi progetti e la collaborazione a livello europeo fra le associazioni saranno di sicuro supporto.



UNGHERIA. Ottimo è il risultato raggiunto da Tudos Egylet, l'associazione ungherese per l'IP che, oltre ad avere avviato contatti con l'ASSOCIAZIONE UNGHERESE DI PNEUMOLOGIA, che sta sostenendo e incoraggiando le sue attività, ha aderito a RIROSZ, l'associazione ungherese per le malattie rare. Proprio in questi giorni si svolgerà l'incontro annuale dei pazienti ungheresi IP a Budapest, un appuntamento importante e attesissimo!

L'unione fa la forza, avanti tutta!

IL MIO IMPEGNO PER LE MALATTIE RARE

Intervista a Margherita De Bac, giornalista e scrittrice

a cura di Mariapia Ebreo



Le “storie di vita, d’amore e di coraggio” sono quelle che quotidianamente si vivono in molte famiglie italiane. Quelle che convivono con le malattie rare, di cui nessuno parla mai, e a cui Margherita De Bac, ha dedicato due libri. Il secondo “Noi, quelli delle malattie rare” dedica un capitolo all’Ipertensione Polmonare. Molti dei nostri soci la ricorderanno, graditissima ospite della nostra assemblea 2010. La

De Bac è una giornalista esperta in malattie rare, di cui scrive sul Corriere della Sera. È anche esperta di bioetica e di tecnica della divulgazione scientifica. Abbiamo voluto chiacchierare con la signora De Bac dell’argomento che ci sta più a cuore, con l’obiettivo di scoprire i segreti e le verità relative a questo mondo di cui c’è bisogno di parlare sempre di più.

Il sistema sanitario italiano, che delega alle regioni la materia legislativa, secondo lei è idoneo ad affrontare le problematiche connesse alle malattie rare?

Absolutamente no. Io credo che anzi certi settori della sanità non possano essere parcellizzati, e lasciati alle decisioni localistiche. C’è bisogno invece di uno sforzo comune, coordinato dal Governo centrale, altrimenti si rischia una eccessiva dispersione di forze e risorse. Oltre al rischio che si creino poi disuguaglianze fra i vari modi in cui vengono trattati i pazienti nelle singole regioni.

Alcune amministrazioni hanno scelto di sottoscrivere accordi interregionali, lei crede che questo possa rappresentare un modello positivo?

Potrebbero supplire alla mancanza di un’istituzione centrale che coordini tutto il lavoro, ma ci sono anche delle regioni troppo autonome e scollate dal resto e dagli indirizzi seguiti altrove. Gli accordi interregionali interessano soprattutto le regioni del centro nord, e si creano delle differenze con le altre regioni, differenze che diventano inaccettabili quando parliamo di persone che non hanno cure e che non hanno una possibilità di ricevere assistenza, di effettuare degli screening adeguati, di avere delle garanzie e delle agevolazioni.

Quale ruolo possono svolgere le associazioni in questo contesto?

Le associazioni, a mio parere, hanno un ruolo fondamentale inteso come raccordo per le famiglie. Sono un impagabile centro di diffusione di informazioni, di scambio, di sollecitazioni, ma non credo che possano fare molto per il sistema sanitario in sé, se non insistere attraverso la comunicazione e gli organi di stampa. Io lo dico da “operatrice del settore”, noi giornalisti spesso denunciavamo e denunciavamo, ma nella maggior parte dei casi non cambia niente, non siamo così decisivi come l’opinione pubblica pensa. Ma noi abbiamo il dovere di continuare, e le associazioni non devono demordere, devono insistere e continuare a persistere nel loro indispensabile ruolo.

Dal suo privilegiato punto di osservazione, qual’è la condizione dei malati affetti da malattie rare in Italia?

Ci sono delle difficoltà inaccettabili che sono dovute al sistema. L’assistenza che al sud segue certi percorsi, al nord ne ha di diversi. Ci sono le difficoltà delle famiglie a districarsi lungo percorsi difficili da rintracciare che sono di natura amministrativa, come ottenere il riconoscimento della disabilità ed eventuale insegnante di sostegno. Si tratta dei grandi problemi della vita quotidiana, credo che un contributo lo possano dare anche le associazioni, appunto, evitando di suddividersi in tanti rivoli. Mi spiego meglio. Quando la coperta è corta, quando c’è da perseguire un obiettivo unico, bisognerebbe deporre le polemiche fra gruppi di associazioni.

Ipertensione Polmonare, una malattia rara che non è però riconosciuta in Italia...

Una difficoltà che viene denunciata da anni, un elenco di 109 nuove malattie rare che dovrebbero essere riconosciute, e che semplificherebbe la vita dei malati che devono faticare il doppio per ottenere i rimborsi. Ma è lo stesso problema che si ripropone in tutti i settori della sanità. Mancano i fondi, non c’è copertura finanziaria, è un’ingiustizia, ma la situazione è questa. Dal punto di vista giornalistico, rilevo che rispetto a tante altre malattie, l’IP è fortunata, nella sfortuna, perché ha

un'associazione che lavora bene. Io ho conosciuto AIPI in prima persona, e ho visto la capacità di fare blocco, di darsi da fare, favorire scambio di informazioni, anche con i medici, che è fondamentale. Dovrebbero essere presi ad esempio, nei casi in cui manca organizzazione, o manca iniziativa personale.

Quanto crede che l'accesso alle informazioni mediche sul web aiuti realmente i pazienti?

Le info sul web sono utili, ma devono essere controllate e filtrate. Leggo troppe informazioni distorte, troppe terapie della speranza, cui viene dato purtroppo spazio. Non tutti i siti sono qualificati per dare indicazioni appropriate alle famiglie, bisogna stare attenti. Credo invece molto nei *blog*, nei *social network*, nella comunicazione diretta, soprattutto quando le famiglie possono dialogare fra di loro. Sui siti delle associazioni, è importante che ci siano aggiornamenti costanti. E scritti con un linguaggio che possa essere compreso da tutti, e non solo dagli addetti al settore.

La ricetta per una sanità più attenta ai bisogni dei malati che non hanno il sostegno dei grandi numeri?

Una sanità più attenta... in Italia non è che non si stia facendo niente. Ci sono dei programmi, delle leggi, qualcosa si muove. Da quattro anni c'è questa giornata europea dedicata alle malattie rare, che bene o male è riuscita a far capire all'opinione pubblica di cosa stiamo parlando, ma quello che manca è avere il quadro preciso della situazione. In Italia non abbiamo idea di quante malattie rare ci siano, abbiamo registri incompleti, ci si sta organizzando con grande lentezza.

È inutile dire che ci sono un milione e mezzo, o tre milioni, non ricordo la somma ufficiale precisa, perché ogni tanto ne viene sparata qualcuna. Gli ammalati di malattie rare bisogna contarli, ed essere meno vaghi nelle info.



Il portale www.malattierare.info è dedicato a quanti hanno attinenza con le malattie rare (malati, familiari, associazioni, ricercatori... e tutti coloro che a vario titolo si sentono coinvolti) e, come l'omonimo gruppo su Facebook, è stato creato ed è curato da Margherita De Bac.

PRONTO IL DISEGNO DI LEGGE DEL TRAPIANTO AL POLMONE DA VIVENTE

Tecnica ancora poco diffusa nel nostro Paese, servirà soprattutto nei casi di fibrosi polmonare

È un problema insoluto. Che richiede soluzioni alternative. Le donazioni di organo scarseggiano, i pazienti aspettano anni in lista di attesa. Non sempre fanno in tempo. Ecco perché si cerca di ridurre il divario tra offerta e domanda, ricorrendo ai trapianti da donatore vivente. Prima è venuto il rene, poi il fegato (viene prelevata una porzione). Ora è la volta del polmone. Tecnica ancora poco diffusa, 400 interventi all'anno in tutto il mondo (i centri più attivi sono in Giappone e Stati Uniti), ma che costituisce una risorsa preziosa, sia pur marginale. Anche l'Italia si sta organizzando. La Commissione Affari Sociali della Camera ha cominciato l'esame di un disegno di legge che introduce questi interventi "estremi" nei nostri centri.

"C'è un accordo di massima tra maggioranza e opposizione", afferma Giuseppe Palumbo, PDL, presidente della Commissione che esaminerà il provvedimento in sede legislativa. In parole semplici, se venisse votato e approvato non ci sarebbe bisogno di un successivo passaggio in aula. Il trapianto di polmone da vivente riguarda in larga parte le persone con fibrosi cistica, soprattutto bambini e adolescenti. Una malattia attualmente senza terapia che col passare degli anni mette fuori uso ambedue gli organi della respirazione. I genitori potranno donare una porzione di polmone ai figli. Il ministero della Salute avrebbe voluto intervenire con un decreto, per accorciare i tempi. Ma il Consiglio di Stato ha indicato invece la strada del Parlamento perché in queste materie è necessaria una legge primaria. "Autorizzare questi interventi è un atto di civiltà", dice Alessandro Nannicosta, direttore del Centro Nazionale Trapianti. "Significa aumentare le possibilità di vita di tanti giovani". Quando il testo sarà definitivamente approvato il ministero preparerà il regolamento. Anche se la tecnica è considerata ancora sperimentale i risultati sono promettenti. A cinque anni dall'operazione la sopravvivenza è vicina al 70%. L'esperienza dell'Italia nei trapianti di polmone da donatore non vivente è cominciata nel 1992.

Quest'anno sono stati finora effettuati 110 interventi (dati del 31 agosto). I centri più attivi sono Padova, con 25, poi Torino (15), Bergamo (13), Palermo Ismett (12), Pavia (11), Policlinico Milano (10), Siena (9), Roma Policlinico (7), Milano Niguarda (3), Bologna (2). I pazienti in lista di attesa attualmente sono 350, tempo medio prima di ricevere un organo ed essere operati: due anni e mezzo. La mortalità in lista di attesa è dell'11%. È una delle soluzioni che i trapiantologi stanno mettendo a punto per ovviare alla carenza di organi, problema diffuso in ogni parte del mondo. Ad esempio per rene e cuore vengono utilizzati donatori anziani, che un tempo venivano scartati.

Margherita De Bac, Corriere Salute, 26 settembre 2011

“Luglio, col bene che ti voglio” recitava una vecchia canzone... ma le manovre finanziarie varate a luglio e agosto hanno reso meno “romantico” il rapporto degli italiani con questo bel mese estivo! E il 2011 non ha fatto eccezione. La manovra varata a luglio, all’articolo 40, prevede un taglio orizzontale, che si abatterà sulla quasi totalità delle agevolazioni fiscali, e che interesserà la maggioranza dei contribuenti.



LA RIFORMA FISCALE E ASSISTENZIALE

L’obiettivo della manovra è quello di consentire all’erario di recuperare 24 miliardi così distribuiti, 4 miliardi nel 2013 e 20 miliardi nel 2014. L’effetto di queste misure, grazie al provvedimento estivo, avrà decorrenza già al 2012. I tagli stimati saranno del 5% dal 2012 e del 20% nel 2013.

Come funziona? Se fino ad oggi, ad esempio, si detraevano 1.000 euro di spese sanitarie, dal 2012 se ne potranno detrarre 5% in meno, quindi soli 950 euro su 1000 di spese sostenute, che diventeranno 800 euro nel 2013. L’importo

ha già un suo peso, e ricordiamo che i tagli riguarderanno anche altre detrazioni, come per il mutuo per la prima casa, o per la badante/colf, per i veicoli adattati... oltre a quelle per lavoro dipendente.

Un intervento fiscale che non può non avere ricadute, ancora una volta, sui nuclei familiari in cui è presente una persona disabile, o un anziano non autosufficiente. Le spese detraibili diventano mediamente più onerose, e già rappresentano un peso di non poco conto per il bilancio familiare. Un caso concreto di evidente e ulteriore pressione fiscale è quello delle minori deduzioni per l’assistenza specifica, in caso di grave handicap.

La differenza è sostanziale. Le deduzioni per assistenza specifica operano sul reddito imponibile, abbassandolo, diversamente dalle detrazioni, che invece riducono percentualmente l’imposta. In futuro, quando quelle deduzioni saranno possibili, il rischio è che il reddito lordo superi determinate soglie e quindi venga tassato con un’aliquota superiore rispetto al passato.

Per ulteriori informazioni http://www.handylex.org/gun/manovra_2011_persone_disabili.shtml



Da lunedì 29 agosto 2011 sono state modificate le disposizioni relative ai ticket sanitari a seguito dell’approvazione della

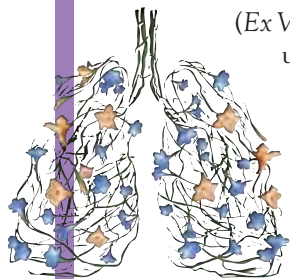
Legge 111

del 15 luglio 2011. Il provvedimento ricadrà su farmaci, visite ed esami specialistici, e sarà applicato a “discrezione” delle singole regioni, che possono prevedere di rettificarne anche i contenuti. Il decreto, così come approvato, prevede un ticket di 10 euro per ogni prescrizione e per tutti i cittadini senza considerare il reddito. Molte regioni hanno deciso di non seguire le nuove direttive, e l’Emilia Romagna è fra queste. L’Emilia-Romagna infatti si è assunta la responsabilità di applicare un sistema che ritiene più equo. L’importo dei nuovi ticket sarà differenziato in base alla fascia di reddito, calcolato sul reddito lordo complessivo del nucleo familiare. La Regione Emilia-Romagna conferma tutte le attuali esenzioni: chi è già esente dal pagamento continua ad esserlo. Atteniamo di sapere se questo esempio “virtuoso” verrà seguito da altre regioni. Per ulteriori dettagli http://www.saluter.it/documentazione/materiale-informativo/pubblicazioni/pieghevole_A5_Ticket.pdf

I NUOVI TICKET SANITARI



NUOVE TECNICHE PER LA RIGENERAZIONE DI POLMONI



(Ex Vivo Lung Perfusion System), era stata finora utilizzata solo a Toronto, e consente di trattare i polmoni e utilizzarli per la donazione. Gli organi in questione sono stati prelevati dopo un decesso da asfissia. Con il trattamento EVLP, durato 5 ore, i polmoni sono stati poi trapiantati su una donna di 42 anni. I due polmoni non sarebbero stati utilizzabili per un trapianto, essendo affetti da grave edema polmonare, che aveva ridotto la loro capacità di scambio respiratorio. I due organi, trasportati a Torino, sono stati preparati su un banco della sala operatoria della Cardiocirurgia delle Molinette diretta dal professor Mauro Rinaldi e trattati *in vitro*, in una sorta di “magic box” di plexiglass, che mantiene la sterilità e consente una ventilazione dolce, oltre alla perfusione che permette la valutazione e la rigenerazione *ex vivo* al di fuori dell'organismo umano. L'EVLP consente quindi al polmone di “respirare”. Il processo di perfusione artificiale viene svolto in una camera di ricondizionamento. Al procedimento curativo seguono poi dei test funzionali, utili a confermare l'idoneità dei polmoni al trapianto. Tale sistema si sta ora diffondendo sempre di più e viene utilizzato anche presso il reparto di Cardiocirurgia dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Fonte: <http://www.aido.it/index.php?id=7&cont=2388>

Dal 2001 a oggi, in Italia, sono stati eseguiti oltre 1.200 trapianti di rene da donatore vivente. Questo tipo di trapianto si può fare in 28 dei 43 centri italiani autorizzati. Il trapianto di fegato da vivente, nel nostro paese, è regolamentato dalla Legge 16 dicembre 1999, n. 483, “Norme per consentire il trapianto parziale di fegato”, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 297 del 20 dicembre 1999. La cultura della donazione di organi registra una sempre maggiore diffusione, non sufficiente però a soddisfare le richieste. Il trapianto da vivente potrebbe rappresentare una soluzione.

Il donatore può essere individuato fra i parenti consanguinei maggiorenni del malato. Solo nel caso non vi siano, la donazione può essere autorizzata per altri parenti. Nel 2010 il Comitato Nazionale di Bioetica e il Consiglio Superiore di Sanità si sono espressi a favore della donazione samaritana, ovvero fra viventi che non si conoscono. I vantaggi di questa procedura sono ovviamente per la persona che deve ricevere un trapianto, che ha la certezza di poter fare il trapianto quando si identifica il donatore, di ricevere un organo con caratteristiche assai favorevoli e sicure. Si riducono inoltre, al minimo, i problemi legati al rigetto dell'organo anche se, come ogni altro trapiantato, chi riceve un organo da un congiunto deve sottoporsi a una terapia immunosoppressiva. Rispetto agli eventuali rischi per il donatore “Oggi l'asportazione del rene si effettua perlopiù in “laparoscopia”, in anestesia generale, con una piccola incisione subito sopra il pube per estrarre il rene, riducendo il dolore post operatorio e la degenza (si torna a casa in genere dopo 4-5 giorni)”, dice Paolo Rigotti, responsabile del centro trapianti rene e pancreas dell'Azienda ospedaliera di Padova. Dopo l'intervento il donatore deve sottoporsi a controlli regolari, con visita clinica ed esami del sangue, ma continua la vita di prima, può lavorare, fare sport, avere figli. Un recente studio dell'Università del Minnesota (USA) su 3.700 donatori ha confermato che la loro aspettativa di vita è, in media, pari a quella della popolazione generale.

“Oggi ho tre piccole cicatrici tonde su un fianco e una, un po' più lunga, sul basso addome. Ho anche un rene solo. L'altro l'ho donato a Filippo, il figlio dell'uomo che ho sposato” è la storia di una donatrice che ha scelto di salvare il suo “figlioccio” da una prospettiva senza ritorno: dialisi o trapianto. Per sfuggire alla schiavitù della prima, restavano gli anni d'attesa della seconda. Un'altra possibilità c'era: a regalare un rene a Filippo poteva essere una persona a lui vicina, sana e biologicamente compatibile. “E io soddisfacevo i requisiti. Non ci ho pensato molto: sono l'unica che può farlo”, ho detto ai medici. La donazione cosiddetta da vivente, poi, avrebbe offerto a Filippo migliori chances di riuscita e risultati più durevoli nel tempo.”

Fonte: http://www.ok-salute.it/diagnosi-e-cure/10_a_rene-donazione.shtml

Le tecniche per recuperare “alla donazione” organi sono sempre più efficaci, e l'ultimo esempio ci viene dal centro delle Molinette di Torino dove, per la prima volta in Italia, si è attuata la tecnica della “rigenerazione”. Originariamente concepita in Canada, questa rivoluzionaria innovazione, chiamata EVLP

DONAZIONE DI ORGANI DA VIVENTE





REVATIO PER USO PEDIATRICO

Via libera al sildenafil (nome commerciale Revatio) per uso pediatrico. Questa notizia arriva dopo il recente ok da parte dell'EMA (*European Medicines Agency*), l'organismo europeo che vigila sull'approvazione dei farmaci. Un importante passo in avanti per la cura dell'IP nell'età pediatrica, ovvero nella classe fino ai 17 anni. Studi clinici condotti sul sildenafil citrato hanno dimostrato come il principio attivo sia efficace in termini di miglioramento della capacità di esercizio fisico o di miglioramento degli indici emodinamici polmonari nei casi di Iperensione Arteriosa Polmonare (IAP) idiopatica e nella IAP associata a malattia cardiaca congenita.

La decisione dell'EMA si basa sui risultati di uno studio clinico che ha valutato l'efficacia e la sicurezza di Revatio rispetto a placebo in 234 pazienti pediatrici affetti da IAP idiopatica o IAP associata a malattia cardiaca congenita. Per i pazienti pediatrici, il farmaco sarà disponibile come sospensione orale preparata estemporaneamente da Revatio 20 mg compresse con l'aggiunta di diluenti. La terapia è disponibile in Europa in formulazione orale

per il trattamento di adulti con IAP. Revatio è stato approvato dall'EMA nel 2005 per il trattamento di pazienti adulti con IAP di classe funzionale II e III, secondo la classificazione dell'OMS, per migliorare la capacità di esercizio. La sua efficacia è stata dimostrata nella IAP idiopatica e nella IAP associata a malattia del tessuto connettivo. Il farmaco è approvato per il trattamento di IAP pediatrica solo nell'UE.

I giovani pazienti avranno ora a disposizione un'ulteriore importante opzione terapeutica che potrà aiutarli nella gestione della loro condizione. In precedenza era stato infatti approvato per l'uso pediatrico anche il bosentan, il cui nome commerciale è Tracleer. I due farmaci, bosentan e sildenafil, agiscono su meccanismi diversi della malattia e questo permetterà, se occorre, di aggredire la malattia su più fronti. Il bosentan/Tracleer appartiene infatti alla famiglia degli antagonisti recettoriali dell'endotelina, mentre il sildenafil/Revatio è un farmaco "inibitore della PDE-5" (vedi pagina 4).

La collaborazione è fondamentale, anche e soprattutto quando si tratta di enti che operano per realizzare iniziative sul territorio. È il caso di RETE CITTÀ SANE e CENTRO NAZIONALE DEL SANGUE, che hanno sottoscritto un accordo atto a favorire la promozione e la cultura della donazione del sangue. Rete Oms Città Sane, che in Italia raccoglie circa 80 comuni, di cui 13 emiliano-romagnoli, ha in Modena il capofila, e ha siglato una convenzione con il Centro Nazionale Sangue, che coordina la medicina trasfusionale in Italia.

La donazione di sangue è un indicatore di solidarietà, di vitalità e di civiltà del sistema sociale. Da qui nasce l'idea di avvicinare le strade tra Centro Nazionale Sangue e Rete Città Sane, per realizzare iniziative di comunicazione innovative che mettano in relazione l'idea di donazione volontaria con quella di qualità del vivere.

Già Robert Kennedy sosteneva che "Il PIL misura tutto, eccetto ciò che rende la vita veramente degna di essere vissuta". L'indicatore dello stato di benessere di un Paese è infatti qualitativo: per stabilirlo, l'OCSE, Organizzazione per la Cooperazione e Sviluppo Economico, ha utilizzato diversi parametri che vanno dalla casa al reddito, dalla salute all'ambiente, dalla vita sociale al sentimento di sicurezza. L'intesa prende il via da questa idea, per riflettere su quanto stiamo bene come persone e come comunità.

Per saperne di più: www.centronazionalesangue.it/sites/default/files/convenzione_citta_sane-cns.pdf

QUALITÀ DELLA VITA E DONO DEL SANGUE



MALATIRARI.IT NUOVO SITO DI UNIAMO



Potresti avere una malattia rara. Cosa devo fare? Oggi la risposta a questa annosa domanda è *on line*. Promosso dalla federazione UNIAMO, di cui anche AIPI è socio dal 2010, è attivo da luglio il nuovo sito **www.malatirari.it**.

Realizzata in collaborazione con le federazioni di categoria FIMP, FIMMG e le società scientifiche SIP, SIMG, SIMGePeD e SIGU e il Registro Malattie Rare del Veneto, il sito *malatirari.it* offre due percorsi di navigazione: il primo rivolto a tutti i cittadini interessati agli argomenti trattati e il secondo più tecnico dedicato ai professionisti della salute. Per questo nuovo strumento di informazione, è fondamentale l'apporto delle società scientifiche che hanno collaborato alla sua realizzazione e che provvederanno a garantirne il costante aggiornamento. Il vantaggio rappresentato da questa nuova risorsa *on line* è nella possibilità di avere a disposizione un sistema informativo omogeneo e coordinato, in continuo *upgrading* grazie al contributo di pazienti e professionisti.

UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare onlus nasce a Roma nel luglio del 1999 dalla volontà di venti associazioni che si occupano di malattie rare. Ad oggi 81 associazioni di malati rari e familiari sono federate ad Uniamo per complessive 600 patologie rare rappresentate. La missione della federazione è quella di "migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie". UNIAMO fa parte di EURORDIS, European Organisation for Rare Diseases, l'alleanza europea di associazioni di pazienti affetti da malattia rara, formata da 16 federazioni nazionali, 400 associazioni, distribuite su 40 paesi. Due le sedi associative di UNIAMO, una a Roma, viale Glorioso 13, che rappresenta la sede legale, mentre quella operativa è a Venezia, San Marco 1737. UNIAMO si occupa di promozione sociale, ai sensi della Legge 7 dicembre 2000 n. 383, ed è iscritta al Registro Nazionale di Promozione Sociale al n. 102. È inoltre un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale ai sensi del D.Lgs 460/97. AIPI è associata ad UNIAMO.

Gli occhiali ti fan bella! Finalmente è stata realizzata una montatura più *fashion* per occhiali che consente di occultare i sondini nasali usati per l'ossigenoterapia. Presentato già nel 2008, questo nuovo modello di "lenti estetiche funzionali all'ossigenoterapia" sono state ora riproposte sul mercato (attenzione però l'indicazione è solo per dosaggi fino a 2,5 l/m di ossigeno).

Le nuove montature sono disponibili nei modelli uomo/donna, in vari colori. Un accessorio in grado di migliorare l'estetica del paziente e di rendere più discreta la terapia. Ringraziamo molto il nostro socio, Mario Tormen, di Trichiana, Belluno, per la segnalazione fattaci all'epoca e per averci aggiornato sugli ultimi sviluppi. Ricordiamo che la particolarità di questo nuovo modello di occhiali è che i tubicini per l'ossigeno che, partendo dallo stroller, si biforcano e passano ai due lati del capo, sono inseriti nelle

stanghette. I tubicini "sbucano" poi ai due lati del naso, per pochissimi centimetri, risultando quindi poco visibili. Gli occhiali sono anche leggeri da portare. Sono disponibili sia con lenti graduate che da sole. Il brevetto è di Option (Xiflex) e sono distribuiti da Medicaire - Ossigeno & Servizi terapeutici a domicilio - n. verde 800 270230.

OCCHIALI PER OSSIGENOTERAPIA



CASTAGNE, IL PANE DEI POVERI

di Maria Cristina Gandola



Le castagne! Che siano arroste, lessate, cotte, crude, secche, fresche, da sole o insieme ad altri ingredienti, sono le indiscusse protagoniste della stagione autunnale. I preziosi frutti del riccio ricreano a tavola atmosfere antiche, quelle di un tempo in cui le castagne erano un alimento base nell'alimentazione popolare, un vero e proprio 'pane dei poveri'.

La castagna cresce su un albero della famiglia delle fagacee, originario e caratteristico dell'Asia minore. La sua introduzione e l'acclimatazione in Europa potrebbe risalire a un'epoca molto remota. È custodita in un riccio spinoso dal colore verde-bruno, che si apre alla maturazione e contiene solitamente due o tre frutti. La castagna si differenzia da tutti gli altri tipi di frutta per l'alto contenuto di amido, il che la fa classificare, dal punto di vista nutrizionale, nel gruppo dei cereali e dei loro derivati (pane, pasta ecc.). Per questa caratteristica, la cucina di una volta proponeva le castagne in minestre con legumi, al posto della pasta o del riso, o con il latte al posto del pane. La farina di castagne, oggi utilizzata quasi esclusivamente per preparare il castagnaccio, un tempo sostituiva la farina di frumento anche nella preparazione di pappe, pane e focacce. Le castagne si raccolgono da ottobre a novembre, quando cominciano a cadere da sole. La tradizione vuole che la raccolta che si fa il primo di novembre appartenga ai cosiddetti 'ruspatori', cioè a coloro che non essendo proprietari, le raccolgono liberamente. Da qui il detto popolare: "il giorno di Ognissanti, sono di tutti quanti". Nella castagna sono presenti sia amido che zuccheri semplici nelle giuste proporzioni, il che assicura un rifornimento di energia 'pulita' prolungata nel tempo. Oltre ad essere ricche di carboidrati, le castagne sono anche il frutto fresco con la più alta percentuale di fibra, una sostanza di origine vegetale che regola diverse importanti funzioni dell'organismo, tra cui la regolarità dell'intestino e l'assorbimento dei grassi e degli zuccheri. Le castagne hanno poi un'alta percentuale di vitamina B6, necessaria all'integrità del tessuto nervoso e fondamentale per gli sportivi, perché favorisce il metabolismo del muscolo e ha un'azione disintossicante dopo l'attività fisica intensa. La vitamina B6 interviene, infatti, nell'eliminazione dei prodotti di scarto che si formano in seguito all'utilizzazione delle proteine. Per fare un esempio pratico, 100 gr di castagne fresche coprono un terzo dell'apporto giornaliero consigliato di vitamina B6 che è di 1,1 mg al giorno per le donne e di 1,5 mg per gli uomini. Oltre a questo importante apporto nutrizionale, le castagne forniscono anche altre vitamine del gruppo B, proteine, ferro, calcio, potassio,

fosforo e piccole quantità di grassi. A differenza degli altri frutti a guscio, costituiti in prevalenza da grassi, le castagne sono molto

meno caloriche. Ad esempio 100 gr di noci fresche, forniscono 582 calorie, circa il quadruplo delle castagne che hanno 153 calorie per 100 gr. In confronto ai frutti freschi non a guscio, come mele, pere e arance, le castagne sono invece almeno tre volte più caloriche, per cui è opportuno non esagerare con le quantità per evitare sgraditi aumenti di peso, oppure sostituirle ad alimenti del gruppo dei cereali. Sempre per essere pratici, diremo che 50 gr di castagne secche possono sostituire un'analoga quantità di pane, 100 gr di castagne fresche corrispondono invece a 50 gr di pane.

I marroni

Rappresentano una varietà di castagna più grossa. Sono più costosi rispetto alla castagna e sono impiegati soprattutto nell'industria dolciaria per la preparazione dei *marrons glacés* (marroni glassati) che si ottengono mediante immersione ripetuta dei frutti in uno sciroppo ad alta concentrazione di zucchero, fino ad impregnarli completamente. Dal punto di vista nutrizionale si verifica un netto aumento degli zuccheri semplici e delle calorie, che arrivano a circa 390 kcal per ogni 100 gr!

La medicina popolare riconosce alle castagne proprietà antianemiche, rimineralizzanti e toniche muscolari, dovute probabilmente alla presenza di ferro, fosforo, vitamina B6. Anche alle foglie di castagno si riconoscono effetti terapeutici. L'infuso di foglie di castagno, dolcificato con un cucchiaino di miele, calma la tosse. Lo stesso infuso serve anche per pediluvi, in quanto consente di eliminare il sudore dei piedi. Da un interessante libro dei frati cistercensi della certosa di Pavia, apprendo che la raccolta delle foglie di castagno da far seccare deve avvenire ad aprile-maggio, rigorosamente essiccate all'ombra, per poi conservarle in sacchetti di carta.

Le sue caratteristiche la rendono un frutto adatto a tutti, ma in particolare a coloro che soffrono di stanchezza fisica e intellettuale, ai bambini in crescita, agli anziani. Per essere ben digerita, però, non deve essere accompagnata da nessun altro cibo.

Usanze delle mie parti, o forse solo di casa mia: per la sera del primo novembre, si mette sulla tavola un piatto colmo di

castagne lessate, perché la leggenda vuole che di notte le anime dei morti passino di lì a fare uno spuntino. Il primo di maggio, invece, le castagne vengono consumate cotte. Si fanno bollire le castagne secche, finché l'acqua non si consuma,

poi si aggiunge la panna, per evitare che nel resto dell'anno si venga colti da svogliatezza, nel nostro dialetto si dice: "per evitare che l'asino ci morda!" In alcuni locali le castagne con la panna sono vendute come dessert.

TANTA ENERGIA, NIENTE COLESTEROLO...

di Maria Cristina Gandola

Ma quanto è buona la frutta secca! Molto energizzante, solitamente è frutta liofilizzata. Si prestano particolarmente a questo processo di essiccazione i frutti edibili racchiusi in guscio duro non commestibile.

Con il termine "frutta secca", però, spesso ci si riferisce anche ad alcuni frutti che, dal punto di vista botanico, non apparterebbero a questa 'famiglia', ma che contengono comunque le stesse sostanze nutritive, e hanno lo stesso aspetto, come ad esempio i pistacchi e le arachidi.

La frutta secca contiene sostanze bioattive, che sono quei componenti che non hanno importanza vitale per l'organismo, ma influenzano soprattutto i processi metabolici, andando a contribuire al raggiungimento di un'alimentazione sana e ben equilibrata. La frutta secca è anche ricca di preziose proprietà nutritive, tra cui proteine, fibre dietetiche, grassi "buoni", sali minerali, ferro, calcio, fosforo, vitamine E, A, B1, B2.

Questi prodotti godono di cattiva fama per la loro presunta difficoltà digestiva e sono, in genere, sconsigliati ai sofferenti di malattie epatiche. In realtà è proprio dal loro uso sconsigliato che derivano questi problemi, non tanto dalle loro caratteristiche nutrizionali. Non bisognerebbe proporli, per esempio, alla fine di un pasto già abbondante, e non è saggio neanche mangiarne in quantità eccessive. Però la frutta secca è anche ricchissima di calorie, e quindi è bene evitarla se si è a dieta ipocalorica, perché anche mangiata da sola può diventare una minaccia per la bilancia. Inoltre deve rinunciare a mangiarla chi soffre di affezioni alle vie renali, disturbi cardiovascolari, gastrite o ulcera.

Chi non ha questi problemi può beneficiare, oltre che dell'apporto nutrizionale, anche della cellulosa contenuta nella frutta secca che comporta un aumento di fibre, utili per regolare l'intestino.



Vediamo ora alcuni dei principali frutti.

La noce. Il noce, originario dell'Asia occidentale, attraverso la Grecia fu introdotto nei paesi mediterranei sin dall'antichità. In seguito fu portato in Italia e da qui negli altri paesi d'Europa, ove si è ambientato crescendo anche spontaneo e raggiungendo fino a 1000 metri d'altezza. Viene considerato di grande utilità, sia per il suo legno, molto pregiato, che per i suoi frutti, le noci, nonché per le sue foglie, che vengono usate in fitoterapia come astringenti, antiartritiche, antidiabetiche. Oltre alle ovvie proprietà energetiche e nutrizionali della noce, la sua ricchezza in minerali le consente di svolgere una azione importante nel coadiuvare la terapia di malattie del sistema nervoso e dell'apparato scheletrico. I grassi delle noci per l'85% sono acidi grassi polinsaturi, e sono molto efficaci nel ridurre il colesterolo sanguigno, più ancora degli olii di girasole e di mais.

La mandorla. È commestibile, ma se amara, contiene acido cianidrico ed è perciò velenosa. La quantità di mandorle che è consigliabile mangiare giornalmente non deve in linea di massima superare le 15-20. Viene usata per confezionare dolci tipici come ad esempio gli amaretti e tutti i dolci a base di pasta di mandorle. Se dovete togliere la pellicina scura, molto ricca di tannini, l'operazione sarà facilitata se i semi saranno immersi per qualche minuto in acqua bollente. La mandorla è molto energetica e rafforza il sistema nervoso. È indicata in caso di stanchezza fisica o intellettuale, e soprattutto in caso di esaurimento nervoso. Un consumo regolare si rivela molto utile anche durante la gravidanza o l'allattamento. L'olio estratto dalla mandorla dolce costituisce, assunto per via orale, un dolce lassativo. Se utilizzato per unzioni esterne, gioverà in tutte le patologie cutanee, dalla semplice pelle un po' secca fino agli eczemi più complessi. Squisito anche il latte di mandorle!

La nocciola. Tra tutta la frutta secca oleosa è la più digeribile, nonostante sia la più ricca di grassi e di proteine: è quindi doppiamente consigliabile. Dovrebbero farne grande uso (sempre con le avvertenze consigliate) i ragazzi e gli adolescenti, gli anziani e gli sportivi. La quantità giornaliera non dovrebbe superare anche in questo caso, le 20 noccioline.

Parlando di noci non si può non ricordare che con esse è possibile realizzare anche un ottimo liquore, il nocino. Ecco la ricetta: 250 gr di noci con il mallo, 250 gr di alcool a 60° e 250 gr di acqua. Il tutto tenuto in un recipiente ben chiuso ed esposto al sole per 40 giorni. Infine si aggiungono 6 gr di semi di finocchio, 2 gr di cannella, qualche chiodo di garofano e 10 gr di petali di rose. Si lascia riposare per qualche giorno e si filtra. Aggiungere 250 gr di zucchero.



QUANTO È BUONO L'ALLIUM CEPA!

di Maria Cristina Gandola



La cipolla è diffusamente coltivata per il suo bulbo di sapore e di odore forte e piccante. In Europa la si trova da tempo immemorabile, ma è ritenuta originaria dell'Asia centrale e meridionale. Originaria della Persia, veniva scambiata come merce pregiata. Ai tempi degli Egizi, e poi dei Greci, faceva parte del salario dei soldati e veniva usata per preparare tinture con miracolose proprietà afrodisiache.

Col tempo è diventata importante anche nel campo della medicina. Secondo Plinio il Vecchio, la cipolla rappresentava un mezzo potente per favorire la diuresi. Se mangiata cotta, diventava un ottimo lassativo.

Le caratteristiche del bulbo variano moltissimo, sia per quanto riguarda le dimensioni che la forma. Il bulbo viene raccolto in estate prima che la pianta fiorisca, e cioè non appena la parte aerea tende a seccarsi, in modo che non perda i principi attivi contenuti nel suo tronco corposo.

Le virtù della cipolla sono paragonabili a quelle dell'aglio (appartengono ambedue alla famiglia delle gigliacee), ma la cipolla presenta caratteristiche e peculiarità proprie.

Oltre che un potente stimolante di tutte le funzioni organiche, la cipolla è antianemica e antibatterica, stimola la funzionalità renale, favorendo l'eliminazione delle scorie azotate. Mantiene l'elasticità arteriosa e combatte i vermi intestinali. Il suo consumo è particolarmente indicato per i diabetici, in quanto riesce ad abbassare efficacemente il livello di glucosio nel sangue, è infatti ipoglicemizzante.

Se ne sconsiglia l'utilizzo, soprattutto cruda, a quanti soffrono di cattiva digestione, perché la cipolla tende a far aumentare l'acidità di stomaco, mentre cotta è un ottimo e delicato regolatore intestinale. La presenza di oli essenziali,

di sostanze solforate, che ne caratterizzano l'aroma, assieme a vitamina C e sali

minerali, fa sì che spesso la cipolla venga utilizzata per decotti. Il succo della cipolla è anche utile per neutralizzare le punture di insetti. Inoltre, essendo ricca di composti solforati, stimola il bulbo pilifero e ritarda la caduta dei capelli.

Per le sue qualità organiche e l'aroma che conferisce ai cibi è molto usata nell'arte culinaria, non è un caso che sia chiamata "la regina della cucina". Le cipolle si integrano benissimo, crude, a tutte le insalate miste in qualsiasi periodo dell'anno e costituiscono altresì la base per ottenere ottime minestre, saporiti minestrone e risotti. Ricordiamo che, dal punto di vista terapeutico, queste preparazioni non sono altro che dei decotti di varie verdure ed erbe aromatiche...

Infine, sfatiamo un piccolo "segreto". Perché le cipolle fanno lacrimare gli occhi? Il forte odore delle cipolle fresche deriva dall'olio ricco di zolfo che esse contengono. Quando si taglia o si sbuccia una cipolla, si libera quest'olio solforoso e acido che si volatilizza prontamente e raggiunge gli occhi, irritando le terminazioni nervose della congiuntiva, la membrana trasparente che ricopre la parte bianca dell'occhio e la parte interna delle palpebre.

Una reazione istintiva dei nervi irritati provoca l'invio di segnali che stimolano le ghiandole lacrimali degli occhi, inducendole a produrre più fluido. Le lacrime lavano l'occhio per espellere la sostanza chimica irritante.

Se volete affettare le cipolle senza lacrimare, mettetele in acqua man mano che le tagliate. L'acqua catturerà la maggior parte dei succhi dell'olio e voi concluderete l'operazione senza troppo lacrimare!



- **Decotto:** togliete alle cipolle il rivestimento esterno, lavatele, affettatele e fatele bollire in una pentola d'acqua per circa 15 minuti. Una volta filtrate, otterrete un decotto che, bevuto tre volte al giorno e possibilmente lontano dai pasti, è utile in caso di reumatismi e dolori articolari, oltre ad avere effetti diuretici.
- **Succo:** prendete mezzo chilo di cipolle tagliate a fettine e mettetele in un litro di vino bianco a macero per 30 giorni. Il succo, preso a cucchiaini, si trasforma in un rimedio che sembra essere utile per sciogliere i calcoli renali.
- **Sciroppo:** per ottenere lo sciroppo di cipolla, ottimo come rimedio per il mal di gola, tosse, raffreddore e bronchite, dovete bollire 4 cipolle in mezzo litro d'acqua, fino a cottura completa. Filtrate e aggiungete mezzo chilo di miele o di zucchero. Lasciate bollire ancora per qualche minuto per ottenere uno sciroppo denso, che berrete a cucchiaini!

VITAMINA K E ANTICOAGULANTI

di Claudia Bertini



Qualche consiglio su frutta e verdura anticoagulanti? Eccolo qua! Mi ero dovuta informare, visto che li uso anche io. Ci sono alcuni tipi di verdura che contengono molta vitamina K, che rientra nel meccanismo della coagulazione del sangue e che è un antagonista naturale del coumadin. In generale, spesso si parla di verdure verdi a foglia larga, ma è una definizione decisamente imprecisa, lacunosa.

Sono andata a cercare anche le tabelle di concentrazione della vitamina K negli alimenti, e ho trovato che le maggiori concentrazioni si trovano nel prezzemolo, nel cavolo nero, e in un altro cavolo che si chiama Collard, e che non so esattamente a cosa corrisponda. E poi negli spinaci e nelle cime di rapa. Ne è ricca anche la parte verde delle barbabietole, le foglie di dente di leone e qualcosa che gli americani chiamano *mustard greens*, ma che a occhio sembrerebbe discretamente diverso dalle foglie di senape. La lista continua con la cipolla, lo scalogno, i cavoletti di Bruxelles e i broccoli.

Considerate però che dal primo all'ultimo alimento di questa lista, il contenuto di vitamina K si riduce a un quinto. Il resto segue con valori ancora inferiori. Le indicazioni sulla dieta variano quindi a seconda dei centri medici di riferimento. Alcuni vietano una serie di alimenti, non necessariamente i peggiori, anzi mi piacerebbe sapere su che fonti si basano, mentre altri lasciano mangiare tutto. A me ad esempio era stata inizialmente vietata la lattuga, oltre che i crauti, che hanno un contenuto ridicolo di vitamina K, mentre mi hanno lasciato mangiare gli spinaci, figurarsi... Quando ho portato loro le tabelle, non hanno saputo spiegarmi il perché delle discrepanze. Sono abbastanza "caduti dal pero", come si dice dalle mie parti. Da allora ho cercato di eliminare e ridurre a quantitativi minimi e poco frequenti le verdure a concentrazione maggiore di vitamina K e di mangiare quelle a concentrazione media, circa 1/10 di quella del cavolo nero, per intenderci. Lo faccio con una certa regolarità. E sembra che funzioni...

DAL SOTTOBOSCO L'UVA URSINA, UN'AMICA SINCERA

di Marzia Predieri

In estate il frutto si trasforma in bacche dal colore rosso scuro e dal gusto amarognolo, mentre in primavera la potete riconoscere dai suoi fiori, più piccoli di un centimetro, con petali bianchi orlati di rosa, a forma di campanule. L'uva ursina cresce nel sottobosco alpino. Vi consiglio di fermarvi a guardare quei piccoli arbusti striscianti a settembre carichi di mature bacche rosse, sono bellissimi, con le foglie lucide e ovali che si colorano di un rosso acceso, dando una calda tonalità alla montagna. Dalle foglie si può ottenere un ottimo decotto, specie se associate alla graminia o al timo.

Arctostaphylos è il nome scientifico di "uva ursina" che deriva dal greco e significa "uva dell'orso", in quanto le sue bacche sono molto gradite a questo grande mammifero. Racconta infatti una leggenda medievale che un eremita, inseguito da un orso affamato, trovò rifugio in una grotta davanti alla quale si stendeva un tappeto di uva ursina carica di bacche rosse. L'orso non poté resistervi, dimenticandosi completamente del monaco. L'impiego dell'uva ursina a scopi medicamentosi ha origini antiche, da sempre considerata un eccellente rimedio contro le patologie delle vie urinarie. Oggi queste qualità sono comprovate da studi scientifici e risultati terapeutici conclamati. L'uva ursina è di fatto un rimedio naturale molto efficace, ma

esistono controindicazioni all'utilizzo, nelle persone particolarmente sensibili, nelle donne in gravidanza o nei bambini di età inferiore ai 12 anni. È utilizzato nella cistite acuta e recidivante, nelle

uretriti e colobacillosi. Si consiglia di utilizzare l'uva ursina sia dai primi sintomi, che in fase acuta, poiché determina un'azione antisettica molto attiva sul germe più frequentemente responsabile della cistite, l'*Escherichia coli*. Il suo principio attivo più importante, l'arbutina, una volta assimilata, viene eliminata attraverso le vie urinarie. Se si agisce per tempo, è possibile evitare il trattamento antibiotico. Sentite anche il parere del vostro medico, è importante sempre che ci sia la prescrizione medica.



Da *Sapere & Salute* n. 78/2009 Per approfondimenti:
www.fitoterapiadottoraimo.wordpress.com

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

I'M A LUCKY GIRL!

di *Giuliana V.*

“Congratulazioni Giuliana, hai concluso la mezza maratona di Genova 2011 col tempo di 1:33:04. Arrivederci al prossimo anno!” Cominciamo subito col puntualizzare che, in realtà, non ho corso una mezza maratona, 21 km, ma la mezza della mezza, cioè 11,5 km. Ma confesso di conservare questo messaggino sul cellulare con immensa soddisfazione. Come avrete capito, io sono Giuliana. Circa due settimane dopo la maratona mi è stata diagnosticata l’Ipertensione Polmonare.

... uno sforzo
intenso
effettuato senza
riscaldamento,
e poi i giramenti
di testa e
i principi
di svenimento...

c'erano. Infatti la primissima manifestazione la potremmo far risalire a quasi 20 anni fa. Ricordo che, quando ero alle elementari, mi è capitato di svenire dopo una corsa di 100 mt, in cui evidentemente avevo dato il meglio di me. Altri episodi si sono verificati a distanza di anni, e sempre con la medesima dinamica: uno sforzo intenso effettuato senza riscaldamento, e poi i giramenti di testa e i principi di svenimento. La maggior parte delle volte riuscivo a rimanere cosciente, continuando a muovermi e respirando a pieni polmoni, oppure mettendomi nella classica posizione sdraiata con le gambe sollevate. In una decina di casi invece sono proprio svenuta, per poi svegliarmi stranamente riposata. Da sempre ho avuto la percezione, quindi, che qualcosa non andasse, e periodicamente ripeteva un giro di visite cardiologiche per cercare di capirci qualcosa. Ma le prove da sforzo, gli ECG, gli ecocardio sembravano essere normali. E poi il mio stile di vita iperattivo non destava sospetti nei dottori, che mi hanno sempre liquidato, dicendomi frasi del tipo: “lei è bradicardica”, o anche: “sei un diesel, basta che ti scaldi”, oppure: “hai la pressione bassa, se ti

Per un’iperattiva come me, che ha sempre trascinato le amiche in palestra o a correre, è stato come sprofondare in un incubo. Non riuscivo a credere che fosse successo proprio a me. E dalle informazioni frammentarie che raccoglievo su internet, mi ero convinta di avere poche possibilità di sopravvivere in maniera dignitosa a questa batosta.

Ma il punto è: come era possibile che fossi arrivata a 28 anni senza sapere di essere affetta dall’Ipertensione Polmonare? In realtà i sintomi



succede, sdraiati a gambe in su”.

Nel 2005 ho cominciato a soffrire di emicrania con aura: parestesie al braccio sinistro, talvolta anche alla gamba, senso di vertigine e in rari casi afasia. Sono stata indirizzata allora al Centro Cefalee di Sestri Ponente, qui in Liguria, dove mi sono stati prescritti altri esami. Tra questi, un ecocardio transesofageo, che ha evidenziato un sospetto forame pervio.

Cercherò di farla breve: è stato questo sospetto di forame a salvarmi, perché il Dott. Giovanni Gnecco, un cardiologo molto bravo del San Martino di Genova, ha notato un’anomalia nel comportamento del mio cuore. Ha finalmente avuto la giusta intuizione, e cioè che io soffrissi di Ipertensione Polmonare. Dopo un cateterismo cardiaco, la conferma: la mia Ipertensione era di grado severo, dato che la pressione risultava essere a 55 mmHg. Cosa volete che vi dica. In quei momenti la sensazione è solo una: che il proprio mondo cada a pezzettini. Si sente proprio il rumore: toc, toc, toc. La cosa peggiore è che non capivo esattamente che cosa stesse succedendo. Avevo un bisogno irrefrenabile di informazioni, così ho cominciato a cliccare su qualsiasi link che riportasse il nome di questa patologia. Sono finita addirittura su yahoo.answers, e su improbabili *slides* di congressi medici, in tutte le lingue. Insomma, ero totalmente nel pallone.

Fortunatamente, mi sono imbattuta in AIPI, e soprattutto nel forum. Ho cominciato a capire, grazie alle parole delle persone che hanno risposto al mio messaggio, che l’IP è una patologia dalle infinite declinazioni, che ogni caso è a sé e che non aveva senso preoccuparsi. Semplicemente, bisognava rimboccarsi le maniche e muoversi, in fretta. Ho quindi deciso di farmi ricoverare a Bologna, per accelerare i tempi. Sono stati di un’efficienza imbarazzante: un fax con i miei esami e già

Ma poi ho capito
che senza di loro
non ce la posso
fare, e che sono
la mia forza
e il mio
imprescindibile
punto di
riferimento.



sono stata convocata per il lunedì successivo. Effettuati tutti gli esami che i membri dell'associazione conoscono meglio di me, sono risultata essere affetta da IP idiopatica.

La buona notizia, però, è che rientro nel 10% di malati *responder*, e pertanto ho potuto cominciare la terapia con i calcio antagonisti.

L'IP è una brutta malattia, e questo lo so. Mi capita a volte di avere cattivi pensieri, e di chiedermi che cosa succederà. Se sarò sempre reattiva ai farmaci, se mai potrò avere un bambino, se le mie condizioni di vita precipiteranno di colpo. Ma prima o poi le lacrime smettono di scendere, è fisiologico! E dopo le lacrime, vengono in mente un sacco di cose da fare e le persone con cui si desidera farle. Io ho la fortuna di avere al mio fianco il mio fidanzato Fabio, la mia famiglia e gli amici più cari. Ho avuto paura di fare loro del male e di vederli soffrire, e per questo sono stata tentata di allontanarli o tenerli all'oscuro di quanto mi stava capitando. Ma

poi ho capito che senza di loro non ce la posso fare, e che sono la mia forza e il mio imprescindibile punto di riferimento.

Sono stata veramente felice di poter scrivere la mia storia, perché è importante che si sappia il più possibile di questa malattia, non solo dal punto di vista clinico, ma anche sotto il profilo psicologico. Leggendo gli interventi del forum, sul sito www.aipiitalia.it, sono arrivata alla conclusione che i pensieri che corrono nella testa di chi scopre di essere affetta da IP sono simili, per tutti, e questo è di grande conforto.

Ringrazio il Dott. Gnecco del San Martino di Genova e il *team* del Professor Galìe, che sta seguendo il mio caso con scrupolo e umanità fuori dal comune: la Dott.ssa Manes, il Dott. Palazzini e il Dott. Gotti. Mi sento una *lucky girl*, come mi ha definito un gruppo di medici iraniani impegnati in un *master* a Bologna. Sono fortunata, solo per il fatto di sentirmi così in buone mani. Un grazie speciale a Marzia e al suo sorriso contagioso.

SCHEDA TECNICA

I **calcioantagonisti** sono sostanze con un forte effetto vasodilatatore. Il tentativo di ridurre le resistenze arteriose polmonari con farmaci vasodilatatori è stato una delle prime strategie terapeutiche nei pazienti con IAP; ma solo con i farmaci calcioantagonisti si è riusciti a dimostrare un convincente beneficio clinico per i pazienti. Questo beneficio esiste però solo per i pazienti con IAP che rispondono positivamente (*responder*) al test di vasoreattività polmonare che viene eseguito nel corso del cateterismo cardiaco. Si valuta che circa il 10% dei pazienti sottoposti al test di vasoreattività risponde positivamente ed è assolutamente sconsigliata la somministrazione di tali farmaci nei soggetti *non responder* per i possibili effetti sfavorevoli. I farmaci calcioantagonisti più usati sono la nifedipina e il diltiazem, entrambi per somministrazione orale.

IL SEGRETO DELLA SERENITÀ? COMPRENDERE LA MALATTIA

di Anna Maria Quartetto

Mi chiamo Maria, ho 30 anni e sono affetta da Ipertensione Arteriosa Polmonare, associata a connettivite mista e morbo di Raynaud. Nata a Napoli, ci ho vissuto per 16 anni, per trasferirmi poi a Siena con la mia famiglia. Ora vivo a Modena. I primi sintomi si sono manifestati all'età di 14 anni, frequentavo le medie. Me lo ricordo ancora, ero a scuola, nell'ora di educazione fisica e mi stavo preparando per la corsa campestre. All'improvviso, dopo vari giri di campo, ebbi un giramento di testa e poi mi sentii mancare l'aria. Svenni, mi portarono al pronto soccorso e il responso fu: pressione bassa. Tornai a scuola e iniziarono i tornei di pallavolo. Io ero fra le

migliori atlete della scuola, ed ero anche molto allenata. Ma dopo diversi giorni di allenamento

iniziai ad avere dolori alle articolazioni e gonfiori alle mani, che divennero bianche. Sono stata ricoverata tante volte, in vari ospedali di Napoli e provincia. Alla fine mi fu diagnosticata la connettivite mista con morbo di Raynaud. Ero agitata e preoccupata, poiché non accettavo la malattia, quindi non seguivo



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

... mi sentii mancare l'aria e svenni, mi portarono al pronto soccorso e il responso fu: pressione bassa!

restando a digiuno. E così arrivò l'anoressia. Fu con l'aiuto dei miei cari che riuscii a ristabilirmi un po'.

Più avanti, con il trasferimento della famiglia a Siena, durante una visita al locale policlinico mi fu diagnosticato il Lupus eritematoso sistemico, che deriva dalla connettivite. Anche lì mi ordinarono cortisone e vari farmaci. Cominciai a curarmi in maniera costante. Sopraggiunse una nuova fase di rifiuto, e cominciai a prendere i farmaci solo quando volevo. Questo però non mi aiutava con la malattia, che anzi peggiorava sempre di più. Poi arrivò la diagnosi di Ipertensione Arteriosa Polmonare...

La mia terapia oggi comprende il sildenafil/Revatio, una piccola compressa che viene dalla famiglia del Viagra, che mi aiuta tanto con la circolazione, e l'ambrisentan/Volibris.

Ora vivo a Casalgrande, e per tre anni sono stata in cura

la terapia che mi era stata prescritta. In quel periodo praticavo anche danza classica, mi piaceva molto lo sport, ma a causa dei dolori ho dovuto abbandonare il ballo, il mio sogno. Poi iniziò la cura a base di cortisone, assieme ad altri farmaci per bloccare la malattia: diventai una mongolfiera. All'inizio non la presi male, ma col passare del tempo cominciai a non accettare più la mia condizione. Mi punivo

presso i reumatologi del Policlinico di Modena. La cardiologa che mi seguiva, con cui mi trovavo molto bene, mi ha poi consigliato di rivolgermi a un centro specializzato per l'Ipertensione Polmonare, che si trova a Bologna. Da allora sono in cura con il Prof. Galiè. Dopo varie chiacchierate, mi ha fatto comprendere meglio la mia malattia e il rischio che corro.

Ora sono più serena e più tranquilla. Sono stata inserita nella sperimentazione "Griphon". In autunno metterò la pompa, un sistema per l'infusione continua di prostaciclina, con catetere venoso centrale tunnellizzato in vena succlavia destra. E aspetterò il trapianto dei polmoni se sarà un domani necessario.

SCHEDA TECNICA

Sildenafil/Revatio appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)". Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione della proliferazione cellulare). Il sildenafil/Revatio è un farmaco orale che viene somministrato tre volte al giorno.

Ambrisentan/Volibris appartiene ai farmaci specifici per l'IAP detti "antagonisti recettoriali dell'endotelina"; essi mirano 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 ETA e ETB. Ambrisentan/Volibris è un antagonista selettivo dei recettori ETB dell'endotelina, attivo per via orale, che viene somministrato una volta al giorno.

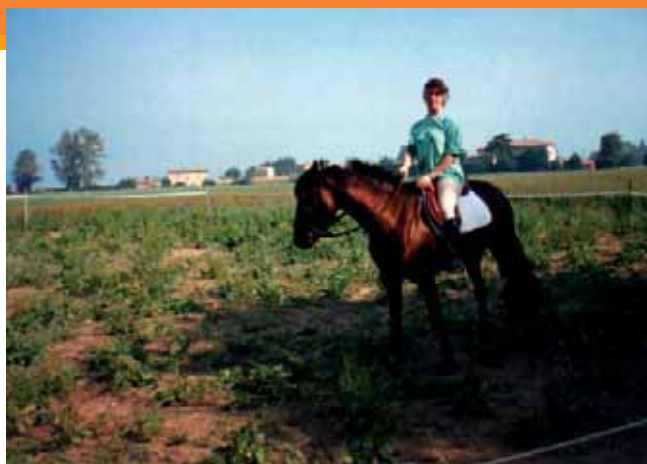
QUANDO TI ACCADE QUALCOSA DI PAZZESCO...

di Morena Calzolari

Salve a tutti! Mi chiamo Morena, ho 37 anni e vivo a Bologna. E questa è la mia piccola storia. Ho scoperto di essere affetta da IP solo qualche mese fa, a fine aprile 2011, a seguito di un banale intervento alle tonsille.

Ora ho spesso motivi di ansia, non sono ancora ben consapevole delle mie limitazioni fisiche e questo mi rende la vita lavorativa, e privata, un po' difficile. Ho continuamente paura di sentirmi male, di svenire come mi è capitato negli ultimi mesi, paura di far preoccupare le persone che mi stanno vicino.

Ma andiamo per gradi. Dopo l'intervento alle tonsille, ho passato le classiche due settimane a riposo, per riprendermi. Ero in giardino con la mia dolcissima cagnolina, e nel giocare, l'ho



rincorsa per pochissimi metri, ma mi sono ritrovata con un grande affanno. La sera stessa, nel salire due semplici rampe di scale, di nuovo l'affanno. Mi son detta, tra me e me, che mi stava accadendo qualcosa di pazzesco, probabilmente dovuto all'intervento, chissà, forse dovevo ancora smaltire l'anestesia. Prima dell'asportazione delle tonsille mi ero sottoposta a una visita medica aziendale, ma i risultati mi sono giunti solo dopo 20 giorni dall'intervento. Il medico mi consigliava di fare ulteriori accertamenti, proprio a seguito dell'elettrocardiogramma di routine a cui mi aveva sottoposto.

Dopo qualche settimana ho ripreso il lavoro di turnista, presso una grossa azienda alimentare. È stato durante un turno di notte che mi son sentita male, un grande affanno a ogni minimo sforzo, giramenti di testa e nausea. Dopo la prima settimana lavorativa, dato che l'affanno non diminuiva, mi sono decisa ad andare dal mio medico, e gli ho portato il referto del medico aziendale, con relativo elettrocardiogramma. Quando mi ha detto che per lui "era tutto ok", che non c'era nulla di cui mi dovessi preoccupare, mi sono innervosita. Com'è possibile che un medico aziendale mi chieda verifiche e il medico di famiglia mi dica che non c'è nulla di strano?

Ho deciso, intanto, di cambiare il medico di famiglia. E qualche giorno dopo mi sono presentata dal nuovo medico facendo presente la mia situazione. Per scrupolo gli ho consegnato l'elettrocardiogramma fatto in azienda. Lui si è incupito nel controllare l'esame, mi ha visitato in ambulatorio e subito dopo mi ha prescritto un day hospital urgente.

La mattina successiva mi sono recata all'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna per gli accertamenti. Dopo il primo elettrocardiogramma, la dottoressa ha voluto fare altri accertamenti, e mi ha mandata al pronto soccorso dell'ospedale per un'angio-TC polmonare. Sono stata monitorata per diverse ore, ma tutti gli esami risultavano negativi. L'elettrocardiogramma segnalava però un'anomalia evidente. Stavano per dimettermi, quando il caso ha voluto che il Prof. Galiè passasse di lì. Gli hanno presentato la mia situazione, e mi ha quindi visitata anche lui. Mi ha detto che mi avrebbe ricoverata per altri accertamenti. Sono stata ricoverata nel reparto di cardiologia, dove per 10 gg mi hanno seguita il Dott. Paolo Ortolani, il Dott. Alessandro Corzani e il Prof. Galiè. Confermata la diagnosi: Ipertensione Polmonare idiopatica.

Ho visto la mia vita passarli davanti agli occhi, come un film, ma a velocità improponibile. Vedevo la mia infanzia, la mia adolescenza, la mia maturità, correre e capitolare all'improvviso con una brusca frenata. È stato un po' come guardarsi allo specchio e vedere la propria immagine riflessa, ma con due visi, uno giovane e uno anziano. E poi mille pensieri. Cosa penserà la gente di me? Come mi tratteranno? Cosa sarà della mia vita? Chi mi resterà vicino sapendo del mio problema di

Ho visto la mia
vita passarli
davanti agli
occhi, come
un film, ma
a velocità
improponibile.

salute? Alcune risposte le ho avute, ma moltissime sono ancora le incognite.

Il giorno delle dimissioni il Prof. Galiè ha voluto parlarmi di persona, e mi ha messa al corrente, nei minimi dettagli, della mia situazione presente e futura. Mi è crollato il mondo addosso. Purtroppo sono ancora all'inizio di questa malattia e sto ancora cercando di farmene una ragione, non mi sembra ancora vero che possa essere capitato a me.

Ho 37 anni e la cosa che mi ha maggiormente buttata giù è stato apprendere di non poter avere figli a causa di questa malattia. Si prospetta per me un lungo cammino che al momento non è certamente sereno.

Sul lavoro, a causa di questa malattia, sono stata spostata in un altro reparto, per evitare mansioni pesanti. Spostavo carrelli di 280 kg a spinta, per circa 30 metri e più. Sollevavo pesi dai 18 kg in su, fatiche che per me erano assolutamente normali, fino al mese di marzo, ma che poi hanno iniziato a pesarmi fisicamente.

Mi sento abbastanza sola. Alcuni colleghi mi sono vicini, mi aiutano a evitare sforzi, ma gli altri mi trattano come se fossi una lavativa, proprio io che ero quella super attiva, sempre impegnata anche ad aiutare gli altri! C'è però chi mi deride, mi offende, io provo a spiegare loro il mio problema, ma mentre parlo li guardo e mi rendo conto che nemmeno mi ascoltano, tanto che gli importa, non è a loro che è capitato!

In questi contesti mi sento davvero inutile e minuscola, e la cosa non mi fa stare bene per niente. Devo cambiare il mio stile di vita, anche rinunciare ai miei hobbies, per lo più sportivi. Mi piace giocare a biliardo, e l'ho fatto anche a livello professionistico, ma a causa dei turni di lavoro ultimamente lo praticavo solo nel tempo libero.

L'equitazione, poi, è sempre stata una mia passione, tanta adrenalina e l'essere tutt'uno con il proprio cavallo, con un grande senso di libertà, ma ora non pratico più per questioni di tempo. E poi pesistica, nuoto. Ero seguita da un *personal trainer*, ma da circa un anno mi era capitato qualche episodio di svenimento sotto sforzo, episodi che erano stati attribuiti allo stress fisico.

Io cerco di guardare avanti, vedo sempre più nero. Ma so che riuscirò a superare tutto, con calma.

Credo di condividere con tutti gli ammalati la speranza che un giorno si possa trovare una cura definitiva per l'IP. La medicina ha fatto grandi passi in tutti questi anni e noi malati siamo consapevoli dell'aiuto che ci viene dato dalle persone che lavorano alla ricerca.

Un grazie a tutti.

È stato un po'
come guardarsi
allo specchio
e vedere
la propria
immagine
riflessa, ma
con due visi,
uno giovane
e uno anziano.

UNA “CAPAMATTA” E TANTA VOGLIA DI VIVERE

di Alfredo Boccianti

Ciao a tutti! Sono Alfredo, abito a Modugno, in provincia di Bari, e sono nato il 10 luglio 1974. Lavoravo come autista di autobus, quando iniziarono i “miei problemi” legati all’IP. Era il dicembre 2009 e, a seguito di una visita di *routine*, mi furono riscontrati i valori delle piastrine a 40.000. Fu così che iniziò il mio calvario. Ricoverato nel reparto di ematologia del Policlinico di Bari, fui sottoposto a tante analisi, e perfino a due prelievi di midollo e una biopsia ossea, ma alla fine tutti gli esami risultarono negativi.

Nel periodo compreso tra Pasqua e l’estate 2010 ho iniziato ad accusare stanchezza e affanno per ogni sforzo che facevo, affanno che pian piano aumentava. Mi stancavo nel fare una

doccia, e perfino ad allacciarmi le scarpe! Fu allora che pensai di rivolgermi a un reumatologo, che mi diagnosticò un calo delle difese immunitarie. Ora posso dire che forse c’era un sospetto di Lupus, ma all’epoca non mi fu detto nulla. Intanto continuava ad aumentare l’intensità della tosse “stizzosa” che avevo.

Tutto questo è andato avanti fino al maledetto, o benedetto, sabato sera del 29 gennaio 2011. Quel giorno, per fortuna, non volli uscire con gli amici. Ero un po’

stanco e mi sentivo strano, iniziai a tossire ed espellere sangue, tanto sangue, a ogni colpo di tosse. Scappai velocemente al pronto soccorso, dove il medico di turno mi ricoverò nel reparto malattie infettive, pensando potessi avere la TBC, o chissà che cosa. Questi episodi di emottisi furono bloccati solo dopo ben quattro flebo di antiemorraggico, il Tranex. Restai una decina di giorni in isolamento, dato che ancora non c’erano diagnosi sulla mia malattia. Ricevuti gli esami, tutti con esito negativo, fui trasferito al reparto di reumatologia. Il primario era, guarda caso, il mio reumatologo.

L’11 febbraio 2011 mi sarei dovuto sottoporre a un ecocardiogramma, già programmato dal reparto Infettivi. Finalmente una dottoressa si rese conto di qualcosa, ma ancora nessuna diagnosi. Alla fine fui indirizzato al reparto di cardiocirurgia.

Mentre vi racconto questo, ho ancora i brividi! E il mio nuovo



cardiologo, da cui sono rimasto poi in cura, cominciò a darmi finalmente delle spiegazioni. Io comunque non riuscivo a capirci molto. Ricordo che disse al suo collega “non esiste che il ragazzo ritorna con te, lo porto immediatamente in sala operatoria, per l’intervento d’urgenza!” Beh, io non sapevo più che dire, che fare, il mondo mi stava crollando addosso. Ero passato da un esame di *routine* da fare alle 15.00, a un’urgenza in sala operatoria alle 18.00! Sono rimasto “sotto i ferri” per più di quattro ore, poi in terapia intensiva. Credo sia stato allora che i miei genitori sono stati avvisati del buon esito dell’intervento. In pratica avevo un trombo nell’atrio destro, un grumo di sangue grande quanto tutto l’atrio, e correvo il rischio di morire.

Dall’intervento mi ripresi subito, già dalle 14 del giorno successivo, era il 12 febbraio, fui trasferito in degenza pazienti, dove divenni subito la mascotte del reparto. Dopo 6 giorni fui dimesso, con la diagnosi certa del Lupus e di Iperensione Polmonare. E perché io sono “fortunato”, mi fu diagnosticata anche una micosi polmonare... e ritornai agli infettivi, dove mi feci più di un mese di ospedale, per un totale di quasi due mesi. In tutto questo periodo si è creata una famiglia! Vuoi perché ero il più giovane, o perché tutto il personale, dal chirurgo che mi ha operato, agli infermieri e agli ausiliari, è sempre stato gentile e cordiale, e vuoi anche

Mentre
vi racconto
questo ho
ancora i brividi!
Sono passato
da un esame
di routine alla
sala operatoria...

Sono caduto,
mi sono fatto
tanto male,
ma mi sono
rialzato!
Certo la mia
vita non sarà
più la stessa,
ma almeno
sono qui.

Tutto ciò, unito
all'intelligenza
di accettare
il cambiamento,
ti fa sentire una
persona normale
con una voglia
di vivere, forse,
più "accesa"
rispetto agli altri.

posto a controlli serrati, in media ogni mese, al Centro di Emostasi e Trombosi del Policlinico di Bari. Per il Lupus e le difese immunitarie basse, ora prendo altri tre medicinali.

Ecco, questa è la mia storia. Sono caduto, mi sono fatto tanto male, ma mi sono rialzato! Certo la mia vita non sarà più la stessa, ma almeno sono qui. Nonostante tutto, sono riuscito ad aprire un mio negozio, dove lavoro tutto il giorno. Ho ripreso ad uscire con gli amici, faccio attenzione ad evitare posti dove potrei stancarmi.

Ho ripreso a guidare la mia adorata macchina, insomma sono tornato quello che ero prima, con qualche limitazione. Niente sole e mare, niente discoteca, niente sport, anche se ero un ottimo nuotatore, infatti ho pure delle medaglie, e un assiduo frequentatore di palestra.

Ma non mi importa, ho riscoperto dei valori importanti e tanti piccoli piaceri del quotidiano, come leggere, osservare la natura, apprezzare piccoli momenti, la compagnia di un amico, il piacere di una vita "meno frenetica", ma non meno interessante, anzi!

Tutto questo viene naturale quando inizi a capire il tuo "nuovo" corpo e i suoi limiti, e ti ci abitui prima di quanto si possa immaginare. Tutto ciò, unito all'intelligenza di accettare il cambiamento, ti fa sentire una persona normale con una voglia di vivere, forse, più "accesa" rispetto agli altri. Ti ritorna il sorriso

perché sono sempre stato un po' "capamatta", si scherzava sempre. Si è instaurato uno splendido rapporto con tutti. Infatti ogni volta che torno in ospedale per i controlli è un continuo "saluta qui, saluta lì", e chiacchiere con tutti. In pratica ogni volta mi ci vuole quasi mezza giornata per salutare tutti. E da allora il mio mondo è cambiato, come il mio modo di pensare, di vedere e di vivere la vita stessa. Sono in terapia con il Tracleer (bosentan), anticoagulanti e diuretici. Sono ancora in fase di testaggio dose, per trovare quella ottimale, e quindi sotto-



e la gioia, specie a me che sono mezzo mattacchione. C'è solo una cosa che devo assolutamente ricordare, prendere i medicinali agli orari previsti. Per il resto non ti accorgi di nulla! E poi adesso sto bene, mi sento bene, mi sento un leone!

Si vede anche nella foto che vi ho mandato, fatta proprio di recente, il 14 agosto, giorno del mio onomastico, dove sto bene e sono in compagnia di un'amica e un amico. Io sono quello con la maglia nera, a destra.

Ah, e non esitate a contattarmi per qualsiasi cosa!

Un caloroso saluto a tutti e un enorme ringraziamento a tutta l'équipe della Cardiochirurgia del Policlinico di Bari, in particolare al Dott. Acquaviva, al Dott. Fondacone, alla Dott.ssa De Cillis e al Dott. De Pasquale, loro sono i miei angeli, e anche tutti gli altri dottori, infermieri e ausiliari, grazie!

SCHEDA TECNICA

Il **bosentan/Tracleer** appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP; essi mirano 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. Questi farmaci sono detti infatti "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.

La privacy e le vostre storie

Vorremmo ricordare ai soci che ci inviano le loro storie da pubblicare su AIPInews che i notiziari vengono stampati e anche automaticamente messi *online* sul sito **www.aiipiitalia.it** alla sezione *download*. Vi preghiamo di informarci nel caso che non desideraste apparire sul sito. In tal caso può essere oscurata la pagina a voi relativa. Grazie. Il testo completo della normativa sulla *privacy* è scaricabile dal nostro sito alla sezione *download-varie*. Per garantire una diffusione più ampia possibile, le storie IP che ci fate pervenire potrebbero essere pubblicate in più occasioni.

A volte sul Forum o Facebook troviamo dei post molto belli, interessanti e a volte anche divertenti. Ci piacerebbe poterli pubblicare. Chiederemo sempre comunque la vostra autorizzazione.

La Redazione AIPInews

LO SPAZIO DEL SOCI

AL RIENTRO DALLE VACANZE

CIAO A TUTTI! MA DOVE SIETE...?

dal Forum e Facebook AIPI, estate 2011



Ciao a tutti. Sto bene, forse anche troppo. Sto passando una bella estate, anche se in casa, per via delle variazioni di temperature continue. Mi sono comunque dovuta "assentare" dal Forum per motivi pratici. In primo luogo perchè ho il bimbo a casa, e se c'è lui non riesco a fare niente altro, quasi quasi neanche ad andare in bagno, anche se ci sono i miei genitori che mi danno una mano. Poi ho avuto per un po' di tempo il mouse fuori uso, e solo ieri l'ho comprato nuovo. Oggi sono qui, e riesco a scrivervi perchè il mio Giovannino è andato a fare il vaccino contro la meningite, ed io sono rimasta a casa per il troppo caldo! ma devo sbrigarmi a scrivere, perchè tra poco quello sarà qua e poi addio computer, per non so quanto tempo. Ma recupererò la settimana prossima, quando Giovanni ritornerà di nuovo all'asilo nido. Un grosso bacione da una Sicilia infuocata.

Antonella, 31 agosto

Eccomi qui: presente! Spero che l'estate vi abbia portato tanta serenità. Io sono stata una settimana in montagna... si fa per dire, ero ad 800 mt di altitudine. E poi una settimana al mare. I miei figli sono stati molto bravi e a turno mi hanno portata con loro, non mi hanno lasciato sola. Se devo dire la verità, da quando sono limitata nei movimenti sono più contenta quando piove, così ho la scusa per rimanere in casa, specialmente a settembre, alla sera, quando è bello uscire e godere la coda dell'estate, ma certe volte sono stanca e mi viene un po' di malinconia! Vi abbraccio tutti

Adriana, 31 agosto

Eccomi, ci sono anche io! Pian piano torneremo tutte al nostro amatissimo forum, con il caldo ci siamo allontanati un po' tutti. D'estate è naturale che si stia meno tempo al pc, perchè fa caldo, si sta con gli amici o seduti al fresco a chiacchierare e riposare. Che dire, qui in Sicilia fa davvero molto caldo, oggi per esempio ci sono 44 gradi, questa estate non ha piovuto affatto e le temperature sono state abbastanza elevate. Io comunque sono molto fortunata, abito a 800 metri dal mare e un'ora dalla montagna, quindi posso facilmente alternare momenti di "vacanza" senza troppi fastidi o code chilometriche. L'Etna non è molto lontano da qui, e quest'anno si è fatto un po' sentire. Si è "manifestato" con qualche bel "regalino", la sabbia nera e qualche nottata di intensi rumori... ma è tutto nella norma, ci siamo abituati. Durante le eruzioni, le colate hanno illuminato la notte con fontane di fuoco grandiose, bellissime, così alte nel cielo, un vero spettacolo della natura che ogni volta lascia tutti incantati dalla sua potenza, per la maestosità, stupiti e impauriti allo stesso tempo. E questo vale per i turisti, ovviamente, ma anche per noi del luogo. Ad agosto ho fatto un viaggio, che rimandavo da parecchi anni. Mi sono concessa nove giorni di vacanza all'estero. È stata un'esperienza molto intensa, fantastica, giorni indimenticabili, emozionanti, divertenti, bellissimi, che purtroppo sono trascorsi troppo velocemente. Un maxi bacione a tutti

Pina (Sonia), 2 settembre

Ciao carissime Pisana e Cri, anche io ci sono, ma l'estate non lascia molto tempo libero! Un po' il caldo, ogni tanto qualche cenetta fuori con gli amici e qualche gita al mare. Anche se ogni tanto davo una sbirciatina veloce al forum. Io e la mia



famiglia non siamo andati in giro perchè ogni 2 mesi andiamo a Vienna per il controllo, ma siamo molto fortunati perchè abitiamo a 30 minuti dal mare e a 60 dalla montagna. Il prossimo controllo a Vienna sarà lunedì 5 settembre, e poi rimarremo in città per una settimana, per aspettare i risultati della broncoscopia. Il programma è quello di approfittarne per fare i turisti... Non mi sembra vero tra pochi giorni sarà già passato un anno dal trapianto, e le conquiste sono state tante tante. La mia vita è tornata quella di prima e me la GUSTO 10 volte più di prima! Presto vi farò avere mie notizie... spero tanto di poter partecipare a ottobre alla gita con AIPI a Perugia per Eurochocolate. Un abbraccio grande a tutti gli amici del forum ps. Pisana cosa mi consigli di vedere a Vienna di questi periodi?

monica.be, 29 agosto

Cari Amici dell'AIPI, quest'estate abbiamo avuto la fantastica idea di portare mio papà Michele in vacanza al mare... erano 17 anni che non andava al mare, in più da quando 3 anni fa gli avevano riscontrato la malattia non pensavamo che fosse più possibile... e invece "chi la dura la vince"! Vorrei condividere con voi questa bellissima foto!

Un abbraccio.

Selene



Eccomi, ciao Monica, Cri e Pisana!

Questa euforia è giustificata dal fatto che le mie vacanze devono ancora iniziare: ho lavorato praticamente tutta l'estate, tranne un paio di giorni della settimana scorsa, in cui mi sono concessa un we lungo in Trentino. Che dire, io ADORO la montagna d'estate, e nonostante la terapia con calcio antagonisti non ho avuto problemi nemmeno ad altitudini elevate... sono arrivata a 1800! Vi confermo poi che non ho avuto problemi nemmeno nel mangiare polenta e crauti :-). A fine settembre invece mi aspetta la Sicilia, ma la testa è tutta da un'altra parte: venerdì sono a Bologna per la visita di controllo, dove immagino proveranno ad alzarmi ancora il dosaggio di Adalat. Spero di abituarmi subito... la scorsa volta ho avuto non pochi "giramenti" (di testa) e non solo! Un abbraccio a tutte.

Giulia82, 30 agosto

Eccomi! Va tutto bene. Sono stato a Rimini con degli amici, una vacanza molto piacevole. Gli ultimi tre giorni li ho passati dalla mia ragazza e la sua famiglia, in occasione del matrimonio di una cugina, e devo dire che giacca e cravatta mi donano molto! Ora sono finalmente tornato a casa. Da stamattina ho ricominciato a studiare, devo dare l'esame di Anatomia Umana e non è molto semplice. Per il resto tutto ok! Tra qualche giorno vorrei telefonare a Bologna per la prima visita, seguirò i vostri consigli sull'altro topic e buon rientro a tutti!

franesp90, 1 settembre

Ci sono anch'io, ciao a tutti! Quest'anno ferie alternative ed ecologiche: esperienza della ciclabile del Danubio (da Passau a Vienna), presa chiaramente moooooolto alla leggera, diluendo i chilometri nell'arco della giornata, con molte soste, foto e visite. Ovviamente ho evitato qualunque strappo (in tal caso si scendeva senza esitazione dal sellino... per proseguire a piedi). Il clima è stato particolarmente benevolo: soleggiato, ma mai afoso e solo un pomeriggio di acquazzone. In sostanza è stata una prova sul campo... per conoscere meglio la mia attuale situazione. Direi test superato con lode nel senso che, sempre con abbondanti dosi di giudizio, in pianura è andato tutto bene.

Panorami mozzafiato e rilassanti al 100%, gente molto ospitale, cittadine, cittadelle e città interessanti. Le più note: Linz una bomboniera, Vienna sontuosamente barocca e ricca di siti da visitare. Fidata compagna di viaggio, oltre alla mia signora... il porta medicine dell'Associazione. A breve pubblicherò sul mio profilo Facebook la raccolta foto completa...

400 scatti, aiutoooo! Nel frattempo ho effettuato gli altri esami consigliati dopo il ricovero di fine giugno, ECO addominale e controllo emocromo/funzione renale-epatica, con risultato negativo, nel senso che è tutto ok! Il livello INR parrebbe essersi stabilizzato (e conseguentemente il dosaggio del Coumadin). Ora inizia il "conto alla rovescia" per il ricovero programmato per il 26 settembre. Rimango positivo e ottimista... il bicchiere è sempre mezzo pieno! Ordem e progresso.

tano1976, 5 settembre



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

L'Hobby...

Avere un hobby è una cosa bella, anche se quando si è giovani è difficile concedersi un hobby tranquillo. Anche io, da giovane, amavo la montagna, tutto quello che era teatro, prosa, concerti, opera. E soprattutto amavo viaggiare. Immagino che anche per i giovani di oggi sia così. Sono stata relativamente fortunata, perché la malattia è arrivata che ero già vecchietta, e l'unica cosa che mi spiace un po' è non poter accudire i miei nipoti, dover stare lontana da loro quando hanno l'influenza, non poterli accompagnare a nuoto, o a ginnastica.

Ma parlavo dell'esser fortunata, e infatti ho riscoperto un hobby fantastico, una cosa che mi piaceva davvero fare: cucinare! E allora ho cominciato a fare la salsa di pomodoro "fatta in casa", sapeste per quanto tempo ho mangiato conserve confezionate... ma ora è tutta un'altra cosa! E poi la pasta fatta in casa, lasagne, ravioli... il mio congelatore è strapieno, peccato che ora i figli abbiano la "fissa" di non strafare a tavola, stanno tutti a dieta! Beh, se qualcuno di voi volesse venire a trovarmi a casa, potrebbe fermarsi a pranzo!

E poi ho scoperto, sempre in cucina, un nuovo modo di relazionarmi anche con i miei nipotini. Con loro preparo biscotti e polpettine.

E poi, se nei pomeriggi invernali si ha voglia di invitare le amiche per una partitella a carte, l'ideale è preparare una bella torta, da mangiare sorseggiando un tè. E allora basta una partita a burraco, e si sta allegre! La cosa più importante è combattere con tutte le forze la depressione, che per noi è spesso in agguato. E la cucina, in questo, aiuta!



... E LE RICETTE DI NONNA ADRIANA

Questa ricetta è per i genitori e suoceri che potranno regalare i vasetti ai figli sposati, sempre indaffarati, che non hanno mai tempo e voglia di cucinare...

LA GIARDINIERA

1 kg di peperoni

1 Kg di fagiolini

500 gr di cipolline

1/2 cavolo

150 gr di zucchero

2 cucchiaini di sale scarsi

1 lt e 1/2 di aceto bianco (oppure 1 lt. di aceto e 1/2 litro di vino bianco)

2 etti d'olio



Le dosi delle verdure si possono modificare a seconda dei gusti.

Pulire le verdure e tagliarle a pezzetti, mettere a bollire l'aceto ed eventualmente anche il vino bianco, zucchero, sale. Cuocere fagiolini e carote per 15 minuti, aggiungere le cipolline e cavolo, altri 13 minuti, aggiungere il peperone e cuocere altri 10 minuti - 3 minuti prima di spegnere il fuoco mettere l'olio.

Lasciare raffreddare a pentola coperta, mettere la giardiniera nei vasetti lasciando un po' di aceto e il giorno dopo coprire con olio. Conservare in luogo buio, fresco e asciutto.

Buon appetito da Adriana Peratici!

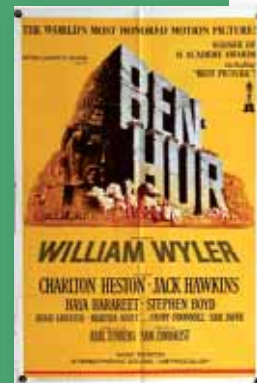
CONSIGLI DI LETTURA DI GABRIELE



BEN HUR, UN RACCONTO SUL CRISTO

Lew Wallace, Newton & Compton Editori, 11,00 euro

Come tutti i “ragazzi della mia età”, ho subito il fascino della “corsa delle bighe” nel film Ben Hur. Data la lunghezza della pellicola, ero solito andare al botteghino del cinema per chiedere a che ora, più o meno, ci fosse quella parte del film, e entravo solo per potere assistere allo scontro mortale tra Giuda e Messala. Uno spettacolo epico e straordinario soprattutto con la conoscenza che abbiamo oggi dei trucchi e degli effetti speciali. Ma il film è stato girato nel 1959, ben cinquantadue anni fa! Quindi di speciale c'è sicuramente la bravura di chi ha saputo realizzare questo capolavoro senza l'ausilio “della tecnologia”. Ovviamente sto parlando del colossale di W. Whiler, che ottenne 11 Oscar, record tutt'ora imbattuto. È sull'onda di questi ricordi che ho voluto prendere in mano il romanzo e affrontarlo, alla luce di una letteratura che oggi ci offre un differente modo di esprimersi e di raccontare. Innanzi tutto un consiglio per chi volesse, come me, ripercorrere la strada dei ricordi: acquistate l'edizione integrale dell'opera. Secondo consiglio è quello di considerare che l'autore, Lew Wallace, è stato un importante generale, uomo politico, senatore che godeva di tale fama da fare parte della commissione che giudicò l'assassino del Presidente A. Lincoln ed era nato nel 1827! Terza considerazione da tenere presente, è che il sottotitolo del libro è “Un racconto sul Cristo” dal che possiamo subito capire che il vero protagonista del romanzo è il Cristo più che Giuda Ben Hur, che invece è il protagonista del film. Ultimo suggerimento, dobbiamo considerare che il romanzo è profondamente cattolico ed è tutto rivolto alla esaltazione religiosa dei fatti (a parte la strana insistenza sulla non elevata intelligenza di San Giuseppe, direi di più, sulla sua ottusità!). Preparatevi così a una lettura epica, esaltante, che non sempre segue la trama del film, ma che sempre ha la capacità di fare sognare e riflettere. Certamente un quadro e un racconto così impegnativo offre pause e riflessioni molto lente e non sempre facilmente superabili: è indubbio che se l'autore fosse stato capace o avesse voluto “stringere” di più sui fatti e sui dettagli geografici che spesso riempiono più e più pagine, ci troveremmo di fronte a un capolavoro assoluto della letteratura anziché di fronte a uno straordinario racconto che vi consiglio di leggere. Per gli amici che si trovano a Roma, per tutto ottobre ci sarà un maestoso spettacolo dal vivo, ispirato a questo capolavoro. Un colossale dei tempi moderni!



ZORBA IL GRECO

Nikos Kazantzakis, Crocetti Editore, 15,00 euro



Ancora un revival. Ho voluto approfittare della prima traduzione dal greco, e non dall'inglese, di “Zorba il Greco” o meglio “Le avventure di Alexis Zorbas”. A essere sincero ho scelto questo libro perché, oltre al desiderio di leggere il romanzo da cui M. Cacoyannis nel 1964 aveva tratto il suo film, che diede fama imperitura ad Antony Quinn, si è aggiunto un soggiorno a Creta che avevo già programmato per i mesi di giugno e luglio. Il fatto che l'Editore Crocetti (di lingua madre greca) abbia provveduto a questa nuova traduzione mi ha convinto all'acquisto: che decisione saggia fu!

Alexis è un personaggio straordinario e memorabile descritto da uno scrittore altrettanto eccezionale: Nikos Kazantzakis. Non c'è da meravigliarsi che la Grecia lo consideri il suo più importante scrittore moderno, al di là delle polemiche suscitate dalle sue posizioni filosofiche e dai suoi scritti. Chi ha saputo darci una figura come quella di Zorba ha saputo dirci tutto della vita: l'amore e l'amicizia, le gioie e i dolori che derivano

dagli insuccessi, la capacità di risollevarsi dai più cocenti fallimenti e l'incredibile forza che si può ritrovare nel ballo come espressione di vitalità e di ottimismo. È certo che la musica di Mikis Theodorakis ha contribuito enormemente al successo della pellicola, ma è il fascino, la forza umana che scaturisce dal libro che ci fa veramente volare in alto alla ricerca di emozioni e sensazioni che rare volte un'opera ci sa dare.

D'altronde gli scritti di Kazantzakis hanno saputo interessare registi del calibro di J. Dassin (il film *Cristo di nuovo in croce* tratto da *Colui che deve morire* del 1957) e di M. Scorsese (*L'ultima tentazione di Cristo* del 1988). Questo sì un capolavoro assoluto che, per chi legge con interesse, non ci si può assolutamente permettere di ignorare. Ovviamente il viaggio a Creta è risultato essere un adeguato completamento alle atmosfere e ai paesaggi del libro. Un piccola considerazione: tra Wallace e Kazantzakis ci sono anagraficamente poco più di cinquanta anni, dalle loro opere traspaiono lontananze di anni luce. Forse è solo dovuto proprio al confronto tra un grande romanzo e uno straordinario capolavoro!

Gabriele Galanti

UN WEEK END... "DOLCISSIMO" A EUROCHOCOLATE!

Leonardo Radicchi

Weekend a Perugia per Eurochocolate: il 14 e 15 ottobre. Ed eccomi improvvisato "capogruppo" per la gita AIPI!

La "formazione" prevedeva: Elisabetta Cordi da Brescia, Rita Pellegrini da Roma, Giuseppa Lo Baido da Palermo, Mary Giordano da Prato, e il sottoscritto, unico autoctono! Tutti con i rispettivi compagni, mariti e mogli! Benito Bianchi ci ha raggiunto da Foligno per la cena, con la sua famiglia. Armati di cappelli, sciarpe e piumini, siamo partiti in un pomeriggio assolato, ma freddissimo, all'insegna di calorie e grassi saturi, verso una camminata interrotta da cioccolate calde, crêpes alla Nutella e tortine Sacher. Ecco in poche parole cosa è stato il nostro pomeriggio a Eurochocolate, una mezza giornata di serenità, golosità e... ilarità. Come ad esempio quando abbiamo deciso di dare un po' di nutrimento anche al bambino che è in ognuno di noi. Come? Vi starete chiedendo... Salendo tutti insieme su una vecchia giostra con i cavalli a dondolo, avete presente? Beh, non ci crederete, ma è stata un'esperienza esilarante. E ve lo dice uno che, per sua solita fortuna, ha scelto l'unico cavallo che non si muoveva... Elisabetta, Mary, Rita e Giusy andavano su e giù come splendide amazzoni in sella al proprio destriero, e io lì in mezzo, con questo somarello immobile, una scena davvero da ricordare!

Il pomeriggio è trascorso velocissimo, e con il calare della sera il freddo ha iniziato a farsi davvero pungente, così ci siamo ritirati in hotel per cenare, abbiamo mangiato tutti insieme e poi ci siamo sistemati nella hall dell'hotel, a chiacchierare, spettegolare e ridere, ma soprattutto a scambiarci le nostre esperienze di vita,



a raccontarci chi siamo, come stiamo e come affrontiamo i nostri problemi. Perché in fondo, se eravamo tutti riuniti lì in quel momento, era perché abbiamo un problema comune. Quello che però non dimenticherò mai di questo week-end è stata la sensazione che ho provato durante la chiacchierata serale, una sensazione di calore, di solidarietà reciproca, di unione... è stato bello, è stato indimenticabile soprattutto perché la forza di una risata, di una battuta o forse semplicemente la forza di un gruppo di "sganganati" (cito testualmente Rita) ci ha portato a sentirci quasi come una famiglia... Spero perlomeno che tutti coloro che erano con me in quel momento abbiamo provato le sensazioni che ho provato io...



E i vostri commenti...

Buongiorno a tutti, come state? Io dolcissimamente, sono ancora inebriata dall'odore di cioccolata che emanava l'aria di Perugia. Sono dispiaciuta per chi non ha potuto esserci, è stata un'esperienza bellissima, riuscita, ben organizzata. Colgo l'occasione per ringraziare l'associazione AIPI e in particolare Leonardo che ha fatto sì che tutto andasse bene. È stata una giornata diversa dalle altre, anche se un po' faticosa, ma mi sono divertita tanto soprattutto quando, in un momento di regressione infantile, abbiamo deciso di metterci sulla giostra e via! Tutti lì a ridere e forse un po' a vergognarsi, ma vi dirò è stato bellissimoooooo! Ogni tanto bisogna tornare un po' bambini, fa bene all'anima. Poi la sera è stata un momento di aggregazione piacevole, dopo cena ci siamo soffermati a parlare un po' dei nostri problemi. E lì ci si accorge che, chi più chi meno, dobbiamo lottare per andare avanti, ma noi siamo forti e ce la faremo! Abbraccio le persone che mi hanno tenuto compagnia in questa esperienza... Mary, Elisabetta, Leonardo, Roberta, e infine Rita che per me è come una sorella. Un saluto particolare va ai genitori di Leonardo. Grazie ancora e spero che alla prossima ci saremo proprio tutti. *Un bacio a tutti da Speranza!*

Ciao a tutti! Volevo ringraziare l'associazione AIPI per la stupenda giornata che abbiamo trascorso ieri a Perugia a mangiare cioccolata, siamo stati benissimo, anche perché quando siamo insieme ad altre persone che, come noi, vivono la quotidianità di questa terribile malattia, ci sentiamo sempre un po' fortunati, guardando purtroppo a chi sta peggio di noi! Grazie a Leonardo, Roberta, Giusi, Mary, Elisabetta e tutti rispettivi accompagnatori... grazie per averci donato un po' di felicità! *Rita*

Grandiiiiiiiiiii... veramente... partecipare a una tale manifestazione è fantasticooooooooooooo! Queste occasioni ci danno il grande coraggio di continuare nella battaglia contro l'IP... siamo una grande famiglia... grazie grazie di cuore. *Vittorio*

Per me è stata una giornata da "tenere in bacheca", per ritornarci col pensiero nei giorni tristi, per rivivere quell'allegria, ricordare i sorrisi degli amici con cui hai condiviso quelle fantastiche ore. Leonardo poi è proprio un ragazzo in gamba, nonostante la sua giovane età, ma siamo tutti persone speciali, anche se conduciamo una vita segnata da serie difficoltà. Che dire... io sto sempre molto bene in compagnia! *Un abbraccio da Elisabetta*



CERCHIAMO IDEE PER LE PROSSIME GITE!

Avete tanta voglia di... cultura?!? Bene, accontentati! L'Italia sta preparando la candidatura per la Città Europea 2019... Noi vi proponiamo le città candidate, che hanno attivato già dal 2011 programmi culturali speciali. A voi la scelta! Le tre città più votate saranno meta delle gite italiane AIPI 2012:

Venezia • Brindisi • L'Aquila • Matera • Palermo • Ravenna • Siena • Terni • Torino

La capitale europea del 2011 è Turku (<http://www.turku2011.fi/en>), in Finlandia. È una città universitaria di quasi 300 mila abitanti, che dal 15 gennaio ha inaugurato una serie di iniziative valide per tutto il 2011.

Ogni anno tocca a uno dei ventisette Stati... che nel loro insieme rappresentano un *melting pot* culturale non indifferente: lingua, letteratura, teatro, arti visive, architettura, artigianato, cinema, televisione: diversi, ma che fanno parte del patrimonio culturale europeo. Non a caso il motto dell'Unione europea è "Uniti nella diversità" il quale sta a indicare che gli europei operano unitamente per la pace e la prosperità e che le molte e diverse culture, tradizioni e lingue presenti in Europa costituiscono la ricchezza del continente. Allora, pronti a votare la vostra città della cultura? Potete farlo su Facebook, creeremo un apposito post... vi aspettiamo!

IMPARARE A CONVIVERE CON LA MALATTIA: L'IMPORTANZA DEGLI ASPETTI EMOTIVI

La malattia non è un'entità puramente biologica e fisica, ma va considerata come un fenomeno biopsicosociale. Il fatto di contrarre una malattia ha un impatto psicologico sull'individuo: può dare origine a emozioni e sensazioni poco familiari, a una differente percezione di sé e del mondo circostante, a una serie di esperienze che modificano molti aspetti della vita. La malattia ha inoltre implicazioni sociali, in quanto incide sulle nostre relazioni con gli altri e sulle nostre interazioni con l'ambiente in cui viviamo. Questi sono i concetti fondamentali su cui si basa il volume "Ipertensione arteriosa polmonare: guida agli aspetti emotivi della malattia", redatto nella sua versione spagnola originale per iniziativa della *Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar* e di cui è stata recentemente pubblicata, a cura dell'Associazione Ipertensione Polmonare Italiana, una versione tradotta e integrata in funzione del nostro contesto.

Nel caso dell'IAP la necessità di valutare e comprendere le componenti emozionali e sociali correlate alla malattia è particolarmente importante, per diversi motivi. Si tratta infatti di una patologia rara e, pertanto, meno nota

di altre; ciò significa che chi ne soffre deve spesso sottoporsi a un lungo processo diagnostico e confrontarsi con una notevole incertezza rispetto alla prognosi. È inoltre una malattia cronica grave e disabilitante, che può richiedere trattamenti complessi e un difficile processo di adattamento a una nuova realtà. L'obiettivo che la guida si prefigge è quindi aiutare le persone con diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare, e quelle intorno a loro, a comprendere meglio il percorso che la malattia comporta, dall'incertezza associata alla comparsa dei primi sintomi all'accettazione di una nuova condizione di vita. Come la guida ribadisce, non è un percorso semplice; al contrario, si presenta come pieno di ostacoli da superare, di motivi di insoddisfazione, di cambiamenti, di emozioni nuove, contraddittorie e intense... Implica però anche un'esperienza umana fatta di coraggio, e la possibilità di dare origine a trasformazioni positive sia per il malato sia per le persone che lo circondano.

Musa Madeddu



CALENDARIETTO

Quest'anno AIPI vi propone un pratico calendarietto illustrato per il 2012. Ha il formato standard del bancomat e sta comodamente nel portafoglio. Ci auguriamo possa esservi utile anche per avere sempre a portata di mano i nostri numeri di telefono, indirizzi mail e sito web.

COSA OCCORRE SAPERE QUANDO SI È IN CURA A BOLOGNA?

La risposta è nel nuovo depliant realizzato da AIPI, inviato in allegato al prossimo numero di AIPInews. In questa speciale pubblicazione abbiamo raccolto tutte le informazioni che possono essere di aiuto ai soci AIPI in cura a Bologna al S. Orsola-Malpighi:

- numeri utili per alloggiare nei pressi dell'ospedale;
- indirizzi e numeri telefonici di riferimento (AIPI e S. Orsola-Malpighi);
- consigli pratici;
- accesso occasionale per invalidi e indicazioni per il parcheggio;
- elenco agevolazioni per i soci AIPI: parcheggio, farmacia, sanitaria e altri esercizi commerciali nei pressi dell'ospedale;
- rimborsi dalle regioni.

L'opuscolo costituisce una guida di pronta consultazione per tutte le info pubblicate nei vari notiziari.



INDAGINE EUROPEA SULLA VITA CON IP



AIPI partecipa insieme ad AMIP, in Italia, e alle associazioni di pazienti con IP di Francia, Germania, Regno Unito e Spagna, a una grande INDAGINE EUROPEA finalizzata a capire meglio l'Ipertensione Polmonare dal punto di vista dei

pazienti e dei loro familiari negli aspetti legati alla vita di tutti i giorni. I temi che l'indagine si augura di poter approfondire riguardano l'impatto della malattia sulla famiglia, sulla vita sociale e lavorativa, sugli aspetti organizzativi e pratici e i risvolti emotivi e psicologici.

Alcuni dei nostri soci hanno già preso parte allo studio pilota, che ha avuto luogo nella primavera di quest'anno. Grazie anche al prezioso loro input sono stati ora messi a punto i QUESTIONARI, e siamo pronti per partire! I due questionari, di cui uno è destinato ai pazienti e uno ai caregivers (chi si prende cura di loro, di solito i familiari), sono disponibili per chi voglia dare il proprio contributo a questa importante iniziativa. L'indagine rappresenta un'occasione da non

perdere per fare conoscere i problemi dei pazienti a livello europeo. Come procurarsi i questionari?

- Marzia Predieri ne porterà alcune copie al S. Orsola-Malpighi (Bologna) in occasione delle sue visite in day hospital IP e reparto di Cardiologia (lunedì e mercoledì).
- Sono scaricabili dal sito AIPI alla voce "download".
- Verranno inoltre inviati per posta e mail ai nostri soci.

Il nostro obiettivo è di raccogliere il maggior numero possibile di risposte per potere giungere a un risultato statisticamente rilevante. I questionari, assolutamente anonimi, saranno da rispedire alla società di comunicazione che ci assiste per la parte organizzativa e il cui indirizzo è indicato sul questionario stesso.

Anche tu puoi contribuire a fare comprendere aspetti meno noti della malattia, partecipa all'indagine!

Grazie anticipatamente.

Per ulteriori informazioni:

- Pisana Ferrari
348 4023432 - pisana.ferrari@alice.it
- Marzia Predieri
347 7617728 - marzia.predieri@yahoo.it

CAMPAGNA EUROPEA "TIME MATTERS"

PHA Europe, l'associazione europea per l'IP, ha di recente lanciato la campagna web *Time matters* ("Il tempo conta") che incoraggia le persone affette da Ipertensione Polmonare e i loro amici e familiari a condividere speranze e sogni per il futuro. Il tempo conta veramente per i pazienti affetti da IP, conta arrivare a una corretta diagnosi e a iniziare il trattamento nel minor tempo possibile. Il tempo è un fattore importante, e tutta la campagna ruota attorno a questo tema. E si riferisce anche al tempo per realizzare i propri sogni, per raggiungerli. Il fine di questa campagna è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto alla malattia. Basta accedere al sito per partecipare. L'associazione PHA Europe si dichiara soddisfatta di aver promosso questa campagna, importante sia per gli ammalati che per le loro famiglie. Presto la pagina web sarà tradotta anche in Italiano, e già da ora invitiamo i nostri soci a partecipare. A pochi giorni dal lancio, sono già tante le storie raccolte, e saranno sempre di più, PHA Europe è infatti pronta a condividerla con tutti e si augura che diventi una campagna internazionale.

Fra le testimonianze già raccolte, spicca quella della nostra Presidente Pisana Ferrari, che racconta il suo sogno per il futuro: "Spero di esserci sempre per mia figlia, in particolare quando prenderà il diploma alla

scuola di moda, nel 2013. Vorrei essere lì, per applaudirla con orgoglio. Il mio sogno è che presto si trovi una cura".

Grazie a Fabio, Giuliana, Vittorio, Gabriele, Valeria e Mary che hanno già aderito all'iniziativa.

Clicca anche tu <http://www.phtimematters.org/>



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE

INFORMATI PER SCEGLIERE, DONATORI PER AMARE

di Marzia Predieri

Donare è un atto nobile che eleva l'animo umano a una dimensione superiore. Diverse malattie, tra cui l'ipertensione polmonare, possono prevedere, nell'estrema evoluzione del loro percorso terapeutico, il trapianto di organo.

Questo rappresenta a volte "l'ultima carta" che madre natura ci permette di giocare per salvare la vita a una persona. Spesso, però, causa la poca disponibilità di organi, non riusciamo a trovare la "carta giusta", quella cioè che incontra il 100% dei requisiti per essere idonea al "gioco". È utile pertanto avere la possibilità di scegliere "fra più carte" quella che fa al caso nostro, e che ci permette di chiudere il gioco da vincitori! La sensibilizzazione è quindi importante, moltiplica concretamente i numeri della donazione. È pur vero che molti di noi non conoscono o non si sentono coinvolti in questo argomento della donazione. Spesso capita che ci si attivi solo quando il problema ci tocca da molto vicino o interessa persone della nostra sfera familiare. Ma non è tardi. Qualcosa può essere fatto, a cominciare da ciascuno di noi. Tutti possiamo dare una mano! È ovviamente superfluo sottolineare che più organi, cellule, sangue abbiamo a disposizione, più alta è la probabilità che i malati vengano salvati. Il sistema normativo italiano prevede la "facoltà" di esprimere la propria volontà rispetto alla donazione dei propri organi.

Forse bisognerebbe ispirarsi a qualche altro "sistema paese"... penso all'Austria, dove vale il "silenzio assenso", e si viene quindi considerati automaticamente donatori, a meno che non siano i genitori a disporre diversamente, in caso di minori, o sia lo stesso interessato a dare disposizioni contrarie in merito, una volta maggiorenne. Quindi totale facoltà decisionale. È forse un diritto di importanza trascurabile? In Italia abbiamo bisogno di conoscere queste *best practices*, è utile a questo proposito ogni azione di sensibilizzazione, che sia istituzionale o che venga dall'esempio dei singoli. E cominciare con il sensibilizzare i bambini è certo l'arma vincente. Nel nostro paese qualcosa in questo senso è stato fatto. Ogni anno viene promossa una campagna di sensibilizzazione dedicata alle scuole primarie ("Salvo e Gaia") e secondarie (TVD-Ti Voglio Donare). Tutti sappiamo che le nozioni apprese in età scolare difficilmente si dimenticano. Poi la maturità ci renderà responsabili nella giusta direzione. Tu, che leggi questo articolo, potresti essere un donatore... Ci hai mai pensato? Richiedici informazioni, o contatta la sede AIDO, AVIS, ADISCO, ADMO... più vicina a te. Qualcuno ti sarà riconoscente per un gesto di generosità che non ha pari! Noi abbiamo già aderito e l'adesione è gratuita. Fallo anche tu! Noi ti ringraziamo per il tempo che ci hai dedicato.



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

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

DONARE È UN SEGNO DI CIVILTÀ

LA STORIA DI AIDO, ASSOCIAZIONE ITALIANA DONATORI ORGANI

1973. AIDO, Associazione Italiana Donatori Organi, nasce a Bergamo il 26 febbraio 1973, su un progetto precedente a carattere prettamente locale, il DOB Donatori Organi Bergamo, promosso nel 1971 da Giorgio Brumat. I primi trapianti di organi, in Italia, sono stati quasi esclusivamente di reni. L'associazione è cresciuta con il crescere del trapianto in Italia, con l'obiettivo costante di cercare di diffondere la prospettiva di tale trattamento risolutivo, come auspicabile alternativa alla dialisi per nefropatici.

1975. Si svolge la prima assemblea nazionale a S. Pellegrino Terme (BG) con il primo convegno di studio dei Consigli scientifici dell'associazione. Il Consiglio direttivo nomina Presidente nazionale il Dott. Aldo Boccioni che si distingue per alcune iniziative: l'accordo con il Ministero della Pubblica Istruzione per la promozione di AIDO nelle scuole e i contatti con il Ministero della Sanità per la nuova legge sui trapianti.

1980. San Pellegrino Terme ospita il II Convegno di Studi sui prelievi e trapianti di organo. I lavori delle sei commissioni (chirurgi trapiantatori, medici legali, immunologi, neurochirurghi-rianimatori, cardiocirurghi, oculisti) si concludono con una assemblea plenaria nella quale vengono approvati gli emendamenti al nuovo disegno di legge sui trapianti predisposto dalla Commissione Sanità della Camera.

1984. Un iscritto illustre, l'amatissimo Presidente della Repubblica, Sandro Pertini, il 7 febbraio riceve al Quirinale i membri della Giunta di Presidenza. Al termine dell'incontro, Pertini sottoscrive l'adesione all'associazione e l'atto di donazione.

1984. A Perugia si svolge, il 10 e l'11 giugno, la prima Giornata Nazionale AIDO-LIONS per la donazione degli organi.

1986. AIDO riceve la medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica, conferita dal Presidente della Repubblica, Cossiga.

1990. Il 29 aprile 5.000 aderenti, provenienti da tutta Italia, sfilano per le vie di Roma, dietro uno striscione con scritto: "In silenzio, insieme per la vita". Protesta silenziosa per il ritardo dell'approvazione della nuova legge per i trapianti.

1995. Il 15 giugno il Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro riceve una delegazione di partecipanti all'VIII Assemblea Nazionale dell'AIDO.

1998. A Roma, nella Sala del Cenacolo a Montecitorio, nel corso della IX Assemblea Nazionale, viene presentato il primo numero del giornale associativo "L'Arcobaleno, per una cultura della donazione".

1999. Il 19 novembre AIDO entra a far parte della Consulta tecnica permanente per i trapianti, come previsto dall'Art. 9 comma 2 della Legge 91/99.

2000. Il 15 giugno viene stampata la nuova tessera associativa con la dichiarazione di volontà secondo gli Art. 4 e 23 della L. 91/99.

2002. Il 19 e il 20 ottobre si svolge la I Giornata Nazionale AIDO di informazione e autofinanziamento, che vede coinvolti i volontari in 646 piazze con lo slogan: "La donazione e il trapianto di organi riguardano tutti. Aiutaci a farlo capire".

2004. Il 19 aprile parte la seconda campagna nazionale di

comunicazione "Dai valore alla vita: dona gli organi", realizzata da AIDO, Ass. Marta Russo, ACTI, AITF, ANED, FORUM, LIVERPOL, in collaborazione con il Ministero della Salute e il Centro Nazionale Trapianti.

2006. Il 4 aprile si svolge la II Giornata Nazionale della donazione degli organi e dei tessuti in 29 facoltà di medicina. Il 21 e il 22 ottobre si svolge la V Giornata AIDO di informazione e autofinanziamento.

2007. Il 3 aprile si svolge la III Giornata Nazionale della donazione di organi e tessuti in 30 facoltà di medicina. Il 7 agosto i due Presidenti firmano il protocollo d'intesa tra AIDO e ANCI, Associazione Nazionale Comuni d'Italia. Il 20 e il 21 ottobre si svolge la VI Giornata AIDO di informazione e autofinanziamento.

2008. Il 1 luglio parte la nuova campagna informativa "Donazione: parlane oggi", con *testimonial* Alessandro Gassman.

2009. L'Associazione partecipa al I Congresso Nazionale della Società Italiana sulla Sicurezza e Qualità dei Trapianti (SISQT), di cui AIDO è socio fondatore.

2010. Dal 10 febbraio sono attive le pagine Facebook dell'AIDO Nazionale. Il 20 febbraio AIDO firma l'accordo con il Comitato Nazionale Italiano Fair Play (CNIFP). L'accordo mira a sollecitare nel mondo dello sport la coscienza della necessità della donazione, dopo la morte, per i trapianti.

X GIORNATA NAZIONALE AIDO

Ritorna l'appuntamento con la sensibilizzazione nazionale sul tema della donazione degli organi. Sabato 8 e domenica 9 ottobre si è svolta la X Giornata Nazionale di informazione e autofinanziamento, promossa da AIDO, evento che vanta l'adesione del Presidente della Repubblica. I volontari di AIDO hanno presenziato oltre 1.400 piazze italiane, per incontrare i cittadini, fornire informazioni sull'importanza della donazione come valore sociale e come opportunità per salvare la vita a chi non ha altre possibilità di sopravvivenza. La campagna 2011 ha proposto la vendita di piantine di Anthurium. I fondi raccolti, saranno impiegati per ulteriori campagne informative e per la ricerca sui trapianti. Sarà inoltre possibile sottoscrivere la dichiarazione di volontà positiva alla donazione di organi e tessuti, tematica regolamentata dalla L. 91 del 1 aprile 1999 e dal DM. dell'8 aprile 2000. L'Art. 4 L. 91/99 introduce il principio del silenzio assenso, in base al quale a ogni cittadino maggiorenne viene chiesto di dichiarare la propria volontà sulla donazione dei propri organi e tessuti, dopo essere stato informato che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione. Tale principio non è tuttavia ancora in vigore. Per il momento la manifestazione della volontà è regolamentata dall'Art. 23 della stessa legge (disposizioni transitorie) che introduce il principio del consenso o del dissenso esplicito. A tutti i cittadini viene data la possibilità, non ancora l'obbligo, di esprimere la volontà in merito alla donazione dei propri organi. Il Presidente nazionale Vincenzo Passarelli, nel presentare la manifestazione ha dichiarato che: "Questa iniziativa, voluta 10 anni fa dall'AIDO, rientra nel quadro delle numerose attività informative che l'Associazione porta avanti da oltre 38 anni. L'obiettivo è sviluppare il senso civico e la partecipazione che sono alla base della cultura della donazione". Dopo 11 anni di crescita il numero dei donatori si è stabilizzato (18,4 donatori per milione di popolazione), a fronte di un continuo aumento delle iscrizioni alle liste di attesa. Per ridurle, accanto a un sistema efficiente e di qualità, è necessaria la donazione. Senza questo atto di "partecipazione civile" non ci può essere trapianto. Attualmente in Italia 9.001 persone sono in attesa di un trapianto e i trapianti previsti alla fine di quest'anno saranno 2.908. AIDO continuerà a dare il suo contributo, al fianco delle Istituzioni, sia sul piano culturale (da 38 anni svolge lavoro di informazione e formazione) che su quello logistico con la presenza di oltre 1.300 gruppi attivi su tutto il territorio nazionale.



Un ricordo di Orlando Briani

Buongiorno Marzia, sono Elisabetta Briani, figlia di Briani Orlando, vostro associato. Colgo l'occasione insieme a mia madre Giulietta e ai miei fratelli Emanuele e Davide per ringraziarti dell'appoggio che ci hai dato facendoci conoscere questo giornalino e l'associazione AIPI in occasione della nostra prima visita

presso l'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna.

L'aver incontrato te e l'associazione ci ha dato un po' di speranza per la malattia di mio padre anche se poi non abbiamo potuto più tornare a Bologna in quanto nostro padre è mancato il 18 aprile, esattamente un mese dopo la visita. La diagnosi di ipertensione polmonare è arrivata tardi, quando mio padre si era aggravato.

Ringraziamo anche tutto lo staff e il Dott. Palazzini per l'accoglienza e il sostegno che ci hanno dato. Con la morte di nostro padre abbiamo testimoniato l'esistenza di questa malattia e la possibilità di poterla curare se riconosciuta in tempo. Per questo abbiamo ringraziato tutti

con le cartoline dell'associazione e informato amici, conoscenti e medici con il vostro giornalino.

Cordiali saluti

Elisabetta Briani

Grazie di cuore!

Gentile Signora Marzia, mi permetto di disturbarla, sperando che lei possa pubblicare, o far pervenire la mia lettera allo staff del Prof. Galiè. Desidero ringraziare, il Professore, tutti i medici e il personale infermieristico del reparto, per la loro professionalità, la gentilezza, e l'umanità, che li contraddistingue. Contrariamente a molti ospedali dove il paziente si sente solo un numero o una malattia, in questo reparto, si ha la sensazione di trovarsi in una grande famiglia, allegra, disponibile e molto premurosa.

Un caro saluto affettuoso a tutti quanti e un grazie di cuore

Graziella Fiumi



Tanti auguri di cuore a Diego Speranza per la sua Cresima! E anche uno speciale ringraziamento per la sua splendida generosità. Diego ha voluto "festeggiare" anche con noi di AIPI, scegliendo di devolvere all'Associazione una parte della somma destinata all'acquisto delle bomboniere. "Per aiutare a sostenere altre famiglie che, come noi, hanno avuto e hanno ancora bisogno", si legge nel commovente testo che Diego ha scritto sulla pergamena in ricordo della sua Cresima. Grazie infinite, caro Diego, e ancora tanti auguri da tutti noi di AIPI!



INFORMAZIONI UTILI

■ Volontari AIPI al S. Orsola-Malpighi di Bologna

Ricordiamo che la nostra volontaria Marzia Predieri è presente all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna per informazioni e assistenza:

- il lunedì pomeriggio, in ambulatorio IP-Pad. 14, dalle 14,00 alle 16,00 tassativamente, tel. e fax +39 051 6363432;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21;
- la volontaria non sarà presente in reparto indicativamente dal 22/11 al 14/12/2011.

■ Assistenza e informazioni ai pazienti

- Pisana Ferrari, Via Vigoni, 13
20122 Milano
pisana.ferrari@alice.it
+39 348 4023432
- Marzia Predieri, Via A. Costa, 141
40134 Bologna
marzia.predieri@yahoo.it
+39 347 7617728 (ore pasti)

Pisana e Marzia sono a vostra disposizione per:

- avere informazioni su questioni inerenti la malattia, assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (colloqui telefonici o in reparto, gratuiti);

- richiedere indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- ricevere gratuitamente per posta ordinaria o via mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) il notiziario *AIPInews* o per ordinare i numeri arretrati;
- ricevere gratuitamente per posta il nuovo manuale AIPI sull'IP e la Guida psicologica scaricabili anche dal sito;
- ordinare gratuitamente portapillole, depliant, cartoline, segnalibri e borsine con logo AIPI.

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

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere
AIPInews n. 21/2008, pag. 24
AIPInews n. 24/2009, pag. 32
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno
AIPInews n. 23/2009, pag. 36
AIPInews n. 24/2009, pag. 11
AIPInews n. 27/2010, pag. 21
Prima di fare richiesta ad AIPI vi invitiamo a sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.

• Numeri utili

Pad. 21 - Cardiologia

- Segreteria IP: fax +39 0516363147
attivo 24 ore - tel. +39 051 6364008
lun/ven 8,30-14,00
- Infermieri 2° piano:
tel. +39 051 6364468
- Infermieri 4° piano:
tel. +39 051 6364467

Pad. 21 - Day Hospital

- 1° piano:
tel +39 051 6363113/5

Pad. 14 - Ambulatorio cardiologia

Tel. e fax +39 051 6363432 dalle
14,00 alle 16,00 tassativamente il
lunedì

■ Assistenza ai pazienti in terapia con flolan

Adriana Peratici è disponibile per consigli pratici ai pazienti:
adriana.peratici@gmail.com
+39 339 6372470

■ Prossimo *AIPInews*

Il prossimo numero di *AIPInews* uscirà a fine gennaio 2012. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro articoli e contributi rendono il notiziario *AIPInews* sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori.

La Redazione *AIPInews*

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

Vi ricordiamo di seguito le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci. 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 singola 89,00 - doppia 99,00 (per soggiorni di più di 2 notti si effettuano riduzioni sulla tariffa B&B). Menù convenzionato a 22,00 euro per persona (2 portate, acqua e caffè).

- **PARCHEGGIO AUTOSYSTEM** Via G. Zaccherini Alvisi, 12
Parcheggio a tariffa agevolata presso il Parcheggio Autosystem (euro 0,80 all'ora, 7 al giorno, 20 alla settimana, 50 al mese). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi e ritorno (6.30-14.30).

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

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

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

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

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

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

- **CAFFÈ CESOIA** Via Massarenti, 90

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

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

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

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

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

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

Come contattarci per informazioni e assistenza:



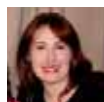
Per informazioni generali

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



Per informazioni su visite, rimborsi e varie a Bologna

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



AIPI voce amica

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



AIPI voce amica

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



Assistenza psicologica ai pazienti

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta
per prenotarsi telefonare al +39 348 4023432



Redazione AIPInews Studio Graphillus

Giacinta Notarbartolo di Sciara e Mariapia Ebreo
tel. +39 02 29512476 - graphill@iol.it



Assistenza per Forum AIPI

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

Richiedete gratuitamente al 347 7617728:



Numeri arretrati AIPInews

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



Manuale AIPI 2011 sull'IP

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP

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



La malattia nel racconto dei pazienti

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



Gadgets

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



CD di rilassamento e video lezione di Yoga

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

Come associarsi all'AIPI

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

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

c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus presso: Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna. I riferimenti bancari sono: IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSPIT2B

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

Veniteci a trovare sul sito internet e sulla pagina Facebook!

Visitate il nostro sito www.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 130 messaggi e 3.000 pagine viste al mese, e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. L'abbiamo appena inaugurata, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici!