



Indagine europea sull'ipertensione arteriosa polmonare

---

IP protagonista dei grandi eventi europei

---

Rimborsi per visite mediche (II parte)

---

Via libera ai trapianti da vivente

---

Ecco a voi il nuovo sito web di AIPI!

---

Scegliete la meta per la Gita 2013!

---

Le nostre rubriche, le vostre storie...

**SAVE THE DATE**

**Prossima assemblea AIPI: 7 aprile 2013**



**AIPI**

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE  
POLMONARE ITALIANA ONLUS

# EDITORIALE

# AIPI

**AIPNews**

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 Galìè (Bologna)  
Alessandra Manes (Bologna)  
Paolo Bottoni (Bologna)  
Eleonora Conti (Bologna)  
Vita Dara (Bologna)  
Fiammetta Iori (Bologna)  
Stefania Palmieri (Bologna)  
Massimiliano Vitali (Bologna)

**Sede legale**  
Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

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

**Per contattarci:**  
pisana.ferrari@alice.it  
348.4023432  
marzia.predieri.1@gmail.com  
(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.aipititalia.it](http://www.aipititalia.it)**  
**<http://www.facebook.com/AIPI-talia?ref=ts&fref=ts>**

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

Cari amici,

*l'appuntamento con l'autunno ci riporta tutti alla quotidianità, a cercare il calore nelle cose, nelle persone, nei ricordi... che non sono neanche troppo lontani, se son quelli dell'estate appena trascorsa. Che ha anche portato tante novità, come il nuovo sito dell'associazione... avete già partecipato al sondaggio? Tranquilli, ve lo ricorderemo anche a pagina 30... Ma andiamo per ordine. Anche in questo numero apriamo con un articolo "specialistico", a cura della nostra Presidentessa, Pisana Ferrari, che ci illustra i risultati di una "Indagine Europea sull'IAP", a cui hanno partecipato attivamente molte associazioni europee tra cui in Italia AIPI e AMIP. La "Grande Famiglia Europea" di PHA Europe si è data appuntamento a Barcellona, per la Conferenza Annuale, un meeting ormai irrinunciabile, con 39 delegati provenienti da venti stati europei. Nello scorso Notiziario avevamo affrontato il tema delle normative regionali per i rimborsi delle spese mediche. Riprendiamo l'argomento, per pubblicare gli aggiornamenti relativi ad altre regioni, al fine di fornirvi un quadro completo, su scala nazionale.*

*Nella rubrica "Parliamo di..." affrontiamo i temi più interessanti e le notizie più utili, come "i*

*costi delle cure", "il corso per e-patients", un nuovo approfondimento sul trapianto da vivente, ormai legge a tutti gli effetti anche in Italia, "ubriacati di vita", un'iniziativa promossa in occasione della Giornata Nazionale dei Trapianti, studiata per parlare ai giovani. C'è poi il link alla "guida pratica per curarsi in Europa", e ancora un piccolo "speciale trapianti", che propone lo sport come "terapia" per tornare alla normalità.*

*Nei "Consigli di Marzia", si parla delle proprietà del prezioso zafferano, in un ricco articolo di Maria Cristina Gandola, che ci regala anche qualche "gossip storico", su come i grandi personaggi del passato utilizzavano questa spezia. Nei freddi pomeriggi d'autunno, cosa c'è di meglio di un bel tè? Un "rito di benessere" alla portata di tutti, che fa tanto bene, basta sce-*

*gliere il tè giusto per i nostri gusti! Marzia Predieri ci regala un prezioso "vademecum" sulla tassa di soggiorno, aiutandoci a capire cos'è e perché ci riguarda! E c'è anche un interessante articolo sul perché la stanchezza ci coglie, particolarmente, al rientro dalle vacanze... io l'ho trovato utilissimo, come del resto tutti i consigli di questa bella rubrica!*

*Ed eccoci finalmente alle vostre storie! Siamo felici di ricevere tante nuove testimonianze, grazie! Le belle storie che leggeremo in questo numero sono state scritte da Rita Pellegrini, Silvana Ciprietti, Francesca La Rosa, Violeta Cakani e Angelo Toigo. Sono davvero tante, e noi siamo orgogliosi di poter dare spazio a tutte le vostre emozioni, vicende, speranze, gioie! Come quelle di Monica, che festeggia con noi i due anni dal trapianto! Ed Erica Dotti, che ha cercato sul Forum risposte alla sua voglia di... bici! Meri Crescenzi ci ha donato la sua creatività, ricordando l'AIPI nel cartoncino di auguri del suo nipotino. E Adriana Peratici ha in serbo per noi una sorpresa... che riguarda un'esclusiva giornalistica interessante... curiosi?*

*Ma, cari tutti, non è finita qui! Nello Spazio Soci ci siamo concessi di viaggiare con la fantasia! Grazie ai racconti di viaggio dei nostri soci. Cri Gandola firma un bel reportage dalle Canarie, mentre Gabriele Valentini ha cercato il relax a Minorca e, guardando le stelle cadenti di S. Lorenzo, ha pensato di scrivere un pezzo anche su questa antica tradizione.*

*Dopo tutto questo viaggiare, mettiamoci comodamente seduti... per mangiare gli anolini di "Nonna Adriana", o per leggere l'interessante libro recensito per noi da Gabriele Galanti, o per navigare il nuovo sito AIPI, e compilare il sondaggio, un nuovo strumento di "consultazione", che useremo spesso per avere i vostri consigli... Fra un po' sarà infatti possibile scegliere la destinazione della prossima gita AIPI 2013!*

*AIPI va a "scuola". Pisana ci racconta del Corso per Associazioni a cui partecipa a Roma, un'esperienza interessante, che seguiremo fino al prossimo gennaio. In allegato al Notiziario troverete anche la guida che AIPI ha realizzato in collaborazione con AMRER e altre associazioni, di cui qui riportiamo l'introduzione, in attesa di poter sfogliare questo interessante strumento.*

*Cari amici, è ora di dedicarsi alla lettura del ricco Notiziario! E ricordatevi di darci indicazioni e preziose "dritte" sulla nostra pagina Facebook! Io vi aspetto lì...*

Mariapia Ebreo



Foto di copertina Gianluigi Di Napoli

## FOCUS ON



### IPERTENSIONE POLMONARE

- Indagine europea sull'ipertensione arteriosa polmonare, *pag. 2*

## NOTIZIE ESTERO



### CONVEGNI E ALTRI EVENTI

- La grande famiglia europea IP, *pag. 4*
- IP protagonista dei grandi eventi europei, *pag. 5*



## NOTIZIE ITALIA

### NORMATIVE

- Rimborsi per visite mediche, come cambiano da regione a regione (seconda parte), *pag. 6*



## PARLIAMO DI...

### NOTIZIE IN BREVE

- Un paziente su quattro affetto da malattia rara rinuncia alle cure per i costi elevati, *pag. 7*
- E-patients, e-parents, e-doctors: le malattie rare via web, *pag. 7*
- Via libera ai trapianti da persone vive, *pag. 8*
- Ubriacati di vita, *pag. 8*
- Trapianto... e adesso sport, *pag. 8*
- Malati, cittadini europei, *pag. 9*
- Giornata nazionale "donazione e trapianto di organi e tessuti", *pag. 9*
- Un donatore moltiplica la vita, *pag. 9*



## I CONSIGLI DI MARZIA

### STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Zafferano, l'oro nel piatto, *pag. 10*
- Il tè, un rito di benessere, *pag. 11*
- Tassa di soggiorno, cos'è e perché ci riguarda, *pag. 13*
- Vacanze finite... stanchezza in agguato, *pag. 13*



# INDICE

anno X • n. 37 • agosto-ottobre 2012

## LO SPAZIO DEI SOCI



### LE VOSTRE STORIE

- In ascolto... del rumore della vita che scorre, *pag. 14*
- La speranza di una vita migliore, *pag. 16*
- La gioia di una vita "quasi normale", *pag. 17*
- L'importanza di essere nelle mani giuste, *pag. 18*
- La mia odissea... a lieto fine! *pag. 19*

### DI TUTTO UN PO'

- Sono Monica, e oggi compio due anni! *pag. 20*
- Torno in bici e la vita mi sorride, *pag. 20*
- Meri ci ricorda col cuore! *pag. 21*
- Torri gemelle, una rara fotosequenza! *pag. 21*



### SPECIALE VACANZE

- Proseguiamo le vacanze? *pag. 22*
- Estate 2012 a Minorca: voglia di relax fisico e... mentale, *pag. 24*



### DAL SACRO AL PROFANO

- La notte di San Lorenzo, *pag. 26*

### CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Nonna Adriana..., *pag. 28*
- ... e la libreria di Gabriele, *pag. 29*



## ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- Ecco a voi il nuovo sito web di AIPI!, *pag. 30*
- Tutti a scuola! *pag. 31*
- Con AMRER un guida pratica alla conoscenza dell'handicap, *pag. 31*
- Gita AIPI 2013, scegliete la vostra meta! *pag. 32*



## LETTERE E FORUM



- *Pag. 32*
- Informazioni utili, *pag. 33*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 33*



## INDAGINE EUROPEA SULL'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

di Pisana Ferrari

PHA Europe ha recentemente reso noti i risultati di un'importante indagine internazionale sull'ipertensione arteriosa polmonare che si è svolta tra il 2010 e 2012 in cinque stati europei (Francia, Germania, Italia, Spagna, Regno Unito) e ha coinvolto oltre 450 persone, tra pazienti e i loro familiari. Molti dei nostri soci hanno preso parte e li ringraziamo ancora moltissimo per avere così contribuito al successo dell'iniziativa.

L'indagine aveva come obiettivo quello di capire meglio il vissuto della malattia e in particolare l'impatto sulla sfera fisica, emotiva e sociale. I risultati dell'indagine sono stati presentati a Barcellona il 14 settembre 2012 in occasione dell'Assemblea Annuale dei Soci di PHA Europe, federazione europea IP, alla quale hanno partecipato 39 fra presidenti e rappresentanti di associazioni IP provenienti da 20 stati europei. Altissimo il livello di interesse da parte di tutti e molta attesa per le iniziative di diffusione dei risultati previste nei prossimi mesi a livello sia europeo sia nazionale.

The impact of pulmonary arterial hypertension (PAH) on the lives of patients and carers: results from an international survey

È stato un grande onore per me, in quanto Vice Presidente di PHA Europe, essere chiamata a fare parte dello *Steering Committee*, il Comitato direttivo, che ha seguito da vicino tutte le fasi dell'indagine, dalla stesura dei questionari all'analisi dei risultati.

Facevano parte del Comitato Direttivo anche i Presidenti di altre organizzazioni di pazienti IP, tra cui PHA USA e l'associazione inglese PHA UK, oltre ad autorevoli esperti della malattia, in ambito medico e infermieristico, a livello internazionale.

È la prima volta che uno studio internazionale di ampia portata indaga gli aspetti non prettamente clinici della malattia e oltretutto non solo dal punto di vista dell'esperienza dei pazienti, ma anche di coloro che in inglese vengono chiamati *carers* o *caregivers*,

(dall'inglese *to care*, prendersi cura) ovvero le persone che assistono i malati.

In totale l'indagine europea ha visto la partecipazione di 455 persone, di cui 326 pazienti e 129 *carers*, in cinque stati europei. Per l'Italia hanno partecipato sia AIPI che AMIP, e ci siamo fatti onore con un numero molto elevato di partecipanti. Colgo l'occasione per ringraziare ancora di cuore i soci AIPI che hanno generosamente dato la propria disponibilità.

L'indagine era suddivisa in due fasi distinte. Una prima fase "qualitativa" prevedeva colloqui "a tu per tu" con un numero ristretto di volontari, sia pazienti che *carers*. Questi volontari sono stati individuati con l'aiuto delle associazioni di pazienti IP nei vari paesi.

Alla fase qualitativa è seguita quella "quantitativa", che invece si è svolta tramite la compilazione di questionari, che sono stati inviati per posta, o potevano essere compilati online, direttamente sul sito web preposto.

La ricerca è stata realizzata da agenzie di ricerche di mercato indipendenti, presenti nei vari paesi europei ed è stata resa possibile grazie al sostegno

---

Dall'indagine emerge la necessità di porre attenzione anche agli aspetti non prettamente clinici dell'IAP

---





dell'azienda farmaceutica Actelion.

L'indagine europea ha contribuito a mettere a fuoco importanti problemi legati alla vita quotidiana con la malattia, sia per i pazienti sia per i carers.

Tra queste citiamo:

- le limitazioni fisiche rendono difficili anche le attività di tutti i giorni come i lavori domestici, fare la spesa, occuparsi dei bambini, con conseguenze significative sulla vita di famiglia;
- la ridotta capacità di lavoro e di generare reddito sono tra le prime preoccupazioni dei pazienti e coloro che si prendono cura di loro;
- la ridotta possibilità di socializzare e viaggiare, fanno sì che i pazienti tendano a rimanere confinati in casa;
- la malattia ha importanti risvolti emotivi tra cui sfiducia, perdita di motivazione, depressione;
- pazienti e caregivers hanno espresso sentimenti di isolamento, dovuti alla scarsa comprensione della malattia, anche da parte di familiari e amici;
- molti i problemi legati alla vita intima di coppia, principalmente per perdita di autostima, paura dello sforzo fisico ed eventuali conseguenze;
- infine, sia i pazienti sia i carers hanno rilevato notevoli carenze a livello di informazioni sulla malattia, soprattutto rispetto agli aspetti emotivi ed economici.

Dai risultati dell'indagine emergono quindi, chiaramente, da

un lato la necessità di porgere una maggiore attenzione agli aspetti non prettamente clinici, ma non per questo meno importanti, della IAP e, dall'altro, la necessità di una gestione medica integrata e multidisciplinare.

Molto rimane da fare anche sul fronte dell'informazione.

Il volume che riassume i principali risultati dell'indagine contiene una serie di "Raccomandazioni" indirizzate ai pazienti e carers, alle associazioni di pazienti, ai medici e operatori sanitari, per una migliore presa in carico del paziente, in una visione globale della malattia. In

particolare si auspica una maggiore collaborazione tra gli operatori sanitari e le associazioni di pazienti, che possono svolgere un ruolo molto importante nel fornire supporto psico-sociale e informazioni.

PHA Europe intende ora dare il massimo risalto possibile all'indagine, sia a livello europeo, sia dando il sostegno necessario ai suoi associati per promuoverla a livello nazionale.

Anche AIPI intende fare la sua parte, quando sarà il momento, per rendere note queste importanti problematiche attraverso tutti i canali possibili.

Il volume con i risultati dell'indagine (per ora solo in lingua inglese) è scaricabile dal sito di PHA Europe:

<http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/> A breve contiamo di poter rendere disponibili i risultati dell'indagine anche in Italiano.



## LIBRO BIANCO SULL'IAP E INDAGINE EUROPEA

Si è molto parlato della necessità di una presa in carico integrata del paziente con IAP e della necessità di supporto psico-sociale anche nel LIBRO BIANCO SULLA IAP, presentato da PHA Europe il 6 Giugno 2012 al Parlamento Europeo a Bruxelles (vedi AIPInews n. 36/2012). Il capitolo 5 è dedicato proprio a questi temi: *"Il trattamento del paziente con IP deve considerare la persona nella sua interezza. Vanno istituiti quindi dei servizi di cura integrata che comprendano tutti gli aspetti della cura sul piano medico, psico-sociale, nutrizionale e riabilitativo al paziente e a chi se ne prende cura. (...) Dopo la diagnosi di IP molti pazienti si sentono soli e isolati. Non solo infatti si trovano nelle condizioni di dover affrontare tutte le problematiche connesse con le cure, ma vivono sulle proprie spalle l'inevitabile sconvolgimento della propria vita professionale e personale man mano che diventa sempre più difficoltoso per loro lavorare (in ufficio e a casa) e partecipare alla vita sociale e ricreativa. (...) Dal momento che l'IP è una malattia debilitante dalla prognosi talvolta infausta, è indispensabile che i pazienti si sentano sostenuti dal punto di vista psico-sociale. Un assistente sociale e uno psicologo dovrebbero sempre far parte integrante dell'équipe medica curante".* L'indagine europea sulla IAP fornisce dati concreti e di ampia portata a sostegno di questa tesi ed è anche per questo molto importante.



### LA GRANDE FAMIGLIA EUROPEA IP

Assemblea PHA Europe, Barcellona 12-16 settembre 2012

di Pisana Ferrari

L'Assemblea annuale di PHA Europe ha visto quest'anno la presenza di 39 delegati, presidenti o rappresentanti delle associazioni nazionali per l'IP, provenienti da venti stati europei\*. L'incontro si è tenuto, per il terzo anno consecutivo, a Castelldefels, un paese sul mare vicino a Barcellona. Sono state cinque giornate intense, con un programma molto vario e interessante. Bella come sempre l'atmosfera, amichevole e rilassata. Siamo veramente sempre di più una grande famiglia europea!

L'Assemblea è iniziata con il rapporto annuale del Presidente, che ha parlato dei progressi fatti negli ultimi anni da PHA Europe. L'associazione è sempre più dinamica e in piena espansione (tre nuovi soci nel 2012, la seconda associazione bulgara, BSPPH, l'associazione irlandese e quella finlandese). Molte le iniziative comuni intraprese, tra cui tre in particolare hanno una grande rilevanza a livello europeo: la seconda edizione della campagna di sensibilizzazione Breathtaking per la Giornata Malattie Rare (28 febbraio), la presentazione del "Libro Bianco" sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare al Parlamento europeo (6 giugno) e il completamento dell'indagine internazionale sulla vita con l'IP (14 settembre). Breathtaking è stato un grandissimo successo, che ha visto la partecipazione di associazioni di pazienti IP da 17 stati europei, tra cui l'Italia, con un evento organizzato da AIPI e AMIP (vedi AIPInews n.35/2012).

Il "Libro Bianco" è il frutto del lavoro di un gruppo di esperti

IP a livello internazionale: ricercatori, medici, infermieri, rappresentanti delle principali associazioni di pazienti, aziende farmaceutiche. Vuole essere una "chiamata

all'azione" e uno strumento che le associazioni potranno utilizzare nel presentare le loro istanze alle autorità competenti. Così pure l'indagine internazionale sulla vita con IAP, iniziata nel 2010, che ha visto il coinvolgimento di 455 tra pazienti e caregivers in cinque stati europei (vedi pagina 2-3 di questo numero). Proprio nell'ottica di aiutare le associazioni a utilizzare questi "strumenti", nel corso dell'assemblea si è tenuta una sessione molto interessante sul funzionamento delle istituzioni europee e su come intraprendere azioni di lobbying a livello europeo e nazionale. Il relatore era Christine Marking, una specialista del settore, che vive a Bruxelles.

Gli aggiornamenti sulle terapie e ricerca sono stati trattati invece da due grandissimi esperti di IP a livello internazionale, i Professori Simon Gibbs (Imperial College, UK) e Horst Olsewski (Università di Graz). Il primo ha parlato dei farmaci attuali e in fase di sperimentazione e del futuro degli studi clinici, mentre il secondo ha affrontato il tema



delle nuove tecniche non invasive per misurare la portata cardiaca (in sostituzione del catetersimo cardiaco) attualmente allo studio al Ludwig Boltzmann Institute, in Austria.

Preziosa anche la presenza di Denis Costello e Robert Pleticha per EURORDIS, Organizzazione europea per le Malattie Rare, che hanno proposto un aggiornamento sul progetto Rare-Connect, la piattaforma internazionale online per i pazienti con malattie rare.

*A sinistra: foto di gruppo a Barcellona per l'Assemblea Annuale PHA Europe*

*Pagina successiva in alto, da sinistra: Premiazione per le tre migliori campagne di sensibilizzazione sull'IP per la Giornata Malattie Rare e vari momenti dell'Assemblea annuale PHA Europe*





Hanno partecipato come ospiti dell'Assemblea anche i rappresentanti di alcune delle aziende farmaceutiche partners di PHA Europe: Actelion, Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer, United Therapeutics.

Non sono mancati, infine, momenti per il relax e la socializzazione, tra cui una gita al monastero di Montserrat e alla chiesa della Sagrada Familia a Barcellona. Alla fine dei lavori,

la consueta foto di gruppo, saluti affettuosissimi e la promessa di ritrovarsi ancora più numerosi l'anno prossimo.

\* Austria, Belgio, Bulgaria, Finlandia, Francia, Germania, Irlanda, Israele, Italia, Lettonia, Norvegia, Olanda, Polonia, Repubblica Ceca, Slovacchia, Slovenia, Spagna, Svezia, Svizzera, Ungheria.

## IP PROTAGONISTA DEI GRANDI EVENTI EUROPEI

di Marzia Predieri



Come ormai di consuetudine, anche quest'anno ho partecipato per PHA Europe al Congresso Annuale di ESC - Società Europea di Cardiologia (Monaco) e ERS - Società Europea di Medicina Respiratoria (Vienna). Ero con Pisana Ferrari, Presidente AIPI, e Vice Presidente di PHA Europe, e a

Vienna si sono uniti a noi anche il Presidente di PHA Europe, Gerald Fischer, e Juan Fuertes, dell'associazione spagnola. Vorrei riuscire a trasmettere a coloro che leggono l'entusiasmo, l'interesse, il coinvolgimento e l'atmosfera che caratterizzano questi eventi, che accolgono circa 27.000-30.000 medici provenienti da tutto il mondo. I luoghi in cui si svolgono questi convegni sembrano delle micro città, dove il traffico però si svolge a piedi, e dove ognuno ha il suo "navigatore", programmato per ottimizzare il tempo, per consentire di partecipare al maggior numero di sessioni scientifiche. I maggiori esperti mondiali si alternano "in cattedra" per illustrare e aprirsi al confronto sui risultati ottenuti dalle loro ricerche più recenti. L'Italia era molto ben rappresentata; tutto il Centro IP del S. Orsola-Malpighi era presente, come pure medici di altri centri tra cui Roma, Pavia, Napoli.

Il Prof. Galìè merita per me una menzione parti-

colare. Le sale che lo vedevano relatore erano sempre superaffollate, e raramente ha potuto trattenersi alla fine di ciascuna sessione, per il fitto programma di interventi che lo aspettavano di continuo.

A Monaco e a Vienna, pur nel poco tempo libero disponibile, ho visto due città bellissime, molto ordinate, eleganti, dai palazzi imponenti, viali ampi e alberati, zone pedonali ampissime piene di negozi preziosi e dove tutto funziona alla perfezione: dagli spostamenti coi mezzi pubblici, al traffico disciplinato, all'organizzazione di eventi, al senso civico degli abitanti.

Questi viaggi purtroppo non aiutano la dieta. Sarebbe un delitto non assaggiare le specialità culinarie locali che sono delle autentiche bombe caloriche: la carne è incredibilmente tenera e saporita e i dolci si sognano di notte. Soprattutto a Vienna, in centro, non è facile chiedere ai locali informazioni logistiche, poiché per strada si incontrano solo marea di turisti indaffarati con le loro mappe e sempre col naso all'insù a rimirare palazzi imperiali, chiese, musei, teatri.



In alto: Desk di PHA Europe al Congresso Annuale ERS (Vienna), da sinistra: Juan Fuertes, Pisana Ferrari, Marzia Predieri e Gerald Fischer, Presidente di PHA Europe  
A destra: Team del S. Orsola- Malpighi al completo con il Prof. Galìè al Congresso Annuale ESC (Monaco), desk di PHA Europe con Pisana Ferrari e Marzia Predieri all'ESC



### RIMBORSI PER VISITE MEDICHE, COME CAMBIANO DA REGIONE A REGIONE (seconda parte)

Riportiamo di seguito le specifiche norme regionali che regolamentano la materia della sanità, e i rimborsi spese in particolare, a integrazione di quanto già indicato in AIPNews n. 36. Ripubblichiamo anche i riferimenti telefonici delle regioni di cui abbiamo dato notizia nel numero precedente. Il sistema sanitario italiano, si sa, è gestito a livello regionale, e questo di fatto comporta alcune differenze, grandi e piccole, nelle normative di riferimento in tema di leggi locali.

a cura di Oriana Del Carlo



#### Regione Calabria

Rag. Russo tel. 0965 3181204

La legge regionale n. 8 è stata aggiornata nel maggio 2011 con modalità restrittive. Vengono prese in considerazione le richieste di rimborso spese solo se nella Regione di appartenenza

non sia possibile effettuare le visite e le cure relative alla patologia. Il rimborso previsto per chi si reca fuori regione è solo per spese di viaggio, è estendibile anche a un accompagnatore solo se in possesso di certificato medico che attesti la necessità di assistenza.



#### Emilia Romagna

Dott.ssa Cremonini

Ass. Politiche per la salute  
tel. 051 5277409

Il rimborso spese non è previsto in questa regione. È possibile per un genitore che assiste il figlio minore in ospedale, chiedere di dormire nella stessa stanza. Solo nel caso il paziente sia costretto a recarsi all'estero perché in Italia non è possibile fare le cure necessarie, ci si può rivolgere all'ufficio estero della ASL per il rimborso.



#### Molise

Sicurezza Sociale e Lavoro

Dott.ssa Valeriano tel. 0874 4291

Vengono prese in considerazione le richieste di rimborso spese di vitto e alloggio solo se nella regione di appartenenza non sia possibile effettuare le visite e le cure relative alla patologia. È necessaria comunque una documentazione scritta.



#### Puglia

Direzione di Distretto

Dott. Urbano

tel. 0881 884512 - 884514

Art. 13 della Legge Regionale n. 12 del 12/8/2005 (che

integra la LR. n. 25 del 21/11/96) prevede rimborso spese per pazienti che si devono

recare fuori regione per visite relative a malattie rare non curabili nella regione Puglia e per pazienti in lista per trapianto o già trapiantati. È necessario fare domanda alla ASL di appartenenza.



#### Umbria

Direzione Regionale

Dott. Montedori 075 5045217

Se il paziente è in lista di attesa per il trapianto in altra regione, come da legge n. 31/1999 può richiedere il rimborso delle spese di trasporto, vitto e alloggio anche per un accompagnatore, seguendo le procedure della ASL di appartenenza. Se si vuole recare all'estero deve possedere un certificato di disabilità e ottiene il rimborso solo se in Italia non è possibile eseguire l'intervento di cui necessita.



#### Trentino Alto Adige

Provincia autonoma di Trento

Sig.ra Manica

tel. 0461 902267

Come da legge provinciale n. 33 del 1988, nel caso le prestazioni sanitarie non siano disponibili in regione, si fa domanda preventiva chiedendo autorizzazione a recarsi altrove per le cure all'Ufficio Alta Specializzazione del Distretto Centro Nord, Servizi sanitari, di Trento; se viene accolta sono previsti rimborsi per le spese di viaggio e soggiorno.

Provincia autonoma di Bolzano

Uff. Ospedali, Direttore: Dott. Saitz - 0471 418050

Dott.ssa Pappalardo - 0471 418061

È previsto il trasporto gratuito in ambulanza per pazienti: non deambulanti, tetraplegici, paraplegici, in attesa di trapianto o già trapiantati residenti nel Distretto sanitario. Devono concordare direttamente con Croce Rossa o Croce Bianca la data del viaggio di A/R a Bologna. Occorre la impegnativa del medico di base o specialista. Sono coperte le spese di viaggio del paziente e di un accompagnatore e le spese di soggiorno di quest'ultimo.



#### Repubblica di San Marino

Ufficio Prestazioni

Sig.ra Bertuccini

Se il malato deve essere ricoverato (quindi per un periodo più lungo) in altra regione, deve fare domanda di rimborso al Comitato Esecutivo ISS presso la Dir. Gen. dell'Ospedale di Stato, chiedendo il rimborso delle spese sostenute. Se il malato invece ha solo il ricovero in DH, presenta all'ISS il certificato e ha diritto al rimborso di euro 46,48 (cifra unica omnicomprensiva).

**Regione Veneto.** Referente: D.ssa Biasio  
Reg. malattie rare, tel. 049 8215700

**Regione Lombardia.**

Referente: Dott. Zucchi - tel. 02 67653027

**Regione Piemonte.** Referente: D.ssa

De Gasperi, per i rimborsi, tel. 011 4325077

**Regione Val d'Aosta.** Referente: Sig.ra

Zanatti - Sanità territoriale, tel. 0165 274254

**Regione Friuli Venezia Giulia.** Referente:

D.ssa Cogliati Dezza - tel. 040 3992962

**Regione Liguria.** Referente: Dott.ssa Lassalaz

tel. 010 5485551 - laura.lassalaz@regione.liguria.it

**Regione Toscana.** Referente: Dott.ssa Berni

tel. 055 4383285 - cecilia.berni@regione.toscana.it

**Regione Lazio.** Sanità Lazio: tel. 06 51685616

**Regione Marche.** Referente: Sig.ra Pieroni

tel. 071 8064081

**Regione Campania.** Referente:

Dott.ssa Gaito - tel. 081 7969600

**Regione Abruzzo.** Referente:

Dott.ssa Camporetti - Centralino 085 7672

**Regione Basilicata.** Referente:

Dott. Canitano - tel. 0971 66889

**Regione Sardegna.** Coordinatore regionale

dei trapianti - Assessorato Igiene e Sanità e

Assistenza Sociale: Dr. Pettinao

paolopettinao@aob.it

via Roma, 223 09123 Cagliari

ASL Cagliari - Centralino 070 6091

Sassari tel. 079 2061000

Nuoro tel. 0784 240626

**Regione Sicilia.** Referente: Sig.ra Maggio

Ufficio assessore: Dott. Russo

tel. 091 7075541 - 091 7075549



Il 57,7% dei pazienti affetti da malattie rare è chiamato a far fronte a un costo che si attesta fra i 500 ai 7.000 euro annui per le proprie cure. Per sostenere questa spesa, il 20% ricorre a un prestito, mentre un paziente su quattro rinuncia alla terapia, proprio a causa dei costi troppo elevati.

### UN PAZIENTE SU QUATTRO AFFETTO DA MALATTIA RARA RINUNCIA ALLE CURE PER I COSTI ELEVATI

La “spesa pubblica” rimborsa infatti solo 60 farmaci, solitamente usati per la cura delle malattie rare, per un totale annuo di circa

661 milioni. Questi i dati emersi dal convegno organizzato dall'Associazione “Giuseppe Dossetti: i valori” sulle malattie rare. “L'investimento sui farmaci orfani - ha dichiarato Massimo Vari, Sottosegretario al Ministero Sviluppo Economico - costituisce un'opportunità importante per le case farmaceutiche. **La crescita di un paese dipende dalla ricerca, perché necessita di continua innovazione.** Per questo motivo è fondamentale investire come fanno paesi quali la Francia e la Germania”. Gli fa eco Adriana Ceci, della Fondazione Gianni Benzi: “Proprio per la ristretta possibilità di investimento, sarebbe bene puntare su centri d'eccellenza e organizzare corsi di aggiornamento per il personale medico. Il problema principale, che ruota attorno alle malattie rare, non deriva dall'assenza di macchinari per lo screening, bensì dall'utilizzo sbagliato che i medici ne fanno e di conseguenza dall'arrivo tardivo della diagnosi e delle cure”. Secondo Domenica Taruscio, direttore Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, “c'è bisogno di stilare dei registri di patologie che raccolgano dati accurati di natura genetica. Più risorse possiamo sfruttare e migliore sarà il risultato: dalle collaborazioni internazionali, fino alla presenza attiva delle associazioni dei pazienti. Abbiamo bisogno di fatti, se vogliamo mandare avanti questo paese”.

[http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com\\_content&task=view&id=2294&Itemid=67](http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com_content&task=view&id=2294&Itemid=67)

La Fondazione Telethon e Orphanet Italia promuovono l'evento formativo “E-Patients, E-Parents, E-Doctors: Le Malattie Rare via web - Opportunità e rischi”, che si è tenuto a Roma, presso l'Auditorium S. Paolo dell'Ospedale Pediatrico

Bambino Gesù, mercoledì 10 ottobre 2012. L'unione delle reciproche competenze e delle reti di contatti consentono di mettersi maggiormente al servizio dei malati e contemporaneamente accreditarsi con la comunità dei pazienti e quella degli operatori sociosanitari. L'idea è quella di creare un corso di formazione dedicato a quanti sono, a vario titolo, interessati alle Malattie Rare, in cui si possa approfondire la conoscenza del web e dei social network come strumenti al servizio di professionisti, associazioni, malati e familiari. Il web consente infatti di condividere la caratteristica della rarità e le informazioni a costi molto bassi, condizioni essenziali per una comunità con risorse economiche limitate. Ma come e dove formarsi, per saper usare il web consapevolmente? Questo è l'aiuto che la comunità scientifica, giornalistica, informatica vuole dare a questa categoria di pazienti, perché possano uscire dalla solitudine e isolamento della rarità, in maniera utile e consapevole.

<http://www.telethon.it/news-video/news/patients-parents-e%E2%80%93doctors-malattie-rare-web>

### E-PATIENTS, E-PARENTS, E-DOCTORS: LE MALATTIE RARE VIA WEB





### VIA LIBERA AI TRAPIANTI DA PERSONE VIVE

La legge è stata ufficialmente promulgata, consentendo all'Italia di allinearsi agli altri Paesi Europei. Ne avevamo parlato anche nello scorso numero di AIPNews, e ora è finalmente stata approvata la legge sui trapianti parziali da vivente anche per polmone, intestino e pancreas. Il 13 settembre il Senato, all'unanimità e in via definitiva, ha fornito la sanità

italiana di un nuovo, prezioso, strumento. Negli USA, le prime esperienze sui trapianti di organi parziali sono cominciate già 10-15 anni fa. A questo proposito Pasquale Berlocco, direttore del centro trapianti dell'Università La Sapienza, ha dichiarato al Corriere "questi interventi non possono essere più considerati sperimentali. I chirurghi hanno accumulato competenze notevoli, ma non dobbiamo commettere l'errore di considerarli un'alternativa al trapianto classico, in quanto possono essere considerati solo un grande aiuto, ma non li sostituiscono. Si tratta di una nuova frontiera, le tecniche sono progredite, il margine di rischio per riceventi e donatori è sempre più sottile. Resta la necessità di procedere con cautela". Al 31-12-2011, risulta che il totale dei pazienti iscritto nelle liste di attesa per un trapianto è di 8731 persone, di cui circa 6000 per il trapianto di rene, 1000 per il fegato, 733 per il cuore, 382 per il polmone, 236 per il pancreas e 23 per l'intestino.

*Dal Corriere della Sera, 14 settembre 2012*

Parlare ai giovani in maniera efficace si può, anche in tema di trapianti. Un argomento scottante e importante, al quale molte volte le famiglie non danno il giusto peso per il timore di discorsi così gravosi. Ora, la campagna "Ubriàcati di vita" punta a sensibilizzare i giovani, unendo due argomenti molte volte correlati. Lo slogan che accompagna il concorso è chiaro ed eloquente: "Invece di alcol, riempiti di vita. Fino all'orlo. E ama la vita così tanto da amarla anche dopo la morte, facendola vivere in qualcun altro". "La nostra missione - spiega Emanuela Mazza, presidentedell'Associazione Amici del Trapianto di Fegato-Regione Lazio Onlus - è creare una cultura della donazione degli organi parlando in un modo nuovo. Abbinato alla campagna c'è il concorso Song4life, una Canzone per la vita, dedicato alla presentazione di un brano con riferimenti alla donazione e al trapianto di organi. Una giuria di esperti valuterà le demo, e le migliori opere verranno presentate il 15 novembre al Piper di Roma, nell'ambito del Tour MusicFest.

### UBRIÀCATI DI VITA



Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) dedica particolare attenzione al tema "Trapianti e Sport" attraverso la promozione di iniziative sportive e di carattere scientifico. Il progetto "Trapianto... e adesso Sport", nato nel 2008, vede la collaborazione del CNT, Istituto Superiore di Sanità, Centro Studi Isokinetic, Università di Bologna, Cimurri Impresa e Sport e Associazioni di pazienti. L'obiettivo del progetto è diffondere tra i trapiantati l'importanza dell'attività fisica dopo l'intervento, e sostenere la ricerca scientifica. "PIÙ SPORT MENO FARMACI". Lo sport è una terapia la cui efficacia è riconosciuta dal mondo medico. È importante per tutti, perché previene l'insorgere di malattie, ma nel trapiantato in particolare, lo sport e un corretto stile di vita concorrono a prevenire e curare disfunzioni metaboliche, quali il diabete o l'arteriosclerosi, che potrebbero insorgere a causa dei farmaci immunosoppressori. "IL TRAPIANTATO HA UNA MARCIA IN PIÙ". Un trapiantato che pratica sport, non necessariamente a livello agonistico, è una delle testimonianze più immediate del successo di questa terapia. È anche un simbolo per gli altri trapiantati, che spesso si sentono ancora malati. L'ulteriore passo avanti, costituito dall'aspirazione a raggiungere livelli agonistici, testimonia il desiderio non solo di tornare ad essere come gli altri, ma di essere addirittura "più" degli altri.

<http://bit.ly/RFJ7F4>

### "TRAPIANTO... E ADESSO SPORT"





EURORDIS - Organizzazione Europea delle Malattie Rare- ha redatto la guida pratica per aiutare i malati e le loro Associazioni a sostenere il proprio diritto all'assistenza transfrontaliera, oggi disponibile anche in lingua italiana.

## MALATI, CITTADINI EUROPEI

La **Direttiva sul Diritto dei Malati all'Assistenza Sanitaria Transfrontaliera** è stata adottata ufficialmente a marzo 2011, con

lo scopo di aiutare i malati ad esercitare il proprio diritto al rimborso delle cure ricevute in altri Paesi della Comunità Europea, aspetto tanto più rilevante nell'ambito delle malattie rare.

La Direttiva affianca il vigente Regolamento 883/2004 atto a permettere l'assistenza sanitaria dei lavoratori migranti, ma anche quella programmata e occasionale. Gli Stati Membri hanno tempo fino ad ottobre 2013 per raccogliere le indicazioni della Direttiva in una legge nazionale, al fine di adottare misure appropriate. Ai malati viene riconosciuto il diritto, proprio di ogni cittadino europeo, di ricevere assistenza sanitaria in un altro Paese della Comunità, e di far valere il proprio punto di vista nella stesura del testo delle leggi che li riguardano.

EURORDIS ha preparato una guida per aiutare il malato raro e le Associazioni che lo rappresentano, per consentire di meglio comprendere la legislazione europea in materia e per contribuire a garantire che la sua applicazione a livello nazionale sia a favore delle persone affette da malattie rare. La guida in lingua italiana è scaricabile all'indirizzo:

[http://www.osservatoriomalattierare.it/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2738&Itemid=29](http://www.osservatoriomalattierare.it/index.php?option=com_content&view=article&id=2738&Itemid=29)

La direttiva sull'assistenza transfrontaliera tradotta in italiano è disponibile all'indirizzo:

[http://www.osservatoriomalattierare.it/documenti/doc\\_download/241-direttiva-transfrontaliera-it-gu90311](http://www.osservatoriomalattierare.it/documenti/doc_download/241-direttiva-transfrontaliera-it-gu90311)



## GIORNATA NAZIONALE DONAZIONE ORGANI

La Giornata nazionale per la donazione degli organi 2012 si è tenuta il 27 maggio, con l'obiettivo di "far parlare" del tema. Molte le iniziative organizzate per l'occasione, fra cui il **4° Congresso della Società Italiana per la Sicurezza e la Qualità dei Trapianti (SISQT)**, che s'interroga sul conciliare la "spending review" con il "sistema trapianti", per soddisfare le esigenze di salute dei cittadini. Franco Filipponi, Presidente SISQT, Ordinario di Chirurgia Generale dell'Università di Pisa e Direttore della UOC di Chirurgia Epatica e dei Trapianti di Fegato della AOU Pisana, spiega: "La sicurezza, intesa come insieme di regole che garantiscono l'affidabilità del sistema in termini di efficacia terapeutica e organizzativa, anche in un'ottica di contenimento dei costi, è la parola chiave per affrontare le sfide presenti e future della medicina trapiantologica e assicurarsi che essa possa sopravvivere in un momento di crisi economica globale".

Quali le soluzioni? Una gestione più appropriata delle liste d'attesa, dove il paziente venga inserito in maniera precoce e tempestiva; una maggiore sinergia delle rete assistenziale sanitaria tra servizi primari e ad alta specialità che prendono in carico il paziente prima e dopo il trapianto.

**XI Giornata Nazionale AIDO di informazione e autofinanziamento.** Sabato 13 e Domenica 14 ottobre si è svolta l'undicesima giornata nazionale di informazione e autofinanziamento, promossa dall'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule (AIDO) con l'adesione del Presidente della Repubblica. **I volontari dell'AIDO erano presenti in oltre 1.500 piazze** per incontrare i cittadini, dare loro informazioni sull'importanza della donazione come valore sociale e come opportunità per salvare la vita a chi non ha altre possibilità di sopravvivenza, offrire una piantina di *Anthurium andreaeanum*. Le offerte ricevute saranno finalizzate a ulteriori campagne informative e alla ricerca sui trapianti.



## Giornata Nazionale "DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI E TESSUTI"

# I CONSIGLI DI MARZIA

## STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

### ZAFFERANO: L'ORO NEL PIATTO

di Maria Cristina Gandola



Colora allegramente il più classico dei risotti, e aggiunge a minestre e zuppe di pesce quel tocco di classe che insaporisce e aromatizza. Ma oltre ad essere “prezioso” in cucina, lo zafferano aiuta a curare con dolcezza piccoli disturbi, dal mal di stomaco ai dolori mestruali.

E mantiene giovane: la sua azione anti radicali liberi è ancora più spiccata di quella già portentosa della vitamina C.

Certo è una spezia carissima, può arrivare a costare 3.500 euro al chilo! Ma il suo costo è più che giustificato.

Per estrarne la polvere, utilizzata in cucina, è necessaria una

lavorazione lunga e delicata.

È detto scientificamente

“*crocus sativus*”, è una pianta che viene trapiantata in primavera e il cui fiore sboccia nei campi a ottobre (fioritura autunnale). Si schiude al mattino con i primi raggi di sole, e ha un bel colore che varia dal lilla chiaro al viola purpureo. All'interno della sua corolla si trovano tre fili di colore arancio o rosso vivo, e proprio da questi ultimi si ricava lo zafferano. Servono dai 130.000 ai 150.000 fiori, e circa 500 ore di lavoro, per ottenerne un solo chilo. La raccolta degli stimmi dello zafferano va fatta nelle

#### PERSONAGGI STORICI E ZAFFERANO

La famosa regina d'Egitto, Cleopatra, usava lo zafferano per dare un colore dorato alla sua pelle. Nella stessa epoca, lo zafferano veniva usato per tingere le gote, le unghie e i capelli. Le donne del tempo ne facevano abbondante uso anche in bagni, unguenti e oli.

Isocrate, oratore e filosofo ateniese, si dice facesse profumare i guanciali con lo zafferano prima di andare a dormire. Allo stesso modo, in segno di sacralità, le donne troiane lo usavano per profumare le statue dei loro templi.

Nella mitologia greca, si attribuiva la nascita dello zafferano all'amore che un bellissimo giovane, di nome Krokos, provava per la ninfa Smilace, favorita del dio Hermes, il quale per vendicarsi, trasformò il giovane nel fiore dello zafferano appunto, detto *krokos* in greco.

Il dio Hermes, consigliere degli innamorati, utilizzava lo zafferano come spezia afrodisiaca in vista dei suoi incontri amorosi. A Mastro Martino, il quale, secondo documenti ritrovati, tra il 1457 e il 1462 è stato il gran cuoco degli Sforza, si devono circa 60 ricette a base di zafferano. Merce preziosa come l'oro, durante il Medioevo si usava spesso perché, oltre a rendere i cibi particolarmente saporiti, era anche simbolo di ricchezza: 500 grammi equivalevano a un cavallo.

Dalle toghe degli antichi egizi all'abito del Dalai Lama, lo zafferano ha donato il suo colore ai paramenti regali o sacri di ogni tempo e luogo. Questo perché, fin dall'antichità, in molti paesi orientali lo zafferano è stato sempre collegato a tutto quanto è prezioso e altamente spirituale. Oggi è ancora il colore delle tonache dei monaci buddisti tibetani, birmani o thailandesi.

A Venezia, già nell'anno mille, fu costituito un ufficio dello zafferano, tale era il valore commerciale e doganale di questo prodotto. In quel periodo Venezia era una delle più importanti repubbliche marinare, e ve ne confluivano notevoli quantità. Era già noto ai romani, ma è dal Medio Oriente che lo zafferano è arrivato in Sicilia, dov'è usato in molte ricette. Dagli arabi agli spagnoli, lo zafferano arriva in Sardegna e prima ancora in Abruzzo. Ed è dall'Abruzzo che la coltivazione dello zafferano si estende in Umbria e in Toscana. Da Venezia, porto dei principali commerci con l'oriente, lo zafferano arriva anche in Lombardia, dove compare in cucina verso la metà del 1400. Oggi le prime regioni che coltivano piccolissime quantità di zafferano sono: Abruzzo, Sardegna, Toscana, Umbria.

In Svezia, nel giorno dedicato a Santa Lucia, “colei che porta luce”, si festeggia il ritorno del sole e della vita, mangiando le Lussekatte, letteralmente “gatti di Lucia”, che sono focaccine allo zafferano.

Sempre nei paesi Scandinavi, nel periodo natalizio, si usa tantissimo lo zafferano che, nella tradizione locale, “rende preziosa ogni cosa” e, con il suo colore giallo, riporta il sole dopo il buio periodo invernale!



prime ore del mattino o alla sera, quando i fiori si schiudono. Per fortuna ne basta veramente poco: le bustine delle marche più note in vendita ne contengono circa 0.6 grammi, che sono sufficienti per preparare ottime pietanze. Eppure vale la pena di acquistare lo zafferano “facendo attenzione”, perchè “quando il piatto si tinge di giallo”, se la spezia è di qualità, ogni forchettata si trasforma in un momento di benessere. Infatti questa spezia possiede un eccellente potere antiossidante, in quanto ricca di crocetina, crocina e picrocrocina, sostanze appartenenti al gruppo dei carotenoidi, i pigmenti gialli, arancioni e rossi presenti nei prodotti vegetali.

Sono particolarmente efficaci contro l'aggressione dei radicali liberi, responsabili dell'invecchiamento precoce della pelle. Sorprendentemente, nello zafferano, il contenuto di carotenoidi oscilla attorno all'8% contro lo 0,008% della carota, che fra i vegetali è considerata fra le più ricche di questa sostanza, che contrasta l'azione di quella piccola percentuale di ossigeno che non viene utilizzato come car-

burante energetico, ma che può trasformarsi in radicali liberi. Gli effetti benefici dello zafferano erano conosciuti fin dall'antichità e sono ancora largamente sfruttati dalla medicina cinese e da quella indiana. Lo zafferano, infatti, oltre ai carotenoidi contiene altri elementi preziosi per il nostro organismo: la vitamina B1 e B2, necessarie per la crescita e per il metabolismo dei grassi, proteine e carboidrati, gli aromi naturali che favoriscono la digestione e riattivano il metabolismo... non a caso molti liquori con proprietà digestive come i *fermet* e i *vermouth* contengono zafferano.

Lo zafferano dunque ha il grande pregio di esaltare le caratteristiche del cibo, favorire la digestione e preservarci dall'invecchiamento grazie ai suoi antiossidanti.

### **Etimologia**

*Il termine zafferano deriva dal latino safranum, che a sua volta mutua dall'arabo la parola zaffera, di origine persiana. La radice della parola si collega al colore giallo.*

## **IL TÈ, UN RITO DI BENESSERE**

*di Maria Cristina Gandola*

Il tè ha un'età anagrafica di circa 5000 anni. Chi l'abbia scoperto non si sa, sta di fatto che l'Oriente si innamorò presto di questa bevanda.

Fu nel XVII secolo che, grazie agli Olandesi, il tè arrivò in Europa: e i sudditi di Sua Maestà britannica furono i primi ad adottarlo con entusiasmo. Per non dipendere più dalla Cina, fecero guerre, contrabbando, gare. Poi ci furono tassazioni, rivoluzioni e, infine, col protettorato inglese sull'India, il tè diventò disponibile per tutti gli inglesi.

Alle cinque del pomeriggio il Regno Unito si ferma per il “tea time”... è l'ora del tè!

E come non amare una bevanda così naturale, disintossicante, stimolante e dissetante? Il tè, oltre ad essere “piacevole e di compagnia”, non è mai inopportuno e può essere bevuto a qualsiasi ora.

Questa bevanda si ottiene lasciando in infusione, in acqua bollente, le foglioline seccate e arrotolate (o le bustine già pronte) della *Camelia sinesi*, una pianta tipica dei climi tropicali.

Dicono che il vero tè sia quello bevuto senza latte e senza zucchero... e non dà calorie! Ha poi un sacco di proprietà: ricco di fenoli, sostanze dalle proprietà antinfiammatorie, è capace di irrobustire i vasi sanguigni, può quindi combattere colesterolo e malattie cardiovascolari. È diuretico, in quanto contiene teina e sali che stimolano l'eliminazione delle tossine, e ha anche un effetto benefico sulla pelle, soprattutto per chi soffre di couperose. Bevuto caldo, magari con un po' di limone, favorisce la digestione, e poi è dissetante e reintegra i sali, even-



tualmente dispersi con attività fisica o quando si suda molto! È tonificante quando si ha freddo, ma berlo bello caldo fa ritrovare tono ed energia!

È stimolante per effetto della teina contenuta, che è più o meno come la caffeina, va bene per chi studia e lavora, ma non è adattissimo per i bambini, a cui si possono somministrare tè deinetati. La teina stimola anche il consumo delle calorie, e

# I CONSIGLI DI MARZIA

## STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE



dà un senso di parziale sazietà. È indicato quindi per chi vuole perdere qualche chilo. Secondo studi recenti, i polifenoli contenuti nel tè agirebbero contro la carie, con una azione anti placca.

Ne esistono di vari tipi: neri, verdi, forti, speziati.

Il **tè nero** è quello più bevuto in occidente e si ottiene facendo fermentare le foglie, proviene soprattutto dall'India e da Ceylon.

Quello **verde**, a foglie non fermentate, ha un gusto piuttosto aspro

e arriva dalla Cina e dal Giappone, è indicato per difendersi da influenze e raffreddori perché ricco di vitamina C, oltre che di potassio e vitamina P, il contenuto di caffeina poi è ridotto e per questo è considerato il tea serale per eccellenza.

Il **tè Oolong** è una via di mezzo tra nero e verde, perché la fermentazione viene bloccata a metà.

Usato regolarmente sembra che aiuti a sciogliere i grassi e prevenire le infezioni intestinali.

Il **tè bianco** è un prodotto di qualità superiore, composto dalla prima fogliolina all'apice della pianta, viene raccolto solo in primavera e ha un tempo di infusione di 10 minuti.

Il **tè Scented**, infine, è aromatizzato e mescolato a oli di frutta e fiori, lo troviamo ora con infinite formulazioni, ve ne segnaliamo alcune: al **ribes nero**, per chi deve fare i conti con la stitichezza, alla **vaniglia**, ideale dopo pasto a mezzogiorno, aiuta la digestione, mentre alla sera può risultare troppo stimolante. Allo **zenzero** riduce i bruciori di stomaco in chi ha ecceduto con gli alcolici e aiuta a combattere il mal di macchina. Alla **menta** può aiutare chi ha problemi gastrici. Alla **cannella** è indicato per chi ha scarso appetito o è in un periodo di stanchezza, all'**ortica**

agevola il funzionamento del fegato e delle vie biliari.

Ma sarà meglio il tè in foglie o in bustina? Spesso i tè in bustine sono lavorati con un metodo chiamato "**Ctc**" (*crushing*: schiacciare; *tearing*: strappare; *curling*: rullare) questo velocizza la produzione e rende l'acqua subito scura, ma in realtà rende la bevanda meno aromatica e fastidiosa per lo stomaco.

I tè in foglia invece sono lavorati con il metodo classico che, se pur lento e complesso, permette di ottenere una bevanda aromatica. In particolare i tè bianchi e verdi andrebbero acquistati freschi e in foglia. La loro durata è breve: circa sei mesi per gustarne la freschezza, poi le foglie non si guastano, ma perdono l'aroma.

Concludendo: buon *tea time* a tutti!



Per qualcuno, quello del tè è un vero e proprio rito. L'acqua non deve bollire, ma va spenta appena prima dell'ebollizione, per non rovinare il sapore del tè. La teiera deve essere sempre scaldata prima dell'utilizzo, e l'infusione delle foglie deve durare non più di 5 minuti. Si avrà così una bevanda dall'effetto calmante. Se si vuole invece un infuso stimolante, lo si lascerà per soli 3 minuti (*nb. io ho sempre pensato il contrario!*).

Non andrebbe zuccherato per non modificare il sapore originale. Attenzione anche al modo in cui si riempiono le tazze: il tè va versato poco alla volta, così da ottenere una diluizione omogenea.

# TASSA DI SOGGIORNO, COS'È E PERCHÉ CI RIGUARDA

di Marzia Predieri



I Comuni hanno uno strumento fiscale in più: istituire l'imposta di soggiorno. Prevista dal decreto sul fisco municipale (il Dlgs 23/2011) per sovvenzionare capoluoghi di provincia, unioni di Comuni e località turistiche o città d'arte, questa "sovratassa" incide su ogni pernottamento in struttura ricettiva per non residenti. Il vincolo è di destinarne gli introiti a interventi nei settori del turismo e dei beni culturali, e potrà ora essere estesa a tutti i comuni italiani. Viste le acque in cui versano le finanze comunali dopo le tre "manovre economiche", si può scommettere che saranno in parecchi a utilizzare questa nuova leva fiscale. Gli stessi albergatori rischiano una sanzione pari al 100 o al 200 per cento dell'importo dovuto, in caso di "omessa o infedele dichiarazione". Oltre al diritto di rivalsa sui turisti, i proprietari delle strutture turistiche avranno l'obbligo di girare l'importo del prelievo alle casse comunali. Se non lo faranno, incorreranno in una sanzione amministrativa. Le delibere municipali avranno il compito di disciplinare l'imposta, prevedendo ad esempio "esenzioni e riduzioni per particolari fattispecie o per determinati periodi di tempo". Per l'articolo completo: <http://bit.ly/T8PiXn>

## Perché ci riguarda?

La tassa di soggiorno è un nuovo tributo che tutti i non residenti sono tenuti a versare quando alloggiano in altre città. Questo significa che, ogni volta che pernottiamo in albergo, dobbiamo pagare un importo aggiuntivo, che "si adegua a quanto previsto dal decreto legislativo 23/2011, che introduce la tassa di soggiorno". Noi riportiamo qui il caso di Bologna,

che vede interessati maggiormente i nostri pazienti in cura presso il Centro IP del S. Orsola-Malpighi. Dal 1° settembre 2012 chi pernotta a Bologna in strutture ricettive e non è residente nel Comune dovrà versare un contributo per il soggiorno che varia in base alle seguenti fasce di prezzo:

FASCIA	PREZZO	IMPOSTA
1	da 1,00 euro a 30,99 euro	1,00 euro
2	da 31,00 euro a 70,99 euro	1,50 euro
3	da 71,00 euro a 120,99 euro	2,50 euro
4	oltre 121,00 euro	4,00 euro

Importante:

- Le imposte si intendono a persona per notte;
- L'imposta va pagata in loco al momento della partenza;
- Sono esenti da imposta i minori di 14 anni;
- È applicata nel limite max di 5 pernottamenti consecutivi;
- In caso di ripetuti e sistematici pernottamenti effettuati nello stesso mese solare, l'imposta si applica limitatamente ai primi 5 pernottamenti.

Chi si rifiuta di versare l'imposta è tenuto a sottoscrivere e consegnare al gestore dell'hotel un apposito modulo, che verrà inviato al Comune al fine di controllare l'imposta evasa. Preparamoci quindi a questo sovrappiù per ciascuna notte di pernottamento. Le regole di attribuzione della tassa variano poi da comune a comune. <http://bit.ly/VgPLnN>

# VACANZE FINITE... STANCHEZZA IN AGGUATO!

a cura della Redazione

Al rientro dalle vacanze, tre persone su dieci si sentono male. Pare che la colpa sia della "sindrome da rientro". L'esperto sostiene che si tratti di "un disturbo dell'adattamento, che può presentarsi con diversi sintomi, nella fase di passaggio tra un periodo di allentamento delle tensioni e la ripresa delle abitudini ordinarie". Claudio Mencacci, direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell'Ospedale Fatebenefratelli di Milano, continua definendo i sintomi di questa sindrome che sono: "irritabilità, stanchezza, difficoltà di concentrazione, disturbi del sonno, e talvolta perdita di peso". Questi i disturbi più classici, dovuti agli "ormoni dello stress", adrenalina e cortisolo. In genere, "durante un periodo di allentamento delle tensioni, come accade in

vacanza, questo sistema si mette a riposo rispetto al ritmo abituale. Il ritorno alla vita normale, specie se repentino, costringe il sistema a un superlavoro a cui non è immediatamente pronto." Un modo per far fronte a questi disagi c'è: per riprendere il *ménage* lavorativo con il piede giusto è consigliabile: concedersi un giorno "cuscinetto", rinviare di qualche giorno gli impegni più gravosi, mettersi a regime, sul piano alimentare, con pasti equilibrati ricchi di frutta e verdura. Si tratta, per fortuna, di una sindrome passeggera.



### IN ASCOLTO... DEL RUMORE DELLA VITA CHE SCORRE

di Rita Pellegrini

**Luglio 2012.** Rimarrei ore a guardare il mare sotto la pioggia, le onde che si infrangono sugli scogli. Gli schizzi dell'acqua salata mi arrivano sul viso, ho i capelli bagnati, devo asciugarli, ma per una volta voglio pensare che se li lascio bagnati non mi accadrà nulla!

Già.. perchè la mia vita sembra invece appesa a un filo!

**Era il 1967...** correvamo su per le scale, bambini gioiosi a scuola ma io, arrivata in cima alle scale, svenni. Mi ritrovai seduta su una sedia, con la mia maestra davanti, i miei genitori preoccupati che mi fissavano, poi il ricovero in ospedale, un mese che sembrava non passare mai, io volevo giocare, correre, ma le infermiere mi sgridavano, uffa!

Nessun dottore sembrò preoccupato più di tanto dell'accaduto. Dissero che molto probabilmente, essendo una bambina timida e ansiosa, lo svenimento era legato al mio stato emotivo!

Beh! Quella è stata la mia prima diagnosi di stato depressivo, emotivo nonché epilettico! Già, perché ne seguirono molte altre di diagnosi, tutte uguali, tutte sbagliate...

**1976** la mia comitiva! A diciassette anni gli amici sono tutto il mio mondo. La domenica mattina, dopo la messa, di corsa ai giardini del mercatino, loro sono tutti lì ad aspettarmi, e poi c'è lui! Giancarlo, è così carino... ma è proprio il suo viso che mi fissa così da vicino? E perché sono sdraiata a terra? Ho le

---

E perché sono sdraiata a terra, ho le idee confuse... stavo correndo e poi improvvisamente, quel senso di soffocamento e il buio! Cos'è accaduto?

---

idee confuse... stavo correndo e poi improvvisamente quel senso di soffocamento e il buio. Cos'è accaduto?

Di nuovo ospedali, esami, dottori! Ah già, ora sono diventata una ragazza, ma per i dottori resto timida, ansiosa e depressa!

**5 gennaio 1983** Erika sta nascendo, sono giovane, ma sento come se il mio fisico fosse stanco di 100 anni, tra una contrazione e l'altra svengo, finalmente nasce, eccola qua, un fagottino di ciccìa e capelli, ma io ho sonno... tanto sonno,

lasciatemi riposare vi prego!

Non sono felice, mi sento sempre stanca, Erika è una bimba dolcissima, buona,

ma io non riesco a starle dietro, devo anche lavorare! E per lei c'è pronta la nonna, mi sento in colpa, ma non ce la faccio.

**1986** il mio matrimonio si conclude qui!

Figlia, marito, lavoro, sono stanca... tanto stanca! Mia suocera si lamenta che non sono presente con la bimba, mio marito si lamenta perché non riesco a fare niente! Tutti si lamentano, e io che faccio? Mi limito a svenire, vado a farmi visitare... ora sono quasi una donna, ma resto ansiosa, emotiva e depressa, la diagnosi è sempre la stessa.

**5 gennaio 1988** oggi Erika compie 5 anni, è un giorno importante, e corro, corro, devo preparare una festa stupenda per la mia bambina! Ma dove sono? Dov'è Erika? E gli altri bambini? Io intanto sono di nuovo in ospedale, esami, prelievi, eco-cardiogramma, lastre, e non manca certo un elettroencefalogramma. La mia depressione è ormai conclamata, mi hanno dato antiepilettici, antidepressivi e sonniferi!

Ma io non mi sento depressa. C'è Marco, lui è così dolce con me e la mia bambina, mi dice di non prendere tutta questa robbaccia! "Facciamo una visita specialistica" propone, ma dove? A Bologna pare ci sia un certo Prof. Bracchetti, all'ospedale Maggiore, ha salvato anche un famoso calciatore della Roma! Destinazione Bologna... il Prof è una persona stupenda, mi ricovera per una settimana, mi fa tanti esami, vengo dimessa con la diagnosi di prolasso del lembo anteriore della mitrale, soffio sistolico, ipotensione da sforzo, minima insufficienza polmonare fisiologica... e un punto interrogativo.

Già perché il Prof è convinto che ci sia qualche altra cosa che provoca gli svenimenti, e di sicuro non è la depressione! Quindi, mi dice, niente sforzi eccessivi, purtroppo abito in un palazzo senza ascensore, le scale dovrò farle piano, per evitare di svenire. E nessun'altra gravidanza, suggerisce il Prof, almeno fino a quando non scopriamo il vero motivo degli svenimenti. Finalmente qualcuno che mi dice che non sono depressa. Ma allora cos'è che ho?

Continuo la mia vita, faccio un controllo ogni sei mesi dal Prof



a Bologna. Insomma sembra che vada un pochino meglio, e poi non prendo nessun farmaco!

**31 ottobre 1992** mi sposo con Marco, mi sembra di toccare il cielo con un dito, sono felice come non mai, Erika è una signorina ormai, e adora il suo Mao, quell'uomo così dolce, ma anche così deciso, tutto sembra essere perfetto, ma quel senso di stanchezza non mi ha mai abbandonato.

**15 agosto 1993** scopro di essere incinta nello stesso momento in cui sto per perdere il bambino, di corsa in ospedale, le flebo, riposo assoluto, ripenso alle parole del Prof "niente gravidanze finchè non scopriamo la causa degli svenimenti". Ma ora questo bambino c'è, e non intende mollarmi! Attaccato a un unico rene, se ne stava buono buono, in attesa di conoscere quella mamma sempre stanca!

**Natale 1993**, la gravidanza va avanti, anche se le analisi confermano una carenza molto grave di ferro, sento sempre un grande affanno, di nuovo controlli ecocardiografici, all'inferno del prollasso della mitrale, sembra non esserci nulla.

**Gennaio 1994**, sono debolissima, il dottore di famiglia continua a farmi flebo di ferro, ma io ormai non ce la faccio neppure a scendere o salire due gradini, il tempo sembra essersi fermato, devo resistere ancora 3 mesi. E come farò a sopportare tutta questa debolezza, per così tanto tempo ancora?

**25 febbraio 1994**, ormai sono allo stremo, il ginecologo mi prega di ricoverarmi, tanto mi sento debole... ma non posso. Basta con gli ospedali! Ho tanta paura, e poi quella tosse secca sembra non abbandonarmi più, Francesco nella mia pancia alterna momenti di sonno con altri di giravolte continue, sembra insofferente anche lui!

**27 febbraio 1994**, è notte fonda, maledetta tosse! Sulla poltrona in salotto, al buio, guardo fuori dalla finestra, Rocca di Papa è a 700 metri sul livello del mare, da quassù vedo un mare di luci, Roma è immensa, è uno spettacolo meraviglioso, penso che tra qualche mese, anche il mio bambino godrà di questo panorama! E tossisco ancora e ancora, sembra non smettere più, all'improvviso qualcosa mi chiude la gola, cerco di tirare su quella cosa, la sputo nella mano, è morbida sembra grande come una noce, è buio e non riesco a vedere cos'è! Vado in bagno a fatica, ormai non cammino quasi più, accendo la luce e vado allo specchio, voglio guardarmi in bocca e nella mano... rimango paralizzata... è sangue. Una palla di sangue... ho il viso completamente imbrattato di sangue!

**28 febbraio 1994**, c'è la serata finale di Sanremo in TV, Giorgia canta "E poi... e poi...". Marco adora questa canzone, speriamo che vinca! Io sono a letto, ormai allo stremo delle forze, e nonostante ciò l'idea dell'ospedale mi terrorizza... penso alle parole del Prof "niente gravidanze" e se io ora vado in ospedale, loro mi faranno perdere il bambino, è un pensiero che mi terrorizza!

Ma cos'è questo mal di pancia a intermittenza? Ho le contrazioni, Francesco vuole nascere, ma mancano ancora due mesi, mio Dio! Marco non sente più ragioni, di peso mi prende in braccio, giù per le scale, sono in pigiama, via di corsa in ospedale, al Policlinico Gemelli c'è un dottore molto giovane di guardia, mi fanno prelievi, e un esame molto strano e dolorosissimo al polso, sembra che mi scavino con un ago tra le vene!

Alle 4 di mattina arrivano le risposte, è incredibile, a parte il

ferro e l'anemia e il parto aperto a 3 cm, non ho nient'altro! Il medico mi guarda e mi dice "Signora cara, io dovrei darle della vasosuprina e mandarla a casa, ma lei ha questo affanno e queste labbra così scure, lo scambio polmonare è a posto, ma io la ricovero ugualmente!"

**1 marzo 1994**, ecocardiogramma, lastra schermata, di corsa in sala operatoria, a me dicono soltanto che devono farmi il cesareo, perché il bambino vuole nascere, e io sono troppo debole per un parto normale.

La verità, che invece diranno a mio marito e ai miei genitori, è che per me non c'è più nulla da fare, embolia polmonare, severa dilatazione dell'arteria polmonare, insufficienza gravissima della tricuspide, insufficienza polmonare gravissima, insufficienza grave della mitrale, versamento pericardico gravissimo, e quindi l'anestesia per me sarà la fine certa, mentre il bambino può ancora farcela, è di 32 settimane! Bisogna firmare l'autorizzazione al cesareo... mio marito, ormai come in un incubo, firma. Mia madre urla e poi sviene... ho soltanto 33 anni!

**3 marzo 1994**, vedo un viso dietro una mascherina e un camice verde, è mia madre, mi guarda con le lacrime agli occhi, poco più in là c'è una vetrata, dietro mi sembra di vedere mio padre, ha una mano poggiata sul vetro, è molto serio, vedo mia sorella, mio cognato, i miei suoceri, ma perché sono tutti lì? E sembrano tutti così seri!

**28 marzo 1994**, vengo dimessa insieme al mio bambino bellissimo. Lui sta bene, io non so... le parole del dottore mi lasciano senza respiro "diagnosi di ipertensione polmonare idiopatica", non ci sono cure, è una malattia rara.

Torno dal Prof a Bologna, senza parole anche lui. Mi mette in cura con Adalat, Lanoxin, Sintrom, Lasix e tiro avanti fino al 2004. La situazione sta precipitando di nuovo, ma ad un tratto mi si dice che al S. Orsola-Malpighi c'è il Prof. Galiè, che può seguirmi meglio, è uno dei massimi esperti di questa mia strana patologia. Il mio Prof chiama Galiè e gli parla, lui mi riceve immediatamente. Ascolta la mia storia, dopo una settimana mi ricovera, mi fanno tantissimi esami, cateterismo cardiaco, tac, angiografia, la diagnosi di ipertensione polmonare viene confermata. La mia nuova cura? Dilzene, in dosi massicce, Sintrom, Lanoxin, Lasix.

Il Prof. Galiè non sembra un dottore, ma un padre che parla a suoi figli, dispensando speranza e tenacia. "Non mollare Rita, non mollare". Ora la depressione ce l'ho davvero... saranno tutti contenti i dottori che, a suo tempo, me l'avevano diagnosticata!

**Luglio 2012**, sono arrivata ad oggi, con grandi scapaccioni da parte del Prof. Galiè e di tutto il suo staff. Ho alternato periodi di benessere con periodi maledetti, le medicine sono aumentate,

---

---

Il Prof. Galiè non sembra un dottore, ma un padre che parla a suoi figli, dispensando speranza e tenacia. "Non mollare Rita, non mollare"...

---

---

# LO SPAZIO DEI SOCI

## LE VOSTRE STORIE



prendo Revatio tre volte al giorno, Volibris, Lanoxin, Lasix due volte al giorno, Sintrom, Kanrenol, Ranidil, e lo Zoloft... in effetti sono ancora depressa.

Certi giorni mi alzo e mi sento stanchissima, il cuore batte all'impazzata, ogni tanto svengo di nuovo, la mia arteria polmonare attualmente misura mm 6,2 e continua a dilatarsi, non so cosa mi aspetti domani, ormai ho smesso da tempo di chiedermelo, vivo alla giornata, ascoltando il rumore della vita che scorre lontano... e mi godo attimi come questi! Un cielo grigio che piange, l'acqua del mare che mi

scivola sul viso, chissà forse in mezzo a quelle gocce, c'è qualche lacrima che scende silenziosa.

Dedico la mia storia, a tutti i malati di IP, ringrazio l'AIPI che molto spesso ci fa godere di momenti preziosi, ringrazio il Prof. Bracchetti, che non ha mai mollato il mio caso, il Prof. Galiè, che con tutti i suoi rimproveri, sta allungando notevol-

mente la mia vita, Alessandra Manes, Massimiliano Palazzini, Fiammetta, Giuseppe, Angela e tutti coloro che hanno condiviso con me tutto questo.

### SCHEDA TECNICA

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

## LA SPERANZA DI UNA VITA MIGLIORE

di *Silvana Ciprietti*

La mia storia clinica è iniziata all'incirca nell'anno 1998, quando cominciai a notare un cambiamento nelle mie mani, che diventavano gonfie e cianotiche, erano pallide e mi davano un fastidioso formicolio alle dita... Si trattava del Morbo di Reynaud, e dopo diversi esami mi venne diagnosticata una sclerodermia sistemica. M'informai su come procedere e così iniziai con le infusioni di prostanoidi presso l'Istituto IDI di Roma, centro malattie autoimmuni. Dopo circa 10 anni di cure,

il mio cuore cominciò a non rispondere più positivamente, per cui fui trasferita al reparto di cardiologia al S. Carlo. Qui per la prima volta sentii parlare di ipertensione polmonare: ero affetta da forte dispnea e affaticamento, per cui continuai le cure in day hospital, mentre peggiorava vistosamente il mio stato di salute.

Qui per la prima volta sentii parlare di ipertensione polmonare

Cominciarono gli svenimenti e i ricoveri ospedalieri, e poi visite specialistiche di ogni tipo, senza però che si arrivasse a una diagnosi risolutiva... e io intanto continuavo a respirare male, sia di

giorno che di notte e a gonfiarmi sempre più. Il giorno 28 dicembre 2011 ci fu un ricovero d'urgenza presso l'ospedale di Teramo, nel reparto di medicina, dove il personale medico è molto disponibile e premuroso, e per questo li ringrazio... ma ciononostante, non si ottenevano grandi risultati. Allora i medici pensarono di trasferirmi in un centro più specializzato. E così approdai al reparto cardiologico di ipertensione polmonare del S. Orsola-Malpighi di Bologna, dove finalmente incontrai il Prof. Galiè e il suo validissimo staff di collaboratori, che ringrazio di cuore per avermi ridato la speranza di una vita migliore.



# LA GIOIA DI UNA VITA “QUASI NORMALE”

di Francesca la Rosa

Salve a tutti, sono Francesca, anche se gli amici mi chiamano Franca.

Ho 46 anni, sono siciliana dell'entroterra ennese, precisamente di Valguarnera. E oggi vi racconto la mia storia...

L'infanzia scorre felicemente, in una bella e numerosa famiglia. Quando avevo 16 anni fui colpita da febbre alta, mal di testa frequenti, difficoltà a deambulare. Feci dei controlli, alla fine dei quali mi diagnosticarono “idrocefalo ipertensivo da stenosi dell'acquedotto di Silvio”. Su suggerimento dei medici, mi recai all'Ospedale Molinette di Torino, dove mi fu creata una derivazione ventricolo-atriale.

---

Ho trovato  
un prezioso  
supporto  
medico e  
soprattutto  
un grande  
sostegno  
psicologico.

---

Tutto sembrò risolversi, e ripresi ben presto la mia vita. A 23 anni incontrai quello che poi divenne mio marito. Mi sposai, poco dopo rimasi incinta, ma la gioia di diventare madre venne offuscata dalla ricomparsa di ipertensione endocranica.

Dovetti partorire al settimo mese di gravidanza. Il bambino poco dopo morì. Fui ricoverata all'Ospedale Cannizzaro di Catania, dove mi venne applicato un drenaggio ventricolo-peritoneale.

Nel 2000 mi venne riscontrata un'ulcera latero-cervicale, con fistolizzazione del catetere drenante. Nel 2004 iniziai ad avvertire affanno, difficoltà a respirare, dolore al braccio destro.

All'ospedale di Enna mi fu riscontrata l'Iipertensione Arteriosa Polmonare, confermata da più approfonditi controlli diagnostici al “Centro Cuore” di Pedara. Mi venne qui sostituito parte del catetere di drenaggio ventricolo-atriale, dimenticato a causa di

una “leggerezza” medica che ha scatenato emboli infetti.

Al centro di Pedara c'è stato il provvidenziale e tempestivo incontro col cardiocirurgo Bartoloni, che mi ha indirizzato presso la struttura di eccellenza, al Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna, dove ho trovato non solo un prezioso supporto medico, ma anche e soprattutto un grande sostegno psicologico.

Mi recai, nell'agosto del 2004, a Bologna dove in seguito a molteplici accertamenti, ebbi la diagnosi ormai definitiva di Iipertensione Arteriosa Polmonare causata da embolia polmonare.

Nel marzo 2005 fui sottoposta a un intervento chirurgico di tromboendoarterectomia polmonare, che è andato molto bene! Nel post-operatorio mi è stato assegnato un programma di riabilitazione fisica e respiratoria... Devo molto ai medici del S. Orsola-Malpighi di Bologna e in particolare al Prof. Galì. A tutti loro rivolgo un ringraziamento speciale, così come a mio marito e alla mia famiglia che mi sono stati sempre vicino.

Certo, due volte l'anno ritorno a Bologna per i controlli di routine, e sebbene debba prendere 6 pastiglie al giorno di Revatio, assumere anche il Coumadin, e rinunciare ad alcuni alimenti che contengono Vitamina K, che interferisce con gli anticoagulanti... sono felice della mia vita “quasi normale”.



## SCHEDA TECNICA

La **tromboendoarterectomia polmonare** è un intervento cardiocirurgico che può essere effettuato in una particolare forma di IP, chiamata cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE) che costituisce la Classe 4 della classificazione diagnostica OMS dell'IP. In questi casi l'IP è dovuta alla ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi organizzati che rappresentano l'evoluzione fibro-trombotica di emboli provenienti dal distretto venoso sistemico, che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare.

Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento, sono necessari alcuni esami specifici come la TC toracica con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradizionale. Tali indagini consentono di definire con precisione la sede e l'estensione delle lesioni ostruttive, permettendo la distinzione dei casi di CPCTE in forme prossimali o distali, fondamentale per stabilire l'indicazione all'intervento di tromboendoarterectomia polmonare.

Per il **sildenafil/Revatio** vedi a pagina 16.

## SCRIVI UNA STORIA... LA TUA!

Scrivi una storia... la tua! Per raccontarci la tua esperienza, la tua vita quotidiana con l'IP, i tuoi successi, i grandi e piccoli progressi che riesci a fare di giorno in giorno... per noi è importante conoscervi meglio, e per gli altri pazienti è utile sapere che “non si è mai soli” nell'affrontare la malattia! Potete inviare le vostre storie a [mariapiaebreo@gmail.com](mailto:mariapiaebreo@gmail.com) Se preferite essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, comunicatelo allo stesso indirizzo mail, con il vostro numero di telefono e la disponibilità per il contatto. Grazie a tutti!

La Redazione AIPNews

### L'IMPORTANZA DI ESSERE NELLE MANI GIUSTE

di *Violeta Cakani*



Sono albanese, originaria di Tirana. Nel 1997 è nata mia figlia, ed io mi sono resa conto, all'improvviso, di non riuscire a sorreggerla. Quando uscivo per strada dovevo fermarmi spesso e metterla giù. Facevo fatica anche a camminare. Le labbra, e anche le unghie, cominciarono a diventare nere. Non respiravo.

Durante un controllo, fu il ginecologo a consigliarmi di consultare un cardiologo. Questi mi visitò, e così ho scoperto di essere nata con un buco nel cuore. Io non sapevo nulla, anche se effettivamente fin da piccola avevo sempre sofferto di dolori alle ginocchia, ma ero stata in cura con dei farmaci antireumatici. Nel 2000 fui ricoverata nel reparto di cardiologia dell'Ospedale Madre Teresa, di Tirana, per accertamenti. Continuavo a non star bene, e il Professore che mi seguiva consigliò inizialmente di sottopormi a un intervento, ma poi invece non se ne parlò più. E siamo al 2007, l'anno in cui mi sono trasferita a Roma. Le mie paure erano sempre lì, in agguato... Non sapevo cosa mi stesse capitando, avevo l'impressione che i medici che mi seguivano non sapessero che fare, pur avendo accertata la

malattia. Non capivo il perché di questa malattia. E avevo una figlia piccola da crescere.

A Roma sono stata ricoverata al Gemelli, sempre in Cardiologia. Ci sono restata per un mese e mezzo... di cui 3 settimane in rianimazione. È in questa occasione che viene accertata la diagnosi di ipertensione polmonare, ma non ho ricevuto nessuna cura specifica, se non dei diuretici, e del Coumadin. Il medico che mi ha curata al Gemelli era in contatto con il Prof. Galiè, e così è stato organizzato il mio trasferimento al S. Orsola-Malpighi di Bologna. Il miglioramento è stato notevole, ed evidente! Riesco a fare le faccende domestiche, a salire le scale, pur se lentamente. Ma sto meglio! E mi sono stabilizzata. Sono in cura con il Flolan, non mi limita più di tanto nella mia vita quotidiana, e riesco a fare quasi tutto normalmente. Mio marito mi ha raggiunto dall'Albania, e insieme a mia figlia viviamo a Roma.

Ora mi sento molto tranquilla, so di essere nelle mani giuste, e di essere curata con grande professionalità e moltissima esperienza. Non cerco nulla di più. Desidero ringraziare di vero cuore il Prof. Galiè, la Dott.ssa Manes, il Dott. Palazzini, tutti i medici e infermieri del reparto di Cardiologia Donne, che sempre mi hanno seguito con la massima cura e attenzione.

**LE VOSTRE STORIE  
POSSONO SALVARE UNA VITA!  
SCRIVETEVI E ATTINGIAMO AI BENEFICI  
DELLA MEDICINA NARRATIVA!**

La vostra storia rappresenta un preziosissimo e insostituibile contributo. I sintomi che descrivete possono infatti corrispondere a quelli di coloro che cercano in internet e non sanno di essere affetti dalla malattia! Le storie IP sono pubblicate su *AIPInews*, dove riprendiamo anche i post più interessanti che pubblicate su Facebook o sul Forum AIPI. Salvo diversa vostra indicazione, il notiziario con i vostri interventi viene pubblicato *online*, per garantire un'ampia diffusione (potrebbero essere anche pubblicati in occasioni successive). Si fa presente che, per fini editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, nel pieno e completo rispetto del senso del racconto proposto. **Tutti i contributi dovranno pervenire alla redazione entro il 30 di novembre, per la pubblicazione nel numero di gennaio 2013.** Vi ringraziamo per la vostra comprensione! Grazie per aiutarci ad aiutarvi!

*La Redazione AIPInews*

#### SCHEDA TECNICA

L'**epoprostenolo/Flolan** è una prostaciclina sintetica ed è il capostipite di questa classe di farmaci. Il suo utilizzo nel trattamento della IAP ha avuto inizio nei primi anni '90. È disponibile sotto forma di polvere che deve essere sciolta in un soluto specifico (glicina) in modo da formare una soluzione somministrabile per via endovenosa. L'epoprostenolo/Flolan, una volta raggiunto il circolo ematico, viene rapidamente degradato a metaboliti non attivi e ciò è alla base della sua breve durata d'azione che è di circa 3-5 minuti; questo spiega la necessità di somministrare il farmaco per via endovenosa continua (ventiquattro ore su ventiquattro) mediante l'utilizzo di pompe di infusione portatili (pompe CADD); la pompa infonde ininterrottamente il farmaco attraverso un catetere che, dopo un decorso sotto la cute di circa 8-10 cm (si dice che il catetere viene tunnelizzato), viene inserito in una grossa vena all'altezza della clavicola (vena succlavia). Il decorso sotto la cute è necessario per dare stabilità al catetere e riduce inoltre il rischio di infezioni.

# LA MIA ODISSEA... A LIETO FINE!

di Angelo Toigo



Ciao a tutti, mi chiamo Angelo Toigo, ho 63 anni e vivo in un piccolo paesino in provincia di Belluno.

La mia storia inizia circa un anno e mezzo fa, quando ho cominciato ad avvertire gravi disagi, tra cui un gonfiore in tutto il corpo, causato dal mancato drenaggio dei liquidi, e poi avvertivo una strana pesantezza al torace, molto dolorosa, e un grande affanno. Ero al limite delle forze, e mi recai al pronto soccorso dell'ospedale di Feltre, dove fui ricoverato d'urgenza in unità coronarica, e successivamente in pneumologia.

Diagnosi iniziale: scompenso cardiaco importante, tromboembolia polmonare e fibrosi polmonare. Mi fu prescritta l'ossigenoterapia come unica cura.

La situazione continuava ad aggravarsi, era tutto così angosciante, e vista l'incertezza della diagnosi, con l'aiuto di mia figlia sono riuscito a non abbattermi completamente. Abbiamo consultato altri medici, che ci consigliarono di rivolgerci alla pneumologia del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna. Così fu fatto, e venni ricoverato lì, ma dopo una serie di esami venni dimesso, ancora senza una terapia adeguata, che mi aiutasse a stare meglio. Mi fu data un'unica speranza, aspettare l'arrivo in Italia di un farmaco sperimentale per la fibrosi polmonare, che sarebbe stato commercializzato da lì a qualche mese.

Attesi paziente, e al tempo mi recai al Policlinico di Modena, dal Prof. Richeldi, esperto in pneumopatie, che avrebbe potuto prescrivermi questo farmaco. Ma c'era ancora una delusione ad attendermi dietro l'angolo. Richeldi mi disse che per me questo farmaco non sarebbe stato utile, perché la fibrosi polmonare era il mio problema minore... Mi consigliò comunque di recarmi all'ospedale di Pavia, perché riteneva avessi un'ipertensione polmonare molto importante. Se avessi inoltre avuto dei trombi nelle arterie e avessi poi dovuto toglierli, quello di Pavia era il centro migliore. A Pavia il mio caso non fu affrontato, secondo me, con la dovuta attenzione... non mi fu fatto nessun esame, e mi si disse che non avevo trombi nelle arterie. La brutta notizia, per me, era che non si poteva fare nient'altro per il mio tipo di ipertensione.

Mia figlia e io eravamo, a questo punto, molto abbattuti, ma non rassegnati! Mia figlia richiamò il Prof. Richeldi, bisognava infatti ricoverarmi per effettuare il cateterismo a cui non ero stato sottoposto a Pavia. Ma iniziava a passare troppo tempo prezioso, erano ormai mesi che attendevo il ricovero...

E poi "la ruota gira", per puro caso e per fortuna mia figlia trovò in farmacia un volantino dell'AIPI!

Da questo punto in avanti, tutto si è semplificato! Anche grazie a Marzia Predieri, la prima persona che ha saputo

dare a mia figlia e a me qualche parola di sicuro conforto.

Ci ha rassicurati e indirizzati alla cardiologia del Policlinico S. Orsola-Malpighi

che, a suo dire, era tempestiva nel dare assistenza. E così è stato! È bastata una telefonata, ho parlato con la Dott.ssa Manes e da lì a pochi giorni sono stato ricoverato. Il Dott. Palazzini mi effettuò il cateterismo cardiaco e mi disse che avevo un'ipertensione polmonare dovuta a più fattori, tra cui la malattia che ho da alcuni anni, la stenosi. Mi fu prescritto il Revatio, da prendere due volte al giorno.

Dopo due mesi il primo controllo... che sollievo! C'era stato un miglioramento inaspettato! Cominciai dopo un po' ad avvertire un dolore al torace, sempre più intenso, mi consultai con il Dott. Palazzini che decise subito di effettuare una coronografia, da cui risultò un'ostruzione al 99% delle due coronarie del cuore. Operato d'urgenza, ho subito un intervento di quattro ore, in cui mi è stata praticata un'angioplastica e l'impianto di stent. Ora, a distanza di qualche mese, mi sento decisamente molto meglio, anche se con l'ossigenoterapia la qualità di vita mi è cambiata molto, mi sposto, cammino senza avvertire più quei forti dolori al petto.

Ringrazio infinitamente il Dott. Palazzini che, con la sua enorme esperienza, lo devo dire, mi ha salvato la vita!

Ringrazio inoltre tutti gli splendidi e disponibili medici del reparto e ovviamente Marzia altrettanto importante, e che ha sempre una cara parola per tutti noi...

Un abbraccio a tutti, mi auguro che la mia storia servirà a molti ammalati come me per incoraggiarli a non arrendersi mai.

## SCHEDA TECNICA

Per l'**epoprostenolo/Flolan** vedi a pagina 18.

Per il **sildenafil/Revatio** vedi a pagina 16.

## DISSERVIZI POSTALI

**Alcuni pazienti ci segnalano di non aver mai ricevuto la rivista, purtroppo questo è un disservizio delle Poste Italiane, ci scusiamo ma non dipende da noi. Con gentile concessione della tipografia Grafiche Diemme ricordiamo che sarebbe possibile rispedire una copia della rivista a chi non l'avesse ricevuta. Basta inviare una mail a Roberta Masciolini [r.masciolini@grafichediemme.it](mailto:r.masciolini@grafichediemme.it) specificando il vostro indirizzo.**

---

Le mie paure  
erano sempre lì,  
in agguato...

---

# LO SPAZIO DEI SOCI

## DI TUTTO UN PO'

Carissimi amici, volevo condividere con tutti voi questa giornata tanto importante per me e la mia famiglia. Il sei settembre 2010, esattamente due anni fa, nascevo per la seconda volta, grazie al trapianto di polmoni. Trapianto... una parola così grave e così grande, che ancora non mi sembra sia successo a me... So soltanto che stavo male, pesavo poco più di 35 kg, sottoposta ad ossigenoterapia 24ore su 24, Remodulin a dosaggi molto alti, dolori fortissimi, restrizione nei liquidi, perchè non urinavo, e avevo quindi sete sete sete, costantemente.

Il mio organismo non avrebbe potuto resistere per molto, e il Prof. Galiè lo sapeva. Poi la chiamata è arrivata, l'intervento è andato benissimo. Certo il mio recupero è stato un po' più lungo degli altri, viste le condizioni in cui ero quando sono stata sottoposta al trapianto, ma piano piano i miglioramenti ci sono stati, e pezzetto dopo pezzetto mi

sono ripresa la mia vita. Adesso faccio la mamma, la moglie, vado in palestra, al mare, in montagna, ma soprattutto respiro e vivo, ogni giorno, sapendo quanto è importante tutto questo, anche solo poter portare mio figlio a scuola o al calcio.

Insomma sono veramente fortunata, perchè ho incontrato medici capaci e umani. Il Prof. Galiè, la Dott.ssa Manes, il Dott. Leci

e tutta l'équipe. La nostra meravigliosa associazione AIPI mi ha dato compagnia e conforto, togliendomi tanti dubbi e paure. Il mio super marito, e Alessio mio figlio, mia mamma ed i miei familiari, senza tralasciare gli amici... Vorrei abbracciarvi tutti, con tutta la mia forza, ma soprattutto vorrei che questa mia storia potesse incoraggiare chi ancora brancola nel buio delle varie diagnosi, fra esami e problemi che spesso precedono la diagnosi di ipertensione polmonare, e per tutti coloro che stanno aspettando il trapianto... vi prego, non dovete arrendervi mai! e non abbiate paura se vi fosse proposto il trapianto, è una grande possibilità che ci viene data, quella di nascere di nuovo. Un bacio!

### SONO MONICA, E OGGI COMPIO DUE ANNI!

di *Monica Bellacchi*



**Erica:** Ciao a tutti, sono Erica di Vicenza e ho l'IP, causata da una tromboembolia polmonare. È la prima volta che scrivo, e sono un po' emozionata. Vorrei avere dei pareri e consigli sulle biciclette a pedalata assistita, perchè io ho una bici classica ma la uso pochissimo, perchè mi stanco subito anche per fare poca strada. C'è qualcuno che ha la bici a pedalata assistita? Come vi trovate? I medici sono favorevoli? Il giretto in bici in paese mi manca, e se riuscissi a trovare la soluzione ne sarei molto felice.

**Tano:** Sono appassionato di bici (a livello amatoriale eh), e dopo la diagnosi ho proseguito con delle comode pedalate. Meglio sentire ovviamente il parere dei medici; nel mio caso mi dissero (la Dott.ssa Manes, in particolare) che potevo, ovviamente "autocontrollandomi" ed evitando di giungere sotto sforzo per affaticare il cuore. Da dopo l'intervento (metà dicembre) sinceramente devo ancora riprenderla. Mi son ripromesso però di "toglierle la polvere" e ripartire un po' alla volta, con calma.

**Erica:** Grazie amici! sono molto contenta di questo forum e di essermi iscritta, leggo cose molto interessanti che mi aiutano a superare le giornate un po' tristi e difficili, in cui tutto mi sembra complicato. Ho scoperto che siete delle persone molto disponibili ad aiutare tutti con consigli e pensieri positivi, bravi! A proposito della bici, spero che i medici mi diano l'ok così la mia vita rientrerà nella "normalità".



### TORNO IN BICI, E LA VITA MI SORRIDE

Ma chi si rivede? La nostra cara Meri, che abbiamo visto sposa felice nel numero 35 di AIPInews, torna a sorridere per noi, con i suoi due bei nipotini! L'occasione è quella del battesimo di Gianluigi. E Meri ha deciso di farci un bellissimo regalo, volendo ricordare la nostra associazione anche sul cartoncino che annuncia la festa per il suo nuovo nipotino! Complimenti alla nostra amica e socia, autrice del bellissimo logo dell'AIPi!



## MERI CI RICORDA COL CUORE!



Mi è sempre piaciuto viaggiare, e dopo i quarant'anni ho avuto sia il tempo che i mezzi per farlo. Così mi sono fatta un poster con le foto di tutti i posti che ho visitato. Il mondo è proprio grande... più che l'età, mi ha fermata la malattia. Ma i ricordi mi sono rimasti! Fra le foto che ho scattato nei miei viaggi, c'è una sequenza, credo, unica al mondo!

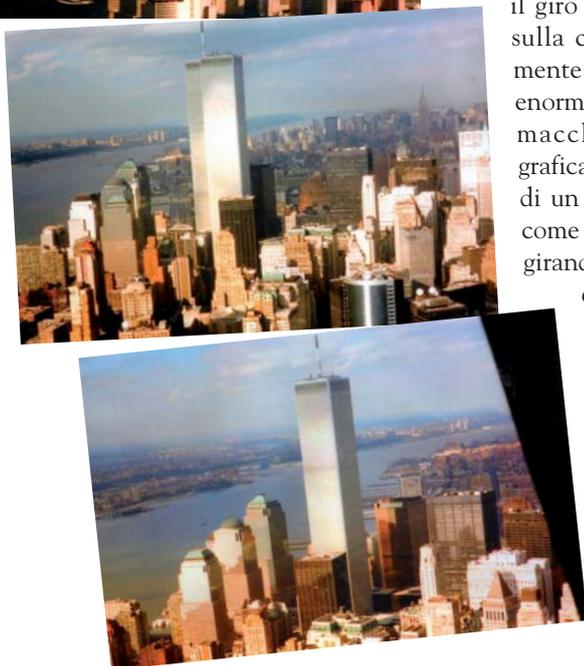
Ero a New York, ci sono andata sia nel 1989 che nel 1996. La seconda volta mi sono anche concessa il giro in elicottero sulla città. Ovviamente un'emozione enorme! Armata di macchina fotografica, continuavo a scattare alla rinfusa, senza potermi soffermare su di un obiettivo. L'elicottero, dopo aver sorvolato i punti più belli, come la statua della libertà, è anche passato vicino alle torri gemelle... girando loro attorno! Io intanto continuavo a scattare foto in serie... e quando in Italia ho sviluppato il rullino, sono rimasta a bocca aperta.

## TORRI GEMELLE, UNA RARA FOTOSEQUENZA!

di Adriana Peratici

Le torri erano talmente perfette e uguali, che nella sequenza di foto c'è una sorta di effetto ottico... se ne vedono prima due, poi una e mezza e infine solo una, che copriva perfettamente l'altra! Senza modestia, vi confesso che non credo esista una sequenza uguale alla mia, e ora che le torri non ci sono più, credo di possedere un documento unico! Questa è la prima volta che le faccio pubblicare... ma vi assicuro che ne sono molto gelosa e non voglio che finiscano su Facebook... Però non ho resistito al piacere di mostrarle a voi!

Le torri erano talmente perfette e uguali, che nella sequenza di foto c'è una sorta di effetto ottico... se ne vedono prima due, poi una e mezza e infine solo una, che copriva perfettamente l'altra! Senza modestia, vi confesso che non credo esista una sequenza uguale alla mia, e ora che le torri non ci sono più, credo di possedere un documento unico! Questa è la prima volta che le faccio pubblicare... ma vi assicuro che ne sono molto gelosa e non voglio che finiscano su Facebook... Però non ho resistito al piacere di mostrarle a voi!



# LO SPAZIO DEL SOCI

## I LUOGHI DEL CUORE E DEL RICORDO

### PROSEGUIAMO LE VACANZE?

di *Maria Cristina Gandola*

Canarie, isole dell'eterna primavera! Mi resteranno sempre nel cuore, anche perché in occasione di quel viaggio, c'è stato il mio battesimo del volo!

Volevo andare al caldo, era novembre, e non avevo mai volato... dove andare? Ci voleva un posto non troppo lontano, da raggiungere in poche ore di volo, poi io preferisco sempre scegliere una località europea, a causa delle mie paure di non sentirmi bene... cosa poteva esserci di meglio di un'isola dell'arcipelago canario?

Le Canarie sono isole di origine vulcanica, sotto la giurisdizione spagnola, e si trovano, grosso modo, nell'Atlantico di fianco al Marocco. L'arcipelago è formato da sette isole maggiori: Gran Canaria, Tenerife, Fuerteventura, Lanzarote, El Hierro, La Palma e La Gomera e qualche isoletta disabitata, come quelle di Alegranza e Graciosa.

#### **Tenerife**

Sono così volata a Tenerife, l'isola più grande, l'isola dalla sabbia nera!

Inutile dire che è stato bellissimo, anche se ho fatto pochi bagni perché l'acqua in quel periodo non è caldissima, ma mi sono concessa tantissime e lunghissime passeggiate sul mare. Che bella la gita nel parco del Teide, il vulcano alto 3718 metri, simbolo di Tenerife, che divide l'isola, proteggendone la parte a sud dalle piogge, e lasciando "scoperta" la parte a nord, facile "preda" dei fenomeni atmosferici. Anche la vegetazione a nord è abbastanza rigogliosa, mentre il paesaggio a sud è più desertico.

Una cosa particolare del parco del Teide è che tutt'intorno è



una grande distesa di piccoli pezzi di pietra pomice.

Isola ricca di grande "movida" serale, con tante discoteche, bar, pub, negozi sempre aperti. L'unico grande neo, a mio parere, sono quei giganteschi e bruttissimi alberghi costruiti a ridosso delle passeggiate a mare, o proprio sulla costa, che appare come tutto un insieme di enormi villaggi, a volte anche con alti muri, che almeno sono utili per difendersi dal vento, che comunque soffia costante.

#### **Gran Canaria**

Come non volare poi anche a Gran Canaria?! Anche qui lo stile degli alberghi è simile purtroppo a quello di Tenerife, ma si trovano ancora posti non troppo frequentati. Insomma, volendo si può scegliere! Io sono capitata vicino alle dune di Maspalomas, una distesa enorme di dune di sabbia che scendono al mare e si ritrovano su una spiaggia di svariati chilometri. Era davvero come essere nel deserto, forse solo un po' più frequentato! Anche su quest'isola c'è la zona della folle



“movida” ma in questo viaggio l’ho evitata.

Il vento un po’ meno forte e il clima un po’ più caldo mi hanno permesso di fare tanti bagni di mare, comunque bello rinfrescante! Non dimentichiamo che le mie ferie sono sempre in novembre!

Per un giro completo dell’isola, abbiamo scelto di affittare una macchina per una giornata e abbiamo puntato verso l’entroterra, brullo, secco, con pittoreschi paesini bianchi, che spuntano come oasi in mezzo alle palme.

### Lanzarote

Pensate che i miei viaggi alle Canarie siano finiti qui? E invece no, eccomi di nuovo in partenza per Lanzarote, l’isola dei vulcani ... ed è proprio così, piena di vulcani, grandi e piccoli. Fortunatamente qui è vietata la costruzione di strutture “più alte di un tot”, e la norma prevede che non debbano essere a ridosso delle spiagge.

Potete immaginarvi la bellezza di quelle spiagge di tutti i colori, con sabbie bianche, dorate e nere!

Sull’isola di Lanzarote c’è il parco del Timanfaja, accessibile solo con gite organizzate, che permettono di visitare i vulcani, e scoprire che possono essere di tutte le forme e colori, a seconda del minerale di cui sono ricchi, che li connota con un colore diverso, un vero spettacolo naturale, l’isola non per niente è riserva della biosfera!

Il calore del sottosuolo viene sfruttato in alcuni punti anche per cucinare alla griglia, la terra stessa è calda e se in un buco si mette della paglia, questa prende fuoco! E se ci si versa dell’acqua, si provoca una specie di piccolo geiser, tutte le dimostrazioni sono state fatte dalla nostra guida! In piccole trincee di sasso viene coltivata l’uva da vino, pare che il terreno vulcanico sia ottimo per questo tipo di coltura.

Il vento a Lanzarote è piuttosto forte e continuo, sulle spiagge è facile trovare delle trincee costruite con i sassi per ripararsi dalle raffiche. Ma la spiaggia più bella è quella del Papagajo, un insieme di insenature divise da alte rocce arrotondate, lì il vento non arriva e sono raggiungibili con la barca, un sogno!

### Fuerteventura

Dopo un prima esperienza negativa nel nord dell’isola a causa di un vento assurdo, freddo, potente, che non mi ha lasciato godere dei paesaggi, che erano in alcuni punti da sogno, ho

deciso la volta successiva di spostarmi a sud, ed è stata una buonissima idea! Clima ideale, vento sopportabile, regole uguali a quelle di Lanzarote per quanto riguarda le costruzioni, e di conseguenza spiagge dorate, chilometriche! Ho scelto comunque di fare un giro completo dell’isola per rivedere con un altro umore “l’odiato” nord, ed è stato bello: il vento c’era, pure molto forte, ma la breve durata della permanenza lo ha reso sopportabile. I paesini nell’entroterra sono tanti e tutti molto caratteristici, bianchi con porte di legno e balconi tipici “canarini”, tutti in legno lavorato.

Il bagno nel mare qui l’ho fatto più spesso, in quanto ho avuto la fortuna di trovare zone prive di vento. Su quest’isola “movida” non ne ho proprio trovata e rispetto a dove abbiamo alloggiato noi era tutto distante, ma di giorno ci spostavamo con i bus locali, che costano davvero poco; anche i taxi in tutte le isole Canarie costano poco, vale la pena sfruttarli!

Ho visitato una fabbrica di aloe, dalla piantagione, alla lavorazione, alla vendita. È stato molto interessante e ho scoperto proprietà che non pensavo proprie di questa pianta, soprattutto interessante la sua capacità lenitiva dopo una scottatura, usando la pianta fresca non lavorata.

### Siamo quasi a novembre... pronti per partire!

In tutte le isole Canarie visitate ho sempre mangiato ottimamente e devo aggiungere che quando viaggio non cerco mai la cucina italiana, ma la cucina locale. Consiglio questo viaggio a chi non vuole andare troppo lontano, ma vuole trovare comunque un bel mare, delle bellissime spiagge e gente cordiale. Queste isole sono molto frequentate da tedeschi, tanto che molti cartelli sono in due lingue: spagnolo e tedesco.

Cosa dire poi... se avessi la possibilità di comprare una casa per passare l’inverno, la prenderei in un’isola di queste, non ho ancora deciso quale!

---

Potete  
immaginarvi  
la bellezza  
di quelle spiagge  
di tutti i colori,  
con sabbie  
bianche, dorate  
e nere!

---



# LO SPAZIO DEL SOCI

## I LUOGHI DEL CUORE E DEL RICORDO

### ESTATE 2012 A MINORCA: VOGLIA DI RELAX FISICO E... MENTALE

di Gabriele Valentini

Dopo un anno particolarmente intenso, sotto ogni punto di vista, mia moglie Lisa ed io, per le vacanze estive, abbiamo scelto una meta davvero rilassante: l'isola spagnola di Minorca. Si tratta della seconda isola dell'arcipelago delle Baleari, dopo Maiorca. È situata nel Mar Mediterraneo ed è lunga circa 48 km e larga 16 km.

Il "Monte Toro" è il punto più alto dell'isola e dai suoi 357 metri di altezza permette di dominarne l'intera estensione.

Interessante è la sua storia. Pare che fosse abitata già prima dell'età del Bronzo (circa nel 1900 a.C.) da popolazioni che lasciarono come testimonianza del loro passaggio i "Talayots" e le "Navetas", costruzioni attorno alle quali si svolgevano funzioni sociali, e che sono del tutto simili alle strutture presenti in Sardegna e nel Regno Unito, di cui Stonehenge è la più celebre. Quando il Mediterraneo divenne la "culla delle civiltà" e degli scambi commerciali, queste terre assunsero un'importanza vitale, e, con l'arrivo dei Romani, Minorca conobbe l'indipendenza commerciale. Per questo, nel corso del tempo, fece gola a svariati conquistatori, pirati e contrabbandieri.

L'isola visse per secoli "sotto il giogo" di dominazioni straniere: dopo i Romani, fu la volta dei Cartaginesi, che la resero una colonia punica, poi i Vandali, i Bizantini, i Normanni, che furono causa di numerose distruzioni, poi ancora gli Inglesi e gli Arabi, che variarono il suo nome in *Manîrqa*. Poi i Francesi, infine gli Spagnoli. Nel 1535 l'isola subì persino l'incursione del celebre pirata Barbarossa. Durante la guerra civile spagnola, Minorca rimase fino alla fine del conflitto in mani repubblicane, mentre tutte le Baleari erano, fin dagli inizi, in mano ai nazionalisti. La prima costituzione democratica risale al 1980, a cui si deve l'attuale sistema monarchico parlamentare.

Ogni epoca, e ciascuna dominazione, ha arricchito il bagaglio di tradizioni e cultura dell'isola, di cui si conservano tracce in siti archeologici e luoghi d'interesse, oltre che negli splendidi palazzi nobili sparsi nell'isola: un vero e proprio museo a cielo aperto.

E non si può certo tralasciare la magnificenza e la varietà del paesaggio, che attraggono ogni estate frotte di turisti.

La natura è padrona incontrastata, l'ambiente

è salvaguardato e preservato allo stato selvaggio, per poterne apprezzare la forza e lo splendore. In quest'isola, spesso battuta dal vento di Tramontana, si possono trovare quasi tutte le varietà degli ambienti tipici del Mediterraneo, tutelati grazie a un Parco Naturale, alle pinete, a

ben cinque riserve naturali e marine, agli otto sistemi di dune, oltre a circa cinquanta grotte terrestri, scrigno dei segni visibili delle civiltà preistoriche, tra cui i graffiti.

Si passa dalle bianche, lunghe e sabbiose spiagge della zona sud, circondate da pinete naturali e incontaminate, cui fanno da contrasto le acque dall'incredibile colore verde-azzurro, al selvaggio nord in cui la sabbia è più dorata - effetto dovuto all'erosione delle rocce circostanti da parte del vento - e le acque, un po' più profonde, passano dal verde intenso al blu scuro.

Per la ricchezza delle sue acque, Minorca è stata dichiarata "Riserva della Biosfera" dall'Unesco nel 1993. È tutto merito della Posidonia, un'alga tipica del Mediterraneo che, per svilupparsi, ha bisogno di un ambiente estremamente pulito, della completa assenza di inquinamento. Le varietà ittiche che

abitano queste acque sono innumerevoli e alcune di queste specie vivono solamente nelle spettacolari grotte sottomarine minorchine. Vengono a tal proposito organizzate immersioni con guide.

Delle quattro Baleari, Minorca è la più vicina al "continente", ma ha saputo proteggere la sua identità dal turismo di massa che da decenni invade il Mediterraneo e la Spagna. Questo ovviamente grazie soprattutto ai suoi abitanti, che sono riusciti a mantenere inalterate - ad esempio - le tradizioni culinarie, con minime influenze straniere, o le feste tradizionali a carattere storico e religioso, durante le quali le cittadine si animano di feste, balli e spettacoli equestri famosi in tutta la Spagna. Abbiamo



---

Per la ricchezza delle sue acque, Minorca è stata dichiarata "Riserva della Biosfera" dall'Unesco nel 1993.

---

avuto occasione di assistere - a ridosso di ferragosto - alla festa patronale di San Lluís e alla suggestiva "danza dei cavalli". L'isola è composta da otto municipi (Mahon, Ciutadella, Es Mercadal, Alayor, Ferreries, Es Migjorn Gran, San Lluís) e non si ha mai l'impressione di essere al centro di una zona popolosa. La struttura tipica delle abitazioni minorchine è ancora oggi quella di secoli fa: le case bianche e basse si integrano perfettamente al paesaggio, mentre i centri storici delle cittadine hanno saputo mantenere inalterato il fascino storico dei palazzi più antichi, dando l'impressione di poter respirare ancora l'aria elegante, ma tutto sommato semplice, di secoli fa.

Molto rinomato è l'artigianato, soprattutto per la bigiotteria e la costruzione di scarpe: come le calzature tipiche, le avarcas, dette anche "minorchine". Dall'allevamento di mucche si ricava poi il famoso formaggio di Mahon (*queso* di Mahon), sia fresco che stagionato.

Il piatto tipico (e alquanto costoso!) è la *caldreta de langosta* (zuppa d'aragosta) la cui materia prima viene pescata generalmente sulle coste settentrionali intorno a Fornells.

Per finire, una curiosità culinaria: i minorchini rivendicano l'invenzione della maionese, che prende il suo nome appunto dal capoluogo dell'isola, Mahon. La nostra vacanza è stata un'alternanza di "vita di mare" (evitando scrupolosamente le ore più calde e al riparo dell'ombrellone perché... lì il sole scotta davvero!) e di visite ai siti storici.

Quelli che a noi sono sembrati più interessanti e particolari sono Lithica, la storica cava di pietra, che accoglie un mera-



viglioso e variegato giardino botanico (risalente addirittura al medioevo), una zona dedicata alla salvaguardia e recupero della fauna autoctona, un labirinto immerso tra pareti altissime quasi da vertigine! L'esposizione degli strumenti utilizzati dai cavatori e la spiegazione delle tecniche di lavoro utilizzate nelle varie epoche. Nelle cave, durante l'estate, vengono anche organizzati dei concerti di jazz e musica classica, che consentono di apprezzare la particolare acustica.

Mappa alla mano, siamo andati alla ricerca dei monumenti sacrali preistorici: alcuni vicini alle cittadelle, altri immersi... nel nulla, tra pascoli e fattorie. Al termine di una via strettissima (mentre stavamo pensando di esserci persi) ci siamo imbattuti in un tempio romano, ricco di mosaici in fase di restauro archeologico.

Suggestiva è stata la visita alla Mola, imponente monumento militare del XIX secolo, conosciuto anche come "fortezza di Isabella II", giunto ai giorni nostri praticamente intatto perché mai attaccato. È costituito da una massiccia serie di mura difensive e innumerevoli barricate a guardia del porto di Mahon, che con i suoi 5 km di insenatura naturale è seconda nel mondo solo dopo Pearl Harbour. Consigliato il nolo di un'audioguida.

Infine non posso tralasciare il *camí de cavalls*, un insieme di sentieri (alcuni comodi, altri impervi) che consentono di raggiungere i maggiori punti di interesse dell'isola, spesso attraversando le riserve naturali nonché le spiagge più riparate, che non sono mai affollate,

neanche in alta stagione.

In sintesi: una meta che ci sentiamo davvero di consigliare!

**Ogni comune di Minorca ha le proprie feste patronali che hanno luogo prevalentemente d'estate. Hanno una tradizione centenaria; ognuna di esse è nata a partire dalle feste di San Juan di Ciutadella, Patrimonio dell'Umanità dell'UNESCO. Due sono gli ingredienti indispensabili di queste feste: il cavallo e i cavalieri con i loro spettacoli equestri, e la Pomada, una bevanda che consiste in mischiare gin e limonata. Mahon, la capitale, vive le sue feste patronali a settembre, intorno all'otto, il giorno della Vergine delle Grazie, sua patrona. A Ciutadella le festività ricorrono con la notte di San Giovanni, il suo patrono, celebrato il 24 giugno; mentre ad Alayor la festa di San Lorenzo è il 10 agosto. Le feste patronali di Villacarlos, conosciuta anche come Es Castell, sono il 24 e 25 luglio in onore di San Jaime. Si tratta di feste in cui il cavallo ha una importanza simbolica e significativa davvero grande. A Es Mercadal, si celebrano nella terza settimana di luglio, in onore di San Martin e a metà settembre in onore di San Nicolas; una settimana più tardi tocca a Fornells e al suo San Antonio. Per ultimo menzioniamo le feste patronali di San Lluís che si celebrano a fine agosto proprio in onore del santo omonimo.**



# LO SPAZIO DEL SOCI

## DAL SACRO AL PROFANO

### LA NOTTE DI SAN LORENZO

di Gabriele Valentini



La tradizione cristiana ha legato la pioggia di stelle, che cade il 10 agosto, al martirio di San Lorenzo. Le stelle cadenti, dette “fuochi di San Lorenzo”, simboleggiano le lacrime versate dal santo durante il suo supplizio, che vagano eternamente nei cieli per scendere sulla terra solo il giorno della ricorrenza, creando un’atmosfera magica e carica di speranza.

Come recita una filastrocca veneta: “*San Lorenzo dei martiri innocenti, casca dal ciel carboni ardenti*”.

In questa notte si crede si possano avverare i desideri di tutti coloro che si soffermino a ricordare il dolore del Santo e a ogni stella cadente si pronuncia la filastrocca “Stella, mia bella stella, desidero che...”.

Celebre la poesia di Giovanni Pascoli, che interpretò la pioggia di stelle cadenti come lacrime celesti, rievocando la morte del padre ucciso quel giorno in un’imboscata, intitolata appunto “X agosto”:

*“San Lorenzo, io lo so perché tanto di stelle per l’aria tranquilla arde e cade, perché si gran pianto nel concavo cielo sfavilla...”.*

Ma chi era Lorenzo? Giovane diacono della chiesa di Roma, originario della Spagna, fu incaricato da papa Sisto II di distribuire il tesoro della Chiesa alla povera gente, e al prefetto di Roma, che gli ordinò di consegnare a lui quel tesoro, Lorenzo rispose, indicando la povera gente che lo circondava: “Questo è il tesoro della Chiesa!”.

Il Pontefice fu decapitato a seguito di un editto dell’Imperatore Valeriano (258 d.C.) e tutti i vescovi, i presbiteri e i diaconi vennero perseguitati. Il 10 agosto toccò anche a Lorenzo che, secondo la tradizione, fu martirizzato su una graticola di carboni ardenti.

#### Il culto del Santo

Una leggenda sul Santo narra che costui, nel bruciare a fuoco lento, non sentendo il calore delle fiamme pervaso com’era dall’amore di Dio, a un certo punto abbia esclamato: “Giratemi: da questa parte ormai sono arrostito!”.

A Roma sono numerose le chiese a lui dedicate. Ma le spoglie del Santo sono sepolte nella cripta della confessione della Basilica di San Lorenzo, insieme ai Santi Stefano e Giustino. I resti furono rinvenuti nel corso dei restauri operati da Papa Pelagio II.

San Lorenzo è considerato patrono di bibliotecari, cuochi, librai, pasticceri, vermicellai, pompieri, rosticceri e lavoratori del vetro.

È inoltre il patrono delle città di Grosseto, Tivoli, Sant’Agata li Battiati in provincia di Catania, Aidone in provincia di Enna, dove si venera anche una sua reliquia, ed è anche uno dei tre patroni della città di Perugia. Nel paese di Amaseno, in provincia di Frosinone, si trova l’ampolla del prodigioso sangue di San Lorenzo martire, che ogni 10 agosto si liquefa.

Diverse sono le manifestazioni “pagane” e non legate al suo culto. All’inizio del mese d’agosto, il frumento e i principali raccolti sono al sicuro dentro il granaio. Il simbolismo del periodo è perciò intonato ai ringraziamenti di un ciclo agrario che va verso la conclusione. Molte erano le feste e le sagre in cui si scambiavano e vendevano i prodotti della terra, nonché uno degli appuntamenti più attesi di aggregazione e di incontro tra



la gente del paese, e un momento di svago dalla dura vita dei campi, per brindare col vino buono.

Ancora oggi, come in passato, le fiere e i mercati costituiscono un evento atteso e sentito dalla popolazione.

Tra gli eventi più rinomati c'è la "La notte magica di San Lorenzo", sulla spiaggia di Cervia in Romagna, in un tripudio di fuochi d'artificio, musica ed enogastronomia.

Il classico bagno di mezzanotte qui assume un significato del tutto particolare. Secondo la tradizione, infatti, il giorno di San Lorenzo ci si deve immergere sette volte in mare per purificarsi e per attirare a sé fortuna e felicità.

Si tratta dei "Sette bagni di San Lorenzo" che fin dall'antichità richiamavano sulla riviera romagnola un grande afflusso di bagnanti, provenienti dalla campagna, pronti a riversarsi sulla spiaggia con la speranza di guarire dalle eventuali malattie e di propiziarsi un anno migliore.

In chiave cristiana, le origini dell'usanza sono legate all'apparizione di San Lorenzo quando la cittadina di Cervia venne colpita dalla febbre malarica. Si narra che si presentò in sogno a una ragazza malata, indicandole la via della guarigione nelle acque salmastre, dispensatrici dei sette doni dello Spirito Santo: Sapienza, Intelletto, Consiglio, Fortezza, Scienza, Pietà e Timore di Dio.

Sempre secondo la tradizione, versando dell'acqua nella terra di un vaso di basilico la sera del giorno che precede la festa, e lasciando il vaso di basilico all'aria aperta per tutta la notte (sul davanzale di una finestra o su un balcone), il mattino seguente è possibile rinvenire nella terra, sotto le piantine di basilico, delle piccole scaglie di carbone, che chiaramente richiamano alla memoria il martirio.



Sulla base della tradizione siciliana si scavano profonde buche in campagna, nella simbolica ricerca del carboncello ("carvunnettu") con cui fu arso il Santo.

Ad ogni modo le spiegazioni rigorose e scientifiche non sono ancora riuscite a scalfire il fascino di sdraiarsi su un prato in una notte d'estate, rigorosamente lontano dalle luci della città, e osservare le scie che nascono e muoiono nel cielo in poche frazioni di secondo. E magari esprimere un desiderio da custodire gelosamente perché si avveri.



## LE FESTIVITÀ AGOSTANE DELL'EPOCA ROMANA

In origine Ferragosto non era una festa limitata al giorno centrale, ma durava tutto il mese di agosto. *Feriae Augusti* indicava "il riposo di Augusto" in onore del primo imperatore romano, Ottaviano Augusto. Le attività lavorative venivano limitate, se non proprio sospese, e c'era l'usanza di scambiarsi dei doni. Questa festa è in realtà collegata alle vacanze che si celebravano a Roma alle "calende di agosto", ovvero il primo giorno del mese, in onore

del Dio Conso, protettore dell'agricoltura. Il dio Conso (dal latino, "condere", indica l'azione del "nascondere" e del "concludere") era festeggiato il giorno 21 agosto, con riti propiziatori per la buona conservazione del raccolto, e anche il 15 dicembre.

Le celebrazioni religiose più importanti del mese di agosto cadevano il giorno 13, dedicato alla dea Diana, che simboleggiava la vita dei boschi, le fasi lunari e la maternità. Erano feste a cui potevano partecipare tutti, padroni e servi, senza distinzione di ceto sociale. I lavoratori porgevano gli auguri ai loro padroni, ricevendo in cambio delle mance. Questa usanza nel Rinascimento fu resa obbligatoria da decreti pontifici.

In generale le feste di agosto rappresentano il periodo in cui l'estate si avvia al suo declino, come recita l'antico proverbio "trascorso il mese di agosto è l'inizio dell'inverno".



# LO SPAZIO DEI SOCI

## CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

### RAVIOLI CON STRACOTTO (A PIACENZA LI CHIAMIAMO ANOLINI)

Ravioli se ne vendono tanti, e alcuni sono anche buoni. Ma se qualche nonna vuol imparare a fare questi anolini, potrà preparare un piatto squisito per i suoi nipotini, che continueranno a chiederglielo per tutto l'inverno.

È un piatto particolarmente adatto ai periodi freddi... e poi:

1. si possono fare in due o tre giorni e non ci si stanca troppo;
2. si conservano molto bene nel congelatore;
3. nelle serate invernali, con un semplice dado (infatti lo stracotto insaporirà il brodo) i vostri nipoti con un piatto unico avranno mangiato: carne, uova e formaggio, e siccome sono molto buoni, ve li chiederanno sempre!

#### Ingredienti

##### Per la pasta:

400 gr. di farina  
3 uova  
acqua q.b.

##### Per il ripieno:

250 gr. di carne di manzo magra non macinata  
2 spicchi d'aglio  
50 gr. di burro  
150 gr di pane grattugiato (meglio la mollica)  
300 gr di parmigiano oppure grana padano (stagionatura almeno di 20 mesi)  
2 uova  
1 carota  
½ gambo di sedano  
1 cipollina  
sale pepe, poca noce moscata  
mezzo bicchiere di vino rosso  
brodo

**1° giorno:** preparare lo stracotto: fate rosolare la carne con aglio, cipollina, sedano, sale, pepe, carota, aggiungere poi il vino rosso ed eventualmente un po' di brodo. Lasciare cuocere a fuoco lento, finché la carne non sarà stracotta e il liquido assorbito quasi completamente!



**2° giorno:** tritare lo stracotto e le verdure con la mezzaluna (vietato usare il mixer) e scottare con il sugo il pane grattugiato, aggiungere poi la carne, le uova, il grana grattugiato, la noce moscata, assaggiare ed eventualmente aggiungere un po' di sale.

**3° giorno:** con le uova e la farina preparate la pasta, tiratela sottile al n. 1 della macchinetta, disponete sulla striscia tante palline di ripieno, ripiegate la pasta coprendo il ripieno e tagliatele con la formina dentellata che misura 4 cm di diametro. Se non avete la formina, potete usare un bicchierino da liquore o qualsiasi altra cosa dal diametro non troppo largo.

Disponete gli anolini su un vassoio, che avrete coperto con un tovagliolo, potete fare diversi strati per occupare meno spazio in congelatore. Però mangiatene anche un po' freschi, appena fatti, magari con il brodo di terza (manzo, pollo, vitello).

Una curiosità: la mia nipotina, che mi aiuta sempre, li taglia piccolissimi con gli ovetti che ci sono nel Kinder. Certo ci vuole una pazienza infinita!

Vi sconsiglio di farli asciutti, sono molto buoni anche così, ma il sugo dello stracotto andrebbe nell'acqua ed è un vero peccato! Naturalmente potete farli in un solo giorno, ma vi consiglio di non stancarvi troppo, così sarà più piacevole riproporli, di tanto in tanto, ai nipotini!



## LE RICETTE DI NONNA ADRIANA...



## ... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



### Racconti di viaggio SULLA VIA DORATA PER SAMARCANDA

*Umberto Cecchi, Vallecchi Editore, pag. 350, € 10,00*

Ero in vacanza in montagna con mio figlio e i miei nipoti e, nel disfare le valigie, mi sono accorto di aver lasciato a casa la scorta dei libri che avevo accuratamente scelto come “indispensabili compagni” di viaggio. Per fortuna, sapevo che in paese avrei trovato una libreria ben fornita.

Stavo per uscire, per risolvere immediatamente il “leggero senso di ansia” dovuto alla mia dimenticanza, quando, passando davanti alla camera di mio figlio, vedo il libro che mi avrebbe tenuto compagnia per le ore notturne, figli e moglie permettendo *Sulla via dorata per Samarcanda*. Con l'autorità paterna che mi è dovuta (ma da chi e quando mai!) mi impossesso subito del libro, che mi incuriosisce perché non lo conosco, e incomincio a dargli un'occhiata. Questo gesto sancisce la fine del tempo libero... e la rinuncia a molte ore di sonno!

Il libro narra, sotto forma di diario di viaggio, la ricerca condotta dall'autore alla scoperta del mito di Samarcanda, e quindi della città stessa. È scritto magistralmente da Umberto Cecchi, per anni direttore de “La Nazione”. La gloriosa Samarcanda, visitata già da Alessandro Magno, quando il suo nome era Maracanda, era già famosa da oltre mille anni. Fu distrutta dai mongoli di Gengiz Khan, e fatta poi rifiorire dal tartaro Timur lo Zoppo, che noi conosciamo come Tamerlano e che ne fece la sua capitale.

Il viaggio di Umberto Cecchi si snoda attraverso altre città dalla storia millenaria, come Balk in Afghanistan e Buckara in Uzbekistan, indagando fra miti e leggende, fascino nascosti e bellezze architettoniche dell'Islam orientale. Bisogna sapere cogliere, come fa Cecchi, il “sorriso ironico” di un cammello dispettoso o l'interesse di un'improbabile leggenda locale narrata dal solito vecchio del villaggio che però sa raccontare anche coi preziosi silenzi che intervallano la storia. Arrivare a Samarcanda, attraverso questo lungo itinerario di monumenti imprevisi e di leggende sconosciute, vuol già dire essere pronti ad assaporarne tutto il fascino che il luogo propone.

E importa relativamente poco che buona parte del suo Registan, la piazza principale con le sue moschee e le sue madrasi (scuole religiose) così come in parte il suo bazar, siano stati ricostruiti per rimediare alle incurie del tempo.

Per chi sa vedere, per chi sa ascoltare i vicoli silenziosi, per chi sa cogliere le sfumature degli azzurri e dei cobalti riflessi dalle mattonelle, questa resta sempre “una delle più grandi e belle città del mondo” come la definì il grande viaggiatore arabo Ibn Battuta nel XIV secolo.

Poi scopriamo che il compagno di viaggio di Cecchi è un occhialuto in giacca blu e cravatta, con la camicia bianca non sempre impeccabile... che risponde al nome di Vittorio Sgarbi, allora sappiamo che ogni dettaglio artistico verrà profondamente studiato e apprezzato.

Ma a Samarcanda il viaggio prende una svolta inattesa e certamente tragica. Si scopre che la dissennata politica agricola russa degli anni 1960/70 ha pressoché distrutto una delle principali risorse dell'Uzbekistan: il lago d'Aral, un tempo il quarto lago/mare interno più grande del mondo.

L'utilizzazione impropria delle acque del suo principale immisario, il fiume Amu-Darya, l'antico e mitico Oxus, al solo scopo di fornire irrigazione a nuove immense piantagioni di cotone, ha pressoché privato il lago della sua naturale sorgente di vita, riducendolo a un deserto assoluto e a una rimanente superficie paludosa malarica, corrispondente a meno del 10% della superficie iniziale. Ma il dramma non si riduce all'avere sconvolto il lavoro, il clima, la vita, di milioni di persone che vivevano principalmente di pesca e che ora vedono le loro grandi imbarcazioni arenate, insabbiate negli antichi porti... c'è di più! Gli “amici sovietici” avevano pensato bene di fare delle sponde dell'Aral, e dell'isola che si trova nel lago, il centro della ricerca e della produzione delle loro armi chimiche e di pesticidi: semplicemente poi le hanno abbandonate dopo gli anni '70, senza bonificarle e nemmeno distruggerle! Al dramma ecologico si aggiunge così quello umano, con un'altissima mortalità per leucemie e tumori e una elevatissima nascita di bambini deformi e focomelici! E nessuno fa nulla! L'opinione mondiale ha altri problemi da risolvere. Sembrava che qualche cosa si muovesse, ma il tragico crollo delle Torri Gemelle a New York ha mandato tutto nel dimenticatoio e oggi il dramma dell'Aral è sconosciuto e dimenticato!

Questo libro è anche affascinante perché l'orizzonte che propone, è sempre un passo più avanti di quello che ci siamo proposti. In questo intricato incrocio di terre, frontiere, popolazioni e spesso ingenti risorse naturali, tra l'Ottocento e il Novecento si svolse quel “Grande Gioco” di diplomazie russe e inglesi, alla ricerca di un'improbabile supremazia. (vi consiglio al riguardo anche la godibilissima lettura del *Grande gioco* di P. Hopkirk, ed. Adelphi € 33,00). Durante il regime stalinista, la lunga e sanguinaria mano del regime si allungò anche sulla letteratura, e l'arte arrivando a “consigliare” temi e colori accettabili dei quadri: tutto il resto andava al rogo e gli autori erano gentilmente pregati di accomodarsi nei famigerati *gulag*.

Un pittore e archeologo russo, coraggioso fino all'incredibile, Igor Savitsky, riuscì a raccogliere e a esporre oltre 80.000 (avete visto bene, 80.000) opere di artisti dissidenti. Il tutto oggi si trova nella remota Nukus, capitale del dimenticato Karakalpakstan. Questa scoperta ha prodotto una gioia infinita per Vittorio Sgarbi visto l'altissimo livello degli artisti esposti le cui opere non sono quasi mai state viste in Europa: Vittorio è stato così disponibile a subire viaggi di ritorno inimmaginabilmente “difficili”.

Vi ho raccontato molto di questo fascinosissimo libro: ma, a mio modo di vedere, è proprio fra queste storie che ci si perde e si sogna.

*NB. Se qualcuno desiderasse “in maniera improbabile” contattarmi per parlare, discutere o interessarsi a nuove letture, lo faccia con grande disponibilità. La mia mail è: [gabrgala@gmail.com](mailto:gabrgala@gmail.com)*

# ATTIVITA' ASSOCIATIVE

## ECCO A VOI IL NUOVO SITO WEB DI AIPI!

Creazione di uno **slide show**, con immagini scorrevoli che illustrano le attività dell'associazione

Un nuovo box che permette di visualizzare la copertina dell'ultimo **AIPInews** pubblicato, in ordine cronologico, e di accedere direttamente al **download** di tutti i numeri in archivio

Creazione di una nuova sezione intitolata **"Racconti dei soci"**, pensata per creare un filo diretto con i pazienti. Ogni racconto sarà corredato dal ritratto fotografico del socio. L'ha inaugurata Pisana, via via ne aggiungeremo altre!

Inserimento di un box di collegamento con la nostra pagina Facebook e con i nostri "amici FB"



I sondaggi, cambieranno periodicamente, servono per aiutarci a migliorare i servizi o votare le nostre iniziative

Inserimento di un box, sempre presente, per ricordare e pubblicizzare il **5x1000**

Ampliamento del box per le News, che si arricchiscono di una immagine di copertina

Nuovo box AIPI channel per visualizzare tutti i video e altri contenuti multimediali prodotti dall'associazione, e collegato al nostro nuovo canale Youtube AIPI channel

Un box di collegamento con "Time matters" e "RareConnect", due iniziative internazionali, promosse da PHA Europe, che permettono di condividere esperienze con pazienti IP in altri paesi del mondo

Dal 1 settembre è on line il nuovo sito web

[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

frutto di un completo "restyling" grafico e ricco di nuove funzioni.

Tante immagini "a scorrimento", che illustrano le attività dell'associazione.



## TUTTI A SCUOLA!

Che emozione tornare sui banchi di scuola! È stato un piacere e un onore potere partecipare in rappresentanza di AIPI alla "Patients' Academy", un progetto pilota di formazione per responsabili e rappresentanti delle Associazioni di Pazienti. La "Patient's Academy", che si tiene a Roma presso le aule dell'Istituto di Igiene e Sanità Pubblica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, è iniziata il 5 ottobre e si concluderà il 26 gennaio del 2013. Il programma prevede 70 ore complessive di corso, suddivise in cinque "moduli", dove è prevista l'alternanza tra lezioni ed esercitazioni pratiche. La funzione di tutor è stata affidata alla Prof.ssa Cecilia Marchisio dell'Università di Torino e ognuno dei temi del corso è coordinato da professori di diverse università italiane.

Il corso ha come obiettivo di promuovere l'empowerment delle associazioni, ovvero elevare il livello di competenza delle organizzazioni.

Interessantissimo il primo modulo sull'organizzazione e funzionamento dei sistemi sanitari, con raffronti tra vari sistemi tra cui quello italiano e americano.

I prossimi appuntamenti tratteranno di:

- Sostenibilità del SSN
- Le associazioni competenti
- Sostenere e promuovere la propria associazione
- La comunicazione come leva strategica di sviluppo e la relazione con i media come elemento portante.

Eccomi nella foto con Luisa Sciacca della Scala, dell'Associazione AMIP e due delle bravissime docenti del primo modulo, la Prof.ssa Enza Caruso (ultima a destra) e Cinzia Di Novi (tra me e Luisa).

La "Patient's Academy" si avvale del sostegno incondizionato di Pfizer Italia che ringraziamo di cuore per l'impegno profuso a favore delle associazioni di pazienti.

*Pisana Ferrari*



## CON AMRER UNA GUIDA PRATICA ALLA CONOSCENZA DELL'HANDICAP

La guida operativa che trovate in allegato al Notiziario AIPI n. 37 parla delle norme di legge sulla disabilità, che regolamentano la richiesta dei permessi e dei congedi nel settore privato e pubblico, le indennità economiche, le agevolazioni fiscali e tanti altri aspetti spesso poco noti.

La guida è indirizzata a tutti gli operatori che, quotidianamente, devono dare una risposta ai bisogni di migliaia di famiglie, muovendosi all'interno di una galassia di norme complesse e articolate, che spesso rappresentano un'ipocrita giustificazione per negare tanti diritti.

L'affermazione dei diritti è una strada molto lunga e con tante salite, ma piena anche di grandi soddisfazioni, in particolare per coloro che operano nel sociale. Il nostro obiettivo, molto modesto, è quello di fornire uno strumento di informazione di facile consultazione, che coglie i nuovi bisogni di una società che cambia rapidamente e di un mercato del lavoro che, in nome della produzione, crea precarietà nei rapporti di lavoro e nei diritti individuali.

La legge 104 ha compiuto 15 anni, ma è ancora una norma importantissima per il nostro Paese. Una non corretta informazione a riguardo può mettere a rischio l'assistenza e la tutela di tanti soggetti portatori di handicap. Ringraziamo inoltre i diversi autori delle note di approfondimento, che troverete all'interno della guida, che con molta chiarezza e precisione trattano un tema così complesso e in continua evoluzione.

Gli autori provengono da enti, istituti o dalla libera professione e svolgono compiti professionali assolutamente diversi, ed il lavoro comune ha prodotto un importante risultato, per tentare di fornire a tutti un utile strumento di lavoro.



# LETTERE DEI SOCI



## In ricordo di Pasquale Censurato

Gent.ma Sig.ra Pisana,  
il giorno 1° Agosto u.s. è deceduto improvvisamente mio marito Pasquale Censurato, affetto da Sindrome di Eisenmenger e in cura da 18 anni presso il Centro IP dell'Ospedale Sant'Orsola-Malpighi. Inizialmente è stato seguito dal Prof. Galiè, in seguito anche dal Dott. Palazzini e dalla Dott.ssa Manes.

Sarei felice se voi lo ricordaste sul prossimo notiziario AIPI che vorrei continuare a ricevere.

Sono convinta che la vostra Associazione fornisca un aiuto indispensabile per tutte le famiglie che vivono l'esperienza di questa malattia, e mi impegnerò per sostenerla anche in futuro.

Sono a disposizione di altri pazienti per qualsiasi informazione di cui avessero bisogno.

Cordiali saluti

Floriana Aquilio

## Mirabilandia

Cara Marzia,  
sono Salvatore Lamanna, e scrivo ad AIPI per raccontare la mia esperienza a Mirabilandia Beach, la scorsa estate. Sono andato in piscina con la mia famiglia, ma mentre stavo per entrare in acqua, sono stato fermato dal bagnino, che mi ha chiesto di togliere maglia e marsupio. Ovviamente gli ho risposto che non potevo, e gli ho spiegato che sono "attaccato" a una pompa che infonde una medicina per me vitale, a causa di una malattia rara, l'ipertensione polmonare. Allora lui mi ha detto che non potevo stare lì, in piscina, ma dovevo andare sotto l'ombrellone... c'erano circa 40°! Mi ha fatto notare che su un cartello esposto c'è scritto che non si può entrare con maglia o marsupio in piscina... per motivi di sicurezza... cosa da pazzi! Ovviamente ho chiesto il rimborso del biglietto, suggerendogli anche di mettere un altro cartello all'ingresso: "Balneazione vietata ai malati".

Pensare che mi ha perfino chiesto se questa è una malattia infettiva! Solo perché avevo su la maglietta, mentre chissà quante persone,

con infezioni varie o da raffreddamento, erano lì a fare il bagno. Quello che penso, è che si parla tanto di tutela dei disabili, e poi una persona malata viene trattata in quel modo, senza alcuna sensibilità? E se al mio posto ci fosse stato un bambino affetto da IP, spero che il bagnino non avrebbe avuto il coraggio di mandarlo via... sarebbe crudele per un bimbo che già soffre di suo. Allora ho avuto un'idea: così come è obbligatorio prevedere servizi igienici per disabili, magari si potrebbe anche pensare di costruire un'area di divertimento per i malati? Voi cosa ne pensate? Io intanto ho scritto a Striscia la Notizia, segnalando la cosa... Così vediamo cosa ne pensa tutta l'Italia.

Salvatore Lamanna

Pubblichiamo questa lettera per rendere nota ai nostri lettori la spiacevole esperienza del nostro socio. Da un lato ci rendiamo conto che le norme igieniche di una piscina pubblica sono uguali per tutti e il bagnino è tenuto a farle rispettare; d'altro canto poteva forse essere fatta un'eccezione. A Salvatore raccomandiamo comunque cautela. Certamente non intendeva immergersi totalmente, ma anche gli inevitabili schizzi possono danneggiare la pompa.

Marzia Predieri ci segnala che sussiste ancora un problema misterioso con la sua mail. Facendo "Rispondi" a una sua mail può automaticamente comparire un indirizzo sbagliato: [rnarzia.predieri@yahoo.it](mailto:rnarzia.predieri@yahoo.it) (RNARZIA) mentre quello corretto sarebbe [marzia.predieri@yahoo.it](mailto:marzia.predieri@yahoo.it). La differenza è impercettibile, ma è sufficiente a far sì che la mail non arrivi a destinazione. Stranamente non compare il messaggio di errore, anzi risulta inviata correttamente. Quindi voi siete convinti di aver scritto, ma Marzia non riceve nulla. Vi raccomandiamo di verificare sempre e vi invitiamo preferibilmente di utilizzare questo suo nuovo indirizzo: [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)

## GITA AIPI 2013, SCEGLIETE LA VOSTRA META!

Sì, viaggiare... e se possiamo farlo con i nostri amici, beh, diventa tutto più bello! AIPI sta organizzando la gita 2013, e sarete voi a scegliere la destinazione! Come? Basterà partecipare al sondaggio, che troverete sul sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it) a partire da metà novembre. Le mete fra cui scegliere sono Matera, Cagliari, Torino, Ravenna, Lecce e Venezia... quale vorreste visitare? Ditecelo sul sito!

PS. Vi ricordiamo che AIPI si fa carico di spese di vitto, alloggio e visite ai musei per il paziente e un solo accompagnatore. Restano escluse le spese di viaggio o quelle relative ad altri accompagnatori.



## INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

### ■ Assistenza e informazioni

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

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

[pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)

+39 348 4023432

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

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
  - fissare appuntamenti con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (colloqui telefonici o in reparto, gratuiti);
  - richiedere indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
  - ricevere gratuitamente per posta ordinaria o via mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) il notiziario AIPInews o per ordinare i numeri arretrati;
  - ordinare e ricevere gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (scaricabili anche dal sito) in Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna (no raccomandate):
    - Manuale sull'IP
    - Guida sugli aspetti emotivi dell'IP
    - La malattia nel racconto dei pazienti
    - Gadgets (portapillole, penne ecc.).
- [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
([marzia.predieri@yahoo.it](mailto:marzia.predieri@yahoo.it))  
+39 347 7617728 (ore pasti)

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

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

Vedi depliant allegato ad AIPInews n. 36

- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5 AIPInews n. 37/2012, pag. 6  
Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.

• Numeri utili

**Pad. 21 - Cardiologia**

- Segreteria IP: fax +39 0516363147

attivo 24 ore - tel. +39 051 6364008

lun/ven 8,30-14,00

- Infermieri 2° piano:

tel. +39 051 6364468

- Infermieri 4° piano:

tel. +39 051 6364467

**Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano**

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

tel +39 051 6363113/5

**Pad. 14 - Ambulatori cardiologia**

Tel. e fax +39 051 6363432 dalle

14,00 alle 16,00 tassativamente il

lunedì.

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

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

- il lunedì pomeriggio, in ambulatorio IP-Pad. 14, dalle 14,00 alle 16,00 tassativamente, tel. e fax +39 051 6363432;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21;
- sarà assente il 29 e il 31 ottobre.

### ■ Assistenza ai pazienti in terapia con Flolan

Adriana Peratici è disponibile per consigli pratici: [adriana.peratici@gmail.com](mailto:adriana.peratici@gmail.com)  
+39 339 6372470

### ■ Inviare la vostra mail

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

### ■ Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a gennaio 2013. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

**Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni sono scaricabili dal sito.**

## LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

### • AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO

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

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

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

- **SANITARIA S. ORSOLA** Via Massarenti, 70/e  
Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

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

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

- **FARMACIA S. ANTONIO** Via Massarenti 108  
Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.
- **CAFFÈ CESOIA** Via Massarenti, 90  
Primo e secondo a 15,00 euro invece di 16,00.
- **BAR "AL TRAMEZZINO"** Via Massarenti, 56/b  
Sconto del 10% su tutte le consumazioni.
- **BAR "GARDEN"** Via Massarenti 48/f  
Sconto del 15% su tutte le consumazioni, piatti freddi, caldi e bar.

## L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

### Come contattarci per informazioni e assistenza:



#### Per informazioni generali

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



#### Per informazioni su visite, rimborsi e varie

a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti  
marzia.predieri@yahoo.it - marzia.predieri.1@gmail.com



#### 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:  
Adriana Peratici - tel. 0523 455773-339 6372470



#### Assistenza psicologica ai pazienti

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



#### Redazione AIPInews

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



#### Assistenza per Forum AIPI

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

### Richiedete gratuitamente al 347 7617728:



#### Numeri arretrati AIPInews

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



#### Manuale AIPI 2011 sull'IP

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



#### Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP

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



#### La malattia nel racconto dei pazienti

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



#### Gadgets

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



#### CD di rilassamento e video lezione di Yoga

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

### Come associarsi all'AIPI

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

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

c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus presso: Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna. I riferimenti bancari sono: IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSPT2B

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

### Veniteci a trovare sul sito internet e sulla pagina Facebook!

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