

Le novità sull'IP arrivano da Nizza

**Giornata Mondiale delle Malattie Rare
in Emilia Romagna**

Il parco del delta del Po

Peppone e Don Camillo, gli eterni rivali

Progetto MASKS per AIPI

Le nostre rubriche, le vostre storie...

**ASSEMBLEA AIPI 2013
speciale da pagina 6**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Cari amici,

dovrebbe essere arrivata la primavera, anzi fra un mese dovrebbe esserci l'estate, ma noi del Nord (e anche del Centro) non ce ne siamo proprio accorti. Acqua, acqua e assai poco sole!

Grandi notizie invece da Nizza: il grande capo Nazzareno Galiè ci racconta tutto quanto è avvenuto nel corso del Quinto Simposio Internazionale dell'Ipertensione Polmonare, illustrandoci anche l'organizzazione e le metodologie di ricerca dei 12 gruppi di lavoro (ognuno composto da 10 medici esperti) che si attivano, nel mondo, nell'intervallo di tempo (5 anni) tra un Simposio e l'altro. Oltre alle ricerche di Anatomia Patologica e alla classificazione della Diagnostica, si è molto insistito sull'importanza dei Registri che raccolgono tutte le informazioni relative a tutti i pazienti seguiti. Galiè ci illustra tutto con la consueta semplicità di linguaggio e ci fa poi anche vedere che è in grado di addomesticare il pallone sul campo di calcio! Marzia Predieri ci racconta invece cosa si è detto a Bologna nella Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Ma, lasciatemelo dire, il clou dei nostri articoli è relativo alla nostra Assemblea del 7 aprile scorso a Bologna. Tante foto, tanti interventi, tanta gioia e tanta voglia di stare assieme! Lo si vede dai volti, dai sorrisi e dagli atteggiamenti che ogni immagine trasmette. La Presidente Pisana Ferrari ha cominciato raccontandoci attività, dati di bilancio 2012, progetti per il 2013. Sempre precisa, affabile e sorridente, Pisana ci dona fiducia e tranquillità. Il Consiglio Direttivo 2013-2016 ha portato qualche variazione rispetto al precedente: la continuità e le capacità restano comunque solide e sicure. Il Dott. Mattioli, responsabile INCA-CGIL della Regione Emilia Romagna, ci ha dato preziose informazioni da "bravo sportello di consulenza" (come ha detto lui), relative ai diritti e alle relative leggi. Sono stati anche riportati i preziosi consigli del Prof. Galiè in risposta alle domande poste sempre con estrema competenza, precisione e chiarezza. Molto sentito il saluto del Vice Presidente Leonardo Radicchi coi suoi ricordi che portano dall'inizio di AIPI (circa 50 associati) fino ad oggi. "Ho vinto gran parte della malattia con la testa": è suo il pensiero più bello e di esempio per tutti. Con le Voci dal Web vi diamo un esempio di quanto continuano a piacere l'utilizzo del Forum AIPI e gli scambi di notizie su Facebook.

Maria Cristina Gandola ci racconta poi come l'argilla sia non solo un prodotto utilizzato dall'uomo fin dalla notte dei tempi per costruire manufatti, ma anche un rimedio utilizzato per cataplasmi, impiastri, bagni, unguenti ecc. Naturalmente attenzione all'uso "fai da te". Prosegue raccontandoci le proprietà dell'aloë: anche qui però accanto ai benefici attenzione alle controindicazioni.

Nello Spazio dei Soci molto umano il saluto di Don Antonio Finardi, Arciprete della Cattedrale di Verona, che ha studiato a Bologna presso lo Studio Teologico San Domenico: ciò gli ha permesso anche di essere più facilmente in contatto col Centro diretto dal Prof. Galiè. Silvana Vassallo racconta la sua esperienza di paziente che alla fine ha trovato felice approdo al Sant'Orsola-Malpighi. Infine conosciamo la "falsa ansia" di Evelina Negri, che dopo una diagnosi finalmente corretta è riuscita a riprendersi la propria vita e a vedere sempre "il bicchiere mezzo pieno". Anche Fabio Caione e Andreina si aprono a raccontarci le loro esperienze.

Viaggiamo sempre molto, tutti, ognuno secondo i propri interessi, le proprie possibilità, i propri desideri. Gabriele Valentini ci invita a visitare quella magnifica oasi naturale che è il Parco del Delta del Po: vero grande spazio incontaminato (o quasi) adatto a grandi e piccini, sportivi e appassionati di birdwatching. Ma in che bella Italia viviamo, dedichiamoci a lei con più attenzione!

Delta del Po vuol dire ovviamente Guareschi, Don Camillo e Peppone, comunisti e democristiani feroci avversari, ma sempre umani personaggi della quotidianità: uomini lontani anni luce dalla squallida immagine che tutta l'attuale classe politica ci offre. Maria Cristina Gandola ci fa vedere belle immagini del suo rapido "salto" in Sicilia, terra sempre unica e fascinosa.

Adriana ci fa venire l'acquolina in bocca questa volta con branzini e orate. Il sottoscritto vi consiglia cosa leggere fra le tante recenti novità apparse in libreria. Thriller e archeologia, sangue e misteri è il menù che Glenn Cooper ci offre su un sontuoso piatto di avvincente lettura. Gisbert Haefs invece ci riporta ai tempi della Prima Guerra Punica, sempre con uguale fascino e suspense.

Molto interessante è la mostra MASKS tenuta a Milano a cura del fotografo Gianluigi di Napoli che ha raccolto gli scatti di 12 testimonials molto note che interpretano le maschere da clown realizzate dal più famoso clown vivente. Ultimi "accenni" di cronaca con le nostre gite effettuate (Cagliari) e future (Lecce in settembre) e alla Giornata Mondiale per l'IP a Roma. In chiusura un caldo invito di AIPI a ricordare a tutti i pazienti di donare il 5 x mille nelle prossime dichiarazioni dei redditi.

Grazie e a tutti una felicissima estate!

Gabriele Galanti



Portici a Bologna

AIPInews

Direttore responsabile

Pisana Ferrari

Coordinatori di redazione

Gabriele Galanti (Bologna)

Marzia Predieri (Bologna)

Comitato di redazione

Claudia Bertini (Milano)

Maria Cristina Gandola (Como)

Leonardo Radicchi (Perugia)

Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione

Giacinta Notarbartolo di Sciarra

Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano

Tel/fax. 02.29512476 - graphill@iol.it

Reg. Tribunale di Milano

n. 206 del 2.4.2008

Stampa

Grafiche Diemme S.r.l.

Bastia Umbra (Perugia)

Tiratura 1.500 copie

in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente

Pisana Ferrari (Milano)

Vice-Presidente

Leonardo Radicchi (Perugia)

Consiglio Direttivo

Roberto Arletti (Modena)

Claudia Bertini (Milano)

Maria Cristina Gandola (Como)

Evelina Negri (Milano)

Riccardo Rossini (San Marino)

Gabriele Valentini (Verona)

Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico

Nazzareno Galiè (Bologna)

Alessandra Manes (Bologna)

Paolo Bottoni (Bologna)

Eleonora Conti (Bologna)

Vita Dara (Bologna)

Fiammetta Iori (Bologna)

Stefania Palmieri (Bologna)

Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale

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

347.7617728 (ore pasti)

Codice Fiscale n.91210830377

Iscr. Anagrafe Unica delle Onlus

n. 37457 dec. 27.6.2001

Sito web: www.aiipitalia.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".

FOCUS ON

IPERTENSIONE POLMONARE

- Le novità sull'IP arrivano da Nizza, pag. 2
- Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Emilia Romagna, pag. 5



NOTIZIE ITALIA

ASSEMBLEA SOCI 2013

- Come sempre una giornata davvero speciale! pag. 6
- Resoconto degli interventi, pag. 12
- Bilancio 2012 e programmi 2013, pag. 18
- Relazione sul bilancio 2012, pag. 19
- Voci dal web, pag. 20



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Argilla rimedio antico, pag. 22
- Le proprietà benefiche dell'aloe, pag. 23



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Un augurio e... avanti sempre con fiducia! pag. 24
- Un'intuizione fortunata mi ha salvato, pag. 25
- E mi dicevano che era ansia, pag. 26
- Grazie AIPI, pag. 27
- Io e il flolan, pag. 27



ITALIA E ITALIANI DA SCOPRIRE

- Il parco del delta del Po, pag. 28
- Peppone e Don Camillo, gli eterni rivali, pag. 30
- Marzo 2013, gita in Sicilia breve ma intensa, pag. 33



CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Nonna Adriana..., pag. 34
- ... e la libreria di Gabriele, pag. 35



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

EVENTI E FUNDRAISING

- Mostra "MASKS" di Gianluigi di Napoli per AIPI, pag. 36
- Troppo simpatiche le gite AIPI! pag. 37
- Giornata mondiale IP, il saluto del Papa, pag. 37



COMUNICAZIONI AI SOCI

- Elezioni Consiglio Direttivo, il servizio navetta e altro ancora..., pag. 38
- Le cards per il 5xmille, pag. 38
- Informazioni utili, pag. 41
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 41



LE NOVITÀ SULL'IP ARRIVANO DA NIZZA

di Nazzareno Galiè

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha convocato il primo Simposio Internazionale sull'Ipertensione Polmonare a Ginevra nel 1973. Il secondo ha avuto luogo a Evian, in Francia, nel 1988 e da allora si riunisce ogni cinque anni. Dal 27 febbraio al 1 marzo 2013 si è tenuta a Nizza, in Francia, la quinta edizione di questo importantissimo appuntamento scientifico che ha visto alcuni tra i massimi specialisti a livello internazionale presentare i loro lavori ad oltre mille partecipanti provenienti da tutto il mondo. Il Prof. Nazzareno Galiè, Co-Chairman del Simposio, ha riassunto per i soci AIPI le principali novità discusse a Nizza durante l'assemblea dei Soci 2013 (vedi anche pagina 16). Vista l'importanza dell'argomento abbiamo deciso di dedicare al suo intervento il nostro "Focus" di questo numero.



Quando il problema dell'ipertensione polmonare è emerso all'attenzione mondiale? Nel 1973 ci fu un'epidemia di ipertensione polmonare nell'Europa Centrale, in particolare in Svizzera e in Austria, legata all'utilizzo di un farmaco per dimagrire, l'Aminorex. Quando ci sono delle epidemie ecco che entra sempre in gioco l'Organizzazione Mondiale della Sanità, e così è stato. Questo farmaco venne tolto dal commercio e diede l'occasione al primo Convegno Mondiale per l'ipertensione polmonare che si tenne a Ginevra nel 1973. Nel corso di questo convegno si misero a punto una serie di classificazioni e di definizioni che vengono utilizzate a tutt'oggi. Venticinque anni dopo, nel 1998, si decise di organizzare il secondo Convegno Mondiale, a Evian, in Francia; da allora è stato deciso di tenerlo ogni cinque anni. Uno venne organizzato a Venezia nel 2003, nel 2008 in California a Dana Point e quest'anno è stato organizzato a Nizza. Come immagine del programma di Nizza è stato scelto un quadro di Matisse che raffigura cinque

danzatrici. Queste rappresentano simbolicamente le cinque entità che ruotano attorno all'IP: la prima sono i pazienti, poi i medici, gli infermieri, coloro che ci pagano i farmaci (servizi sanitari, assicurazioni), le autorità regolatorie e l'industria farmaceutica, che ha provveduto a finanziare gli studi. Infatti, tutti gli studi clinici relativi all'IP sono stati sovvenzionati da capitali dell'industria e non da capitali pubblici.

Il Convegno Mondiale sull'IP viene organizzato diversamente da tutti gli altri: si comincia a lavorare due anni prima. Sono stati creati dodici gruppi di lavoro, uno per ogni settore dell'IP, composti da un minimo di dieci esperti. Abbiamo creato un sito web dove ogni gruppo di lavoro si riuniva virtualmente in questi due anni si è lavorato intorno ad alcune ipotesi. Si tratta di una specie di blog, ma chiuso, con finalità scientifica. Alla fine di tutto questo lavoro, la fase finale è durata una settimana, a Nizza: i gruppi di lavoro si sono riuniti per due giorni e poi per altri tre giorni hanno esposto i risultati del lavoro a una platea più vasta,



di circa un migliaio di medici che venivano da tutto il mondo. Questi risultati sono stati discussi e votati, per cui tutti i partecipanti hanno potuto giudicare il lavoro e apportare il loro contributo. I partecipanti sono venuti da 57 nazioni. Il convegno è stato patrocinato da alcuni organismi come la Società Europea di Cardiologia, la Società Europea di Pneumologia, l'Associazione della Cardiologia Pediatrica, l'Associazione Mondiale per i Trapianti d'organo e anche le associazioni di pazienti come PHA Europe, l'associazione europea dei pazienti IP e PHA, l'associazione americana dei pazienti.

Sono stati portati quasi 300 nuovi contributi scientifici di cui 15, cioè il 5% sono stati votati con una votazione segreta, 10 lavori di scienza clinica e 5 di scienza di base. Due dei nostri giovani ricercatori hanno avuto il premio destinato ai giovani ricercatori: Francesca Terzi e Gaia Mazzanti, con lavori del tutto nuovi e originali. Gli articoli dei gruppi di lavoro invece saranno pubblicati entro fine anno su un numero monografico di un'importante rivista americana.

Ecco in breve le principali conclusioni dei gruppi di lavoro:

Anatomia patologica e patobiologia: qui si entra nel dettaglio della biologia molecolare e questo percorso ci porta alle alterazioni che ci sono nella microcircolazione polmonare e ci ha fatto capire che non sono malate solo le arterie ma anche le vene; questo può avere anche un certo risvolto terapeutico. Vi è anche l'influenza dell'infiammazione sulla malattia e quindi sull'eventuale uso di antinfiammatori. L'informazione sulla pratica clinica in genere necessita di tempo perché non sempre quello che si riesce a fare in laboratorio può essere trasferito immediatamente nella pratica clinica. Si sente sempre in televisione che hanno scoperto questo o quest'altro e si pensa che il giorno dopo ci sia la possibilità di applicare questa nuova scoperta, ma non è possibile perché quanto si riesce a fare in laboratorio, una volta applicato all'uomo potrebbe portare con sé degli effetti indesiderati e quindi esiste una procedura lunga e complessa per garantire l'incolumità del paziente.

Genetica e genomica: più di dieci anni fa furono scoperte le prime mutazioni delle forme familiari di IP. Solo nel 50-60% dei pazienti riuscivamo a identificarle e adesso ce ne sono anche due nuove che sono state presentate a Nizza. Ora riusciamo a identificare la mutazione in quasi il 90% dei casi.

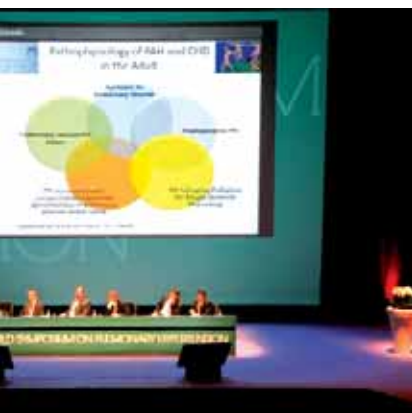
L'identificazione della mutazione non ha importanza per il paziente che ce l'ha, ma per la famiglia, perché ci consente di identificare i soggetti sani che potrebbero essere a rischio. In realtà su cinque persone che hanno la mutazione soltanto una si ammala, ma in ogni caso tutte e cinque devono essere sottoposte a sorveglianza.

Classificazione diagnostica: la classificazione e identificazione delle varie forme di IP è stata sempre molto importante e quest'anno è stata finalmente unificata mettendo insieme quella degli adulti e quella pediatrica. In questi due settori c'è sempre stata un po' di divisione, ma questa volta siamo riusciti a metterli insieme. Per noi medici la classificazione è molto importante perché a seconda del gruppo in cui inseriamo il paziente dopo aver fatto la diagnosi la cura può essere molto diversa; non si può fare la terapia senza aver fatto una diagnosi appropriata, ma molto spesso questo processo elementare viene trascurato.

Fisiopatologia: anche qui ci si è concentrati su un organo che è vittima dell'IP, il cuore. Non è il responsabile della malattia, ma ne subisce le conseguenze perché si deve ingrandire per poter lavorare di più. Ora con la risonanza magnetica riusciamo a identificare moltissimi dettagli che ci aiutano a decidere la terapia e anno dopo anno aumentiamo il numero dei pazienti che possono avere grandi benefici dalle cure.

L'importanza dei registri: per raccogliere le informazioni abbiamo bisogno di organizzare dei registri; qui a Bologna ne abbiamo uno in cui da quindici anni vengono inserite tutte le informazioni dei pazienti per poi analizzarle e identificare gli elementi per definire la terapia più appropriata. I registri possono essere di diverso tipo, solo dedicati alla forma idiopatica oppure a tutte le forme di IP, e così via. A Nizza abbiamo definito tutte le caratteristiche di questi registri e abbiamo posto le basi tecniche per unirli, in modo che se vogliamo fare delle ricerche comuni possiamo unire il registro di Bologna con quello di Parigi o di San Francisco, in modo da avere a disposizione una massa di dati più grande.

Diagnosi: forse è la cosa relativamente più semplice, non ci sono state novità e l'algoritmo diagnostico è rimasto lo stesso, con minimi aggiustamenti di dettaglio.



FOCUS ON IPERTENSIONE POLMONARE

Terapie: di questo argomento ci siamo occupati direttamente e abbiamo proposto il nuovo algoritmo. La prima parte è rimasta invariata: ha al centro il riferimento del paziente ai centri esperti: dopo aver fatto la diagnosi, anche se oggi i farmaci sono semplici pillole, non si è semplificata la strategia terapeutica. La cura è tutto un complesso di azioni che tendono a ottimizzare i risultati e questo comporta che il centro esperto debba avere centinaia e centinaia di pazienti, non è sufficiente averne 10 o 20. In Italia abbiamo un'organizzazione regionale che per le malattie rare non è certo adeguata, perché ogni singola regione ha pochi pazienti che hanno una malattia rara. Bisognerebbe avere un'organizzazione sovra-regionale, ma questo purtroppo si scontra con la nostra Costituzione e rimane un problema di difficile soluzione. Perlomeno ci dovrebbe essere la possibilità di farsi curare da chi si vuole, ma ora alcune regioni pretendono che le prescrizioni dei farmaci vengano fatte dai loro centri regionali: anche questo è in conflitto con la Costituzione. Tutte le organizzazioni di malattie rare dovrebbero pretendere la possibilità per i pazienti di farsi curare dove vogliono e le regioni dovrebbero erogare farmaci anche se sono stati prescritti da un centro riconosciuto di un'altra regione; siamo ancora un'unica nazione!

Nuove terapie: ci sono alcuni nuovi farmaci in arrivo, il Macitentan, il Riociguat e nuove forme di Epoprostenolo. Per quest'ultimo probabilmente in futuro sarà possibile evitare di refrigerare il farmaco perché i nuovi preparati saranno termostabili. Si ridurranno quindi le dimensioni della pompa. Tali farmaci dovrebbero entrare in commercio entro 12 mesi.

Terapia di combinazione: a Nizza abbiamo invitato anche i rappresentanti dell'EMA, Agenzia Europea del Farmaco, l'ente

europeo per l'approvazione di nuovi farmaci. Attualmente anche se molti pazienti sono in terapia di combinazione le autorità regolatorie, paradossalmente, non hanno approvato formalmente il suo uso, perché non ci sono stati studi clinici mirati. Speriamo comunque di averli convinti della sua grande utilità.

Obiettivi terapeutici: c'è anche un gruppo di lavoro che si è dedicato a stabilire quali sono i nostri obiettivi terapeutici, cioè fino a che punto dobbiamo aumentare i farmaci per ottenere il beneficio. La "barra" è stata alzata e i nostri obiettivi sono quelli di minimizzare i sintomi oltre a migliorare tutti i parametri. Il gruppo di lavoro ha stabilito che dobbiamo aumentare i farmaci fino a quando il paziente ci dice che sta bene e riesce a fare una vita accettabile.

Nuovi studi clinici: vi sono perlomeno nove vie metaboliche nuove da esplorare tramite studi clinici e saremo soddisfatti se alla fine di questi altri cinque anni di lavoro (da qui al prossimo Convegno Mondiale) almeno due saranno portati a livello di prescrivibilità, cioè sarà dimostrato che sono efficaci e sicuri. Queste due qualità non vanno sempre insieme; abbiamo evidenziato farmaci molto efficaci, ma poco sicuri, per cui non possono essere portati alla prescrivibilità. Scoprire nuove vie per utilizzare nuovi farmaci non è semplice ed è per questo che dobbiamo tentare dieci possibilità per averne almeno una o due che arrivino all'obiettivo.

Cellule staminali: se ne parla anche troppo per cui a volte si utilizzano anche se non si è sicuri che siano efficaci e soprattutto sicure. Le malattie che possono trarre beneficio dalle cellule staminali fino ad oggi si contano sulle dita di una mano. Anche nel campo dell'IP dei risultati ancora non ci sono,



anche se sono in corso dei protocolli di studio che ancora non hanno dato i risultati che speravamo.

Cuore polmonare tromboembolico e altre forme di IP: il cuore polmonare trombo-embolico è una forma di IP legata a ostruzioni emboliche, una malattia chirurgica che necessita dell'intervento di endoarterectomia. Anche qui c'è un nuovo algoritmo terapeutico che parte dall'operabilità e arriva alla terapia medica nel caso in cui il paziente non risulti operabile. Questi interventi in Italia si fanno solo a Bologna e a Pavia.

Le due forme di IP più frequenti: sono l'IP dovuta a malattie del cuore sinistro (valvulopatie, infarto del miocardio) e IP pol-

monare dovuta a malattie del parenchima polmonare (bronchite cronica, fibrosi polmonare). In questi casi, i farmaci approvati per la ipertensione polmonare non sono efficaci e si dovranno elaborare nuove strategie.

Casi pediatrici: rappresentano una minoranza e si è cercato di trasferire quello che abbiamo ottenuto negli adulti, con un algoritmo specifico. Ad esempio negli adulti è facile fare un catesterismo, ma nei bambini è meglio ridurne il numero perché è necessaria un'anestesia generale.

Trascrizione dalla registrazione effettuata durante l'assemblea dei soci 2013 a cura di Oriana Del Carlo

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE IN EMILIA ROMAGNA

di Marzia Predieri

Il 2 marzo, presso la sede della Regione Emilia Romagna a Bologna, nell'ambito della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, si è svolta la quarta edizione del convegno "Formazione, Informazione ed Ascolto". Medici e rappresentanti di associazioni di pazienti di quattro patologie rare, tra cui l'Ipertensione Polmonare (IP), sono stati invitati a parlare di fronte a un folto pubblico, catturando sempre la curiosità e l'interesse di tutti. Per l'Ipertensione Polmonare sono stati invitati il Prof. Nazzeno Galiè e la Dott.ssa Ambra Delogu, del Centro per la Diagnosi e Terapia dell'IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna, e la Dott.ssa Pisana Ferrari, Presidente AIPI.

Dopo una breve carrellata sulla storia dell'IP, il Prof. Galiè ha spiegato in cosa consiste la malattia, quali sono i sintomi, come si può arrivare a una diagnosi corretta. Ha pure spiegato che, trattandosi di malattia rara, e quindi con un'incidenza bassissima nella popolazione, è indispensabile per una diagnosi corretta rivolgersi a un centro di eccellenza, data la vasta esperienza che qui si raggiunge per il vasto bacino di utenza. Ha ribadito che è assolutamente sconsigliata e scoraggiata la gravidanza, dato il sovraccarico di lavoro per il cuore che può sfociare in esiti nefasti per la madre e per il bambino. Ha accennato ai grandi passi fatti dalla ricerca, frutto della collaborazione internazionale tra i vari centri mondiali di eccellenza. Tra questi il dialogo e il confronto sono costantemente aperti per trovare le soluzioni più appropriate. L'IP resta inguaribile, ma non incurabile, arrivando al trapianto come estrema soluzione. A questo proposito ha dovuto ammettere che in Italia i pazienti in lista di attesa per trapianto si devono scontrare con la triste realtà che non prevede sin dalla nascita la donazione automatica di organi, come invece avviene in altri paesi europei. Questo comporta inevitabilmente una disponibilità limitata degli organi stessi. Il Prof. Galiè ha riservato una parola di apprezzamento e di riguardo per la collaborazione internazionale

Pisana Ferrari

Dott.ssa
Ambra Delogu



non solo tra medici, ma in egual misura tra associazioni di pazienti, importantissimo collante tra medico e paziente e tra le associazioni stesse.

La Dott.ssa Ambra Delogu ha illustrato con diapositive il test del cammino (6MWT), come si svolge e perché è indispensabile. La capacità funzionale viene valutata con questo semplice test da sforzo, che consiste nel valutare la tolleranza del paziente a uno sforzo paragonabile a quelli che abitualmente incontriamo nella vita di tutti i giorni. Questo test richiede solo un supervisore esperto, che misuri la pressione arteriosa prima del test, l'ossigenazione periferica attraverso l'applicazione di un saturimetro a un dito e la frequenza cardiaca. Il paziente deve camminare a passo spedito lungo un corridoio per 6 minuti, dopo di che a fine esame, gli vengono ripresi i parametri vitali e misurata la distanza percorsa. La Presidente AIPI, Dott.ssa Pisana Ferrari, ha mostrato con alcune slides i diversi momenti della vita associativa, illustrando le varie attività dell'Associazione, volte tutte a soddisfare per quanto possibile le richieste dei pazienti, in campo normativo, logistico, economico e informativo. Pisana Ferrari, essendo pure Vice Presidente di PHA Europe, l'associazione ombrello europea che raggruppa 24 paesi, ha potuto confermare quanto è grande e indispensabile la collaborazione europea tra le varie associazioni di pazienti affetti da IP, poiché lo scambio di informazioni è alla base di ogni nuovo step nell'assistenza ai pazienti.

COME SEMPRE UNA GIORNATA DAVVERO SPECIALE!

a cura della Redazione

L'Assemblea dei Soci è il momento più significativo dell'anno e molto atteso dai pazienti e i loro familiari come occasione per incontrarsi, condividere e confrontarsi. Un'edizione davvero speciale quella del 2013, non solo perchè ha segnato il decimo anniversario dalla prima, svoltasi a Bologna nell'aprile del 2004, ma anche perchè è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo, che resterà in carica dal 2013 al 2016. Pisana Ferrari

è stata rieletta Presidente, sono stati riconfermati cinque dei "vecchi" Consiglieri e sono entrati nel Direttivo tre nuovi Consiglieri. Ecco il nuovo Consiglio Direttivo al completo immortalato nella foto che segue. La giornata era suddivisa come sempre in una parte più "istituzionale" la mattina, seguita da un *lunch* e momento di relax e socializzazione, e un pomeriggio con un programma di divertimento e intrattenimento.



Elezione del nuovo Consiglio Direttivo

da sinistra Maria Cristina Gandola, Claudia Bertini, Roberto Arletti, Evelina Negri, Gabriele Valentini (Consiglieri), Pisana Ferrari (Presidente), Riccardo Rossini (Consigliere), Leonardo Radicchi (Vice Presidente) e Massimiliano Vitali (Consigliere)



La votazione per alzata di mano!



Diego Speranza e la sorellina Elena



Le nostre pubblicazioni



Paola Pisu e Angelo Camilletti



Metlej Nazih e Monica Gruppo



Che bello ritrovarsi!



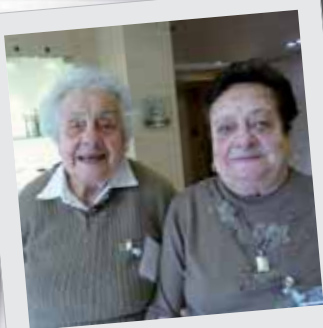
Gianna Solera, Evelina Negri e Giusi Meschisi



Mariapia Ebreo, Giacinta Notarbartolo, Rita Pellegrini e il marito Marco



Wilma Korita con Samantha Ciurhuini



Le sorelle Ciliegi



Silvana e Luciana Filippucci con Adriana Peratici



Pisana Ferrari con Meri Crescenzi



I signori Favetta, Carofiglio e Surace



Il banco dell'accredito



Un reporter davvero speciale!



Gabriele Valentini con Lisa Dalla Betta
e la mamma Giovanna



Elisabetta Cordi e
Roberta Masciolini



Andreina Podda



Adriana Peratici e Fabio Caione



Isa Sannicandro
con il marito Nicola



Pisana Ferrari
e Leonardo Radicchi



Annalisa Zorer
con Selene Lungarella



La famiglia di Riccardo Rossini



Selene Rende
e Vincent Ortalda



Mario Lionetti e sua moglie Francesca



Meri Crescenzi e Anita Introna con i mariti



Marzia Predieri con Margherita Starace
e la sua mamma

La Presidente AIPI ha tenuto la relazione introduttiva, dove ha riassunto le numerose attività svolte dall'Associazione nel corso del 2012, ha illustrato i dati del bilancio 2012 e ha presentato le iniziative previste per il 2013. È stata poi la volta del Dott. Adelmo Mattioli, Responsabile INCA-CGIL per la regione Emilia Romagna, che ha parlato delle novità nel settore previdenze per disabili. Il Prof. Nazzareno Galiè, Direttore del Centro per l'IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna, ha raccontato del recente Simposio Mondiale per l'IP che si è tenuto a Nizza (vedi resoconto a pagina 2).

Nel pomeriggio è stato riproposto il "momento canoro", con i due splendidi Riccardo Rossini e Selene Lungarella. Ha cantato anche la giovane socia Margie Starace che ha molto emozionato tutti i presenti. È stata una gioia accogliere nuovamente tra di noi Alessandro Serra, il comico di Zelig, con i suoi divertenti sketch. Alessandro ha poi animato l'estrazione dei premi, con la collaborazione della piccola Elena, sorellina di Diego Speranza. Il primo e ambitissimo premio, un Mini iPad, è stato vinto da Gianna Solera, mentre la macchina per il caffè Nespresso, secondo premio, è andato a Erica Dotti. I premi sono stati talmente tanti che ne sono avanzati per l'anno prossimo!



Gaetana Cortese e Rita Pellegrini



Maria Savaris con la sua famiglia



La bisca!



Angelica Guerra con la mamma e Filippa Rau



Monica Bellacchi con la famiglia
e Samantha Ciurluini



Oriana Del Carlo, Claudia Bertini,
Maria Cristina Gandola, Mariapia Ebreo



Daniela Terenzi e Mauro Giunta



Elena Calloni e Paolo Castelli



Leonardo Radicchi con Selene Lungarella



Francesco Mascolo con la mamma



Adriana Peratici con Antonella
Elia e Leonardo Radicchi



Elena Del Gaudio e Isabella Ferrari



Mariapia Ebreo con Elena, la sorellina
di Diego Speranza



Monica Bellacchi e Gianluca Belardi



Antonella Elia con il marito
Giuseppe Camilleri



Marzia Predieri con Roberto Terzi



Sempre presente il logo AIPI
realizzato da Francesco Mascolo



Adriana Peratici
con Pisana Ferrari



Riccardo Rossini



Selene Lungarella



Una bella tavolata...



Interviene Antonella Elia



Che meraviglia, dalla Sicilia i cannoli
di Giusy Lo Baido!



Marco Livrieri
con Alessandro Serra



Caterina Douglas Scotti e Isabella Ferrari



Babacar Masseydou Diop



Evviva la foto col Pr
tra Samantha Ciurlu
e Annalisa Zorer!

Grazie di cuore a tutti coloro che hanno portato dei premi da mettere in palio per la lotteria e a quanti hanno voluto contribuire con una donazione spontanea. Nei "salvadanai" AIPI, alla fine della giornata, c'era una bella somma! Grazie a tutti coloro che sono venuti per questo incontro da ogni parte d'Italia, anche affrontando un viaggio lungo e faticoso. Grazie ad Antonella Elia che anche quest'anno ha voluto regalare a tutti noi un pensiero, una piccola corona di Rosario. Infine, un ringraziamento alle due fotografe ufficiali dell'evento Giacinta Notarbartolo di Sciarra e Oriana Del Carlo che ha anche curato la trascrizione dei testi degli interventi dalle registrazioni audio. Troverete altre immagini della giornata su Facebook: <http://www.facebook.com/>



Ylenia Frigo e la sua famiglia



Il Prof. Galiè con Paola Pisu
e Angelo Camilletti



Mary presenta la piccola Benedetta
al Dott. Palazzini!



Simone Spadini e Margherita
Starace con la mamma



Da sinistra Franco e Giusy Meschisi,
Selene Rende, Vincent Ortalda,
Fabio Caione con la moglie e il figlio Simone



Turnes Monti con la figlia
Gloria Violi



Francesco Mascolo con la mamma



Da sinistra: Alessio e Meri Crescenzi,
Massimiliano Vitali con Barbara e Filippo,
Roberto e Margherita Arletti



Gianna Solera vince il primo premio,
un Ipad mini!



Una bella tavolata con Francesco Cavallini,
Andreina Podda e altri soci



Il secondo premio, una macchina
da caffè Nespresso a Erika Dotti



Gaetana Cortese ritira
il suo premio



Il terzo premio, un orologio Swatch
a Simone Caione

RESOCONTO DEGLI INTERVENTI

Bologna, 7 aprile 2013

ATTIVITÀ 2012, BILANCIO 2012 E PROGETTI FUTURI

Dott.ssa Pisana Ferrari, Presidente AIPI



Buongiorno cari amici, sono molto felice di darvi il benvenuto alla decima edizione dell'assemblea annuale dei soci. Oggi siamo più di 150, grazie di cuore per la calorosa e numerosa partecipazione! Abbiamo un programma molto intenso e quest'anno abbiamo anche le elezioni del nuovo Consiglio Direttivo che sarà in carica dal 2013

al 2016. Vedo moltissime facce amiche ma so che ci sono anche nuovi associati per cui inizierò con qualche breve notizia sull'AIPI. AIPI è stata fondata nel 2001 da un gruppo di pazienti, molti di loro sono qui oggi, tra cui Meri, Massimiliano, Roberto, Margherita. Siamo una Onlus e siamo accreditati presso l'Istituto Superiore di Sanità, che fa capo al Ministero della Salute. Siamo tra i soci fondatori di PHA Europe, la Federazione Europea per l'IP, un ente molto importante che raggruppa attualmente 24 Stati. Collaboriamo anche con altre associazioni sia in Italia che all'estero; in Italia con l'AMIP che ha sede a Roma (molti di voi sono soci anche di questa); all'estero facciamo parte di una rete informatica che si chiama PH Planet e che attualmente raggruppa circa 60 associazioni nel mondo, dall'Australia e Nuova Zelanda al Giappone, Stati Uniti, Sud Africa. Si tratta di una piattaforma informatica che ci permette in tempo reale di comunicare con tutte le altre associazioni del mondo e condividere esperienze, iniziative, prendere idee ecc. In Italia siamo da due anni soci di UNIAMO che è la federazione italiana per le malattie rare e siamo anche soci tramite PHA Europe di EURORDIS, la federazione europea di malattie rare, con sede a Parigi. EURORDIS organizza molte belle iniziative tra cui la "Giornata Mondiale delle Malattie Rare" alla quale abbiamo partecipato anche noi l'anno scorso con un bellissimo evento sportivo di vela. In Regione siamo presenti all'interno dell'Ospedale S. Orsola Malpighi nel Comitato Consultivo Misto (CCM), il cui compito è vegliare sulla qualità della cura prestata all'interno dell'ospedale, composta per una parte da dirigenti ospedalieri e dall'altra da rappresentanti di associazioni. Siamo

anche membri del Comitato di Riferimento Trapianti per l'Emilia Romagna e del Comitato del Riesame che si occupa dei trapianti cuore-polmone.

Le finalità AIPI

Il nostro primo obiettivo è quello di offrire un sostegno ai pazienti e alle loro famiglie. Questo può essere di tipo personale, organizzativo e anche economico. È fondamentale poi contribuire alla diffusione dell'informazione, perché non dimentichiamo che l'IP è ancora una malattia poco conosciuta. Dato inoltre che i pazienti sono pochi e sparsi sul territorio, cerchiamo di creare occasioni di incontro, socializzazione e condivisione; questa assemblea è proprio una di tali occasioni, come lo è anche il "forum" che è una vera comunità di persone che si incontrano in rete e condividono le loro esperienze. Approfitto per dire che per molti dei partecipanti al forum, essendo presenti qui, oggi potrebbe essere una bella occasione per conoscersi dal vivo! Infine un altro obiettivo è quello di rappresentare le istanze dei nostri pazienti presso le varie istituzioni.

In questi anni abbiamo messo a punto tutta una serie di servizi e di attività di supporto per i pazienti e i loro familiari: per informazioni e assistenza vi sono due linee telefoniche dedicate che fanno capo a me e a Marzia, abbiamo una linea che si chiama "Voce Amica" gestita da due volontarie, un notiziario trimestrale, AIPInews, più varie pubblicazioni su diversi argomenti, dei CD, dei DVD e altro materiale promozionale. Il nostro sito web e il forum di discussione sono molto attivi: il forum ha circa 300 iscritti e un centinaio di post al mese, che è molto se pensiamo che la malattia è rara e siamo relativamente pochi.

Dal 2005 abbiamo creato un fondo di solidarietà per aiutare le famiglie in difficoltà che è accessibile a tutti: c'è un modulo da compilare contattando Marzia. Nel 2013 abbiamo potuto aiutare circa 60 famiglie. Su Bologna forniamo informazioni logistiche per alberghi, viaggi ecc., di questo si occupa Marzia. Offriamo anche una consulenza psicologica professionale, tramite il Dott. Marco Larosa, che già lavora presso il S. Orsola-Malpighi e si occupa dei pazienti in attesa di trapianto. Da vari anni il Dott. Larosa si è messo a disposizione dei nostri soci per delle consulenze sia telefoniche che con colloquio privato. Come molti di voi sanno, Marzia è sempre presente in Ospedale (S. Orsola-Malpighi), inizialmente il lunedì e il mercoledì, ma ormai sono molti di più i giorni in cui lei è presente per informazioni e assistenza di ogni tipo. Tutto quello che fa è veramente straordinario, non potrò mai ringraziarla abbastanza.

Parte del nostro lavoro consiste anche nel partecipare a corsi e convegni sia in Italia che all'estero per presentare le problematiche dei pazienti e per tenersi costantemente aggiornati e poter condividere con voi tutte le informazioni sui nuovi farmaci, gli studi clinici ecc. di cui facciamo solitamente il resoconto sul nostro notiziario.

Con una breve carrellata di slides vi illustro le principali novità del 2012. Ecco il sito web, che è stato rinnovato l'anno scorso, con una nuova grafica e nuove funzioni. Ad esempio mentre prima le storie dei pazienti si potevano visionare solo all'interno della newsletter adesso si possono leggere direttamente dalla home page. Abbiamo aggiunto anche tutti i collegamenti ai vari social media, Facebook ecc. Colgo l'occasione per dire che la nostra pagina Facebook riscuote molto successo, ha circa 1.800 "amici", viene seguita da Mariapia Ebreo. C'è una video gallery e naturalmente il link con il Forum. Per quanto riguarda le pubblicazioni nel 2012 ne abbiamo fatto uscire diverse che possono essere richieste se lo desiderate o scaricate dal sito web. È uscito un volume che si chiama "La malattia nel racconto dei pazienti" che raccoglie le oltre cento storie che sono state pubblicate su AIPInews negli ultimi dieci anni. Ci sono poi due opuscoli; il primo è per i pazienti che vengono in cura a Bologna e contiene informazioni sugli alberghi, gli esercizi commerciali convenzionati, i numeri utili da contattare ecc. Il secondo invece lo abbiamo realizzato in collaborazione con l'AMRER (Associazione Malati Reumatici dell'Emilia-Romagna) e analizza le due leggi più importanti, la 118 per l'invalidità civile, e la 104 per l'handicap. È importante perché informa su come ottenere delle possibili agevolazioni.

Nel 2012 c'è stata anche una bellissima gita a Palermo con grande partecipazione, organizzata da Marzia con i nostri soci siciliani. A fine anno abbiamo avuto anche il piacere di una serata con raccolta fondi per AIPI organizzata dai Giovani Imprenditori di Modena che si è tenuta alla sede della Ferrari; hanno rappresentato l'AIPI Roberto Arletti e Marzia ed è stata devoluta una somma di quasi 3.000,00 euro.

Sempre nel 2012 sono stati pubblicati i risultati di un'indagine europea sugli aspetti non prettamente clinici dell'IP. L'indagine è avvenuta tra il 2010 e 2011 e sicuramente qualcuno di voi in sala ha partecipato, perché c'è stata una numerosa adesione italiana. L'indagine si svolgeva contemporaneamente in cinque paesi; Francia, Germania, Spagna, Regno Unito e Italia e sono stati intervistati 455 tra pazienti e coloro che assistono i malati (*caregivers*). Questa indagine si occupava dell'impatto sulla sfera emotiva, sulla professione, sui rapporti interpersonali, sul lavoro e per la prima volta non solo relativamente ai pazienti, ma anche a coloro che assistono i malati. Sappiamo tutti quanto sia difficile questo ruolo... Stiamo traducendo alcuni materiali prodotti a seguito della pubblicazione dell'indagine e vi saranno alcune importanti attività nei prossimi mesi per dare risalto ai risultati, di cui vi terremo al corrente. Nel frattempo, questi risultati sono stati riassunti in un poster scientifico che è stato messo a disposizione di tutti i ricercatori e studiosi della malattia, quindi con una grandissima visibilità, al Simposio Mondiale sull'IP che si è svolto recentemente a Nizza ed è in assoluto l'evento scientifico più importante al mondo nel campo della malattia (ha luogo ogni cinque anni).



I progetti per il 2013

Abbiamo programmato due belle gite, una a Cagliari in aprile e Lecce a settembre. Vi sono ancora posti liberi, fatevi avanti! Ci sarà poi a breve una nuova pubblicazione intitolata "Consigli pratici per la vita di tutti i giorni" sulla quale sto lavorando con Mariapia Ebreo e dovrebbe uscire a giugno.

Il 5 maggio verrà indetta la prima "Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare"; questo è un avvenimento storico perché non è mai successo che tutte le associazioni del mondo, ognuna con avvenimenti diversi, si riuniscano per celebrare nella stessa data. Sarò presente a un evento organizzato da AMIP a Roma per celebrare questa giornata speciale. È stata creata una pagina internet di divulgazione in cui appare la data del 5 maggio e una grande mappa del mondo; cliccando sui vari paesi c'è la possibilità di vedere quale manifestazione ci sarà. L'associazione europea PHA Europe ha deciso di scegliere eventi legati allo sport, che rappresenta sempre uno scoglio per i malati. L'idea è di far gareggiare per noi persone che lo fanno per solidarietà: lo spot, tradotto in italiano è "do il mio respiro per coloro che non l'hanno". C'è una maglietta e altri oggetti sempre su questo tema, e l'idea è di raccogliere il massimo numero possibile di eventi sportivi facendo indossare agli atleti questa maglietta. Al SIMPOSIO MONDIALE DI NIZZA hanno accettato di farlo tutti i medici disputando una partita di calcio. Ecco la foto (a pagina 4) in cui vediamo al centro il nostro Prof. Galié e il Prof. Simonneau con i massimi esperti mondiali di IP e tutti indossano la maglietta. Le magliette saranno disponibili, quindi se avete la squadra di calcio di vostro figlio, o la partita di tennis ecc. potete richiedercele e poi fare una bella foto alla squadra che la indossa e mandarcela, potremo così creare una gallery.

Altra cosa importante è il progetto "MASKS" che è stato organizzato dal fotografo Gianluigi di Napoli, un artista molto conosciuto perché fotografo ufficiale di tante celebrità italiane e non solo. Il progetto di Gianluigi consiste nell'aver fotografato dodici personaggi dello spettacolo, cultura, giornalismo e sport, tra cui Federica Pellegrini, Valeria Solarino, Carolina Crescentini, Maria Grazia Cucinotta. Gianluigi ha una grandissima passione per il circo, è stato il fotografo ufficiale del *Cirque du Soleil* e conosce molto bene Davide Larible che è il clown più famoso al mondo. Ha fotografato queste celebrità sia al naturale che travestite e truccate da clown. L'inau-

gurazione della mostra avverrà all'interno del MIA che è una importantissima fiera di fotografia che si terrà a Milano l'11 e il 12 maggio. Qui verranno proposti i calendari con le foto della mostra e una parte delle offerte sarà devoluta all'AIPI.

Il bilancio AIPI 2012

Parliamo del bilancio 2012, che avete tutti davanti a voi. Nelle mie slides ho raggruppato le varie voci e le ho divise in: spese amministrative, spese per finanziare le attività istituzionali, e Fondo di Solidarietà. Le entrate dell'anno scorso ammontano a 123.746,52 € di cui il 51,1% provengono dai soci o direttamente, con le quote d'iscrizione annuale, le donazioni spontanee o "in memoria", o indirettamente, con la scelta di devolvere il 5 per mille del proprio IRPEF. Un caloroso ringraziamento quindi a voi per tutto quello che fate per mantenere l'associazione in vita! Abbiamo ricevuto anche 60.435,90 € (cioè il 48,8% delle entrate complessive dell'anno) da aziende o enti e, per la prima volta, anche un contributo dall'Associazione Europea per l'IP. PHA Europe ci ha dato infatti dei fondi per realizzare in Italia la Giornata Europea delle Malattie Rare (insieme ad AMIP abbiamo organizzato una bellissima regata della quale si è parlato con articoli apparsi sui giornali, una video gallery su Repubblica ecc.).

Le uscite dell'anno 2012 hanno superato leggermente le entrate, ma comunque, avendo delle riserve, siamo sempre in attivo. Analizzando le spese amministrative potete vedere che ci sono 28.542,95 € di costi di gestione, come i compensi ai collaboratori, le spese telefoniche, postali, cancelleria, aggiornamento del sito, acquisto di un computer, il commercialista, la società che ci fa l'elaborazione dati ecc. Le spese per finanziare le nostre attività istituzionali sono invece di 83.191,52 € e sono rappresentate da: compensi ai professionisti (ufficio grafico, fotografi, tipografi ecc.) che realizzano le varie pubblicazioni e il notiziario, e i gadgets (porta pillole, segnalibro, penne ecc.); spese per l'organizzazione dell'Assemblea, e i viaggi (gite sociali e gli spostamenti per convegni, riunioni e corsi). Ogni anno una parte dei ricavi viene messa a disposizione del Fondo di Solidarietà: l'anno scorso avevamo stanziato 15.000 €, ma poi ne abbiamo spesi un po' meno (13.283,32 €) pur avendo evaso tutte le richieste presentate che erano circa 60. Infine ci sono circa 2.000 euro di spese varie. Facendo le percentuali vediamo che le spese amministrative rappresentano il 22,9%, tutte le attività AIPI ammontano al 66,5%, il Fondo di Solidarietà il 10,6%. Per il 2013 la copertura finanziaria dovrebbe essere assicurata, perché al 31 dicembre 2012 erano rimaste in cassa quasi 40.000 € e inoltre, basandoci sui dati passati, dovrebbero entrare circa 30.000 € dai soci, 35-40.000 dalle aziende e 15.000 € dal 5 per mille. Pertanto abbiamo deciso di rifinanziare il Fondo di Solidarietà ai pazienti e alle loro famiglie per un importo di 15.000 €.

Concludo ringraziandovi per la calorosa partecipazione all'Assemblea, per gli oltre 80 premi che avete portato, per la parte-

cipazione alle nostre iniziative come il materiale che viene pubblicato sul giornalino, i vostri post sul forum e Facebook e per le generose donazioni e quote sociali, per la scelta di devolvere il vostro 5 per mille e per le varie iniziative private di raccolta fondi ecc. Concludo ringraziando il Prof. Galiè, i medici, gli infermieri, i fisioterapisti e tutto il personale del S. Orsola-Malpighi, i volontari AIPI, in particolare Gabriele Galanti, Consigliere e nostro membro nel CCM e CRT, che non è potuto essere presente oggi. Ringrazio anche i consiglieri uscenti che sono Marzia Predieri, Adriana Peratici e Gabriele Galanti, i nuovi Consiglieri Evelina Negri, Gabriele Valentini e Riccardo Rossini e i "vecchi" che hanno gentilmente accettato di ricandidarsi: Roberto Arletti, Claudia Bertini, Maria Cristina Gandola, Leonardo Radicchi e Massimiliano Vitali. Infine un ringraziamento speciale alla nostra preziosa Marzia!

L'approvazione del bilancio 2012 e del Consiglio Direttivo 2013-2016 avviene per alzata di mano all'unanimità.

L'IMPORTANZA DEI CONTRIBUTI E LA LEGGE 104

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



Cari amici, vi ringrazio calorosamente per l'invito, è proprio in queste occasioni straordinarie che trovo la forza per avere speranza nel nostro Paese. Noi siamo una parte positiva della società perché da una situazione difficile come la malattia riusciamo a ricavare la forza di stare insieme, trovando sempre soluzioni di tipo sociale e di cura della malattia.

Credo sia un esempio importante anche per la nostra politica, così difficile in questo momento di divisione. Noi invece vogliamo essere uniti e progredire sempre. Ho la fortuna di collaborare con più associazioni e onlus per quanto riguarda le informazioni relative ai diritti e questo dà anche a me il motivo per andare avanti.

Anche oggi vi darò alcune informazioni, un po' come se fossi a uno sportello di consulenza, per indirizzarvi nel modo migliore. Per la disabilità dobbiamo avere bene in mente la differenza tra la legge 118 sull'invalidità civile e la legge 104, sull'handicap. Ricordate che adesso le domande si presentano on-line, cioè il medico curante o lo specialista prepara il certificato medico che va inviato; questo certificato dura

90 giorni. Entro questo periodo è necessario inviarlo in forma telematica o dal proprio sito o dalla postazione col PIN individuale che l'INPS fornisce, o attraverso un patronato. Attenzione che il certificato medico inviato dal medico curante non attiva il diritto, quindi è indispensabile fare la domanda nello stesso mese in cui avviene il rilascio del certificato telematico! Nel nostro Paese purtroppo i diritti si attivano sempre con una "domanda", non c'è nulla di automatico! Se una persona con diritto di pensione presenta la domanda nel mese di aprile, il beneficio economico decorrerà dal primo giorno del mese successivo cioè dal 1 maggio. Quindi presentate subito la domanda, appena avete il certificato; la commissione medica farà poi la visita e anche nella visita siate molto precisi perché le commissioni mediche hanno tempi molto ristretti di valutazione, soprattutto nel caso di malattie rare, in cui si sa poco dell'evolversi della malattia. È consigliabile quindi dare sempre informazioni relative alle ricadute di questa patologia sulla capacità di lavoro e di relazione, importanti anche per la legge 104.

Con l'invalidità civile otteniamo dei verbali che contengono delle percentuali che vanno dal 33%, che è il minimo per ottenere prestazioni protesiche-ortopediche, fino al 46% per l'iscrizione nelle liste speciali di avviamento al lavoro. Abbiamo anche una prestazione ancora poco conosciuta che permette a una persona, uomo o donna, che svolge un'attività lavorativa pubblica o privata, con un'invalidità civile superiore al 50% (cioè dal 51% in poi) di avere diritto a un congedo retribuito per trenta giorni all'anno-solare (che si ripete ogni anno) durante il periodo delle cure. Questa indennità è a carico del datore di lavoro e occorre fare una domanda che specifichi il piano di cure, allegando il certificato medico della commissione in cui è stato riconosciuto il 51% di invalidità. Questo congedo è importante, perché oltre ad essere retribuito, non entra nel cosiddetto "periodo di comportamento", che è la durata massima di conservazione del posto di lavoro, in base ai contratti, in caso di malattia. Superare il periodo di comportamento vuol dire licenziamento "per giusta causa". Questi trenta giorni consentono di avere un po' più di respiro e conservare il posto di lavoro. Poi abbiamo le invalidità dal 74% al 100% che danno diritto a una prestazione economica denominata sempre "invalidità civile". Col 75% si ha diritto a due mesi di contributi in aggiunta a quelli che ottenete lavorando, per la futura pensione, con un massimo di cinque anni. Vuol dire che ogni anno che lavoro con un'invalidità dal 75% in su, ottengo quattordici mesi di contributi che servono per raggiungere prima il diritto di pensione di anzianità anticipata.

Con il 75% d'invalidità si ottiene una prestazione previdenziale esente dai contributi lavorativi, che ammonta a 275 euro per tredici mensilità ma devo non superare individualmente (non coniugalmente) i 4.738 euro. Se ho un'invalidità civile del 100% il limite di reddito individuale è di 16.126 euro. Purtroppo già tre sentenze della Corte di Cassazione hanno stabilito invece che questo limite di reddito deve essere un limite coniugale, cioè la somma del reddito dei due coniugi. Questo causerebbe la revoca di centinaia e centinaia di pensioni. Il ministro Fornero aveva bloccato l'applicazione di questa sentenza dicendo che l'INPS deve continuare a erogare queste pre-

stazioni considerando il reddito individuale, ma 15-20 giorni fa, un'ulteriore sentenza della Cassazione ha ribadito che la legge deve fare riferimento al reddito coniugale. Sarebbe auspicabile quindi una legge di passaggio, graduale e a tutela dei soggetti con gravi patologie. Per il momento comunque non c'è nulla di certo e ne sentiremo parlare.

L'invalidità civile viene erogata anche in assenza di contributi, cioè anche se i malati non svolgono attività lavorative, ma bisogna avere almeno 18 anni e meno di 65 anni e un livello di reddito basso; naturalmente il grado di invalidità deve purtroppo essere elevato.

Un'altra cosa importante è la pensione d'invalidità per chi lavora. Ci auguriamo che governi futuri, di fronte a queste patologie, possano creare forme di flessibilità, di *part-time*, che possano dare una risposta sociale a queste famiglie e non costringerle a uscire dal mondo del lavoro. Molto spesso vedo donne che, occupandosi anche dei figli o degli anziani, hanno come unica prospettiva quella di cessare il rapporto di lavoro; questo è un dramma perché oltre alla privazione di un'entrata economica, presenta anche il problema dell'aumento dell'età pensionabile. La parificazione tra uomo e donna è sicuramente una cosa bella, la dimostrazione di una società che cresce, ma applicata alle pensioni è chiaramente contro le donne; nel nostro Paese si va in pensione dai 66-67 anni in poi. Alle donne che si sono dovute accollare la cura dei figli e degli anziani chiediamo perfino il sacrificio di andare in pensione come gli uomini. Per avere la pensione anticipata occorrono 42-43 anni di contributi. Se le persone devono attendere tanti anni di età o di contributi per andare in pensione è più facile che si ammalo. Ecco perché sarebbe necessario utilizzare anche dei *part-time*, dove la persona non perde il posto di lavoro e mantiene un minimo di retribuzione e di contributi. Se una persona perde il lavoro a 50 anni e la pensione le viene data a 67, aumentano le probabilità che si ammali e, se non ha contributi da lavoro, la pensione non viene erogata oppure solo le prestazioni (basse) come quella civile di 275 euro.

Il problema che definisco "cultura previdenziale" ci fa capire che cessare un rapporto di lavoro ha gravi conseguenze, quindi bisogna fare il possibile per ottenere, per vie contrattuali o con le aziende, delle riduzioni di orario che rendano il lavoro compatibile con la patologia.

In caso di malattie importanti, per avere una pensione da contributi, occorre avere almeno tre anni di contributi, da quando nasce la patologia a ritroso di cinque anni. Se non ci sono i tre anni di contributi che mantengono il diritto previdenziale (oppure non si ha una polizza personale con un'assicurazione), lo Stato non interviene. Vi invitiamo anche a pagare contribuzioni volontarie (che hanno costi alti) pur di mantenere il diritto alla pensione.

Una volta ottenuta l'autorizzazione della legge 104, abbiamo diritto ai "permessi", che riguardano non solo la persona disabile ma anche i soggetti che l'assistono. I tre giorni frazionabili fino ad arrivare oggi al congedo biennale che è un congedo importante. È possibile cioè ottenere in caso di legge 104 comma 3, anche un congedo per assistenza. Sono i figli che chiedono assistenza per i genitori, ad esempio, ma ci devono essere le con-

dizioni che non permettano l'assistenza da parte del coniuge. Se chiedo il congedo per la mamma non ci deve essere il papà. Quindi un figlio per avere un congedo biennale retribuito che dà diritto alla retribuzione a carico dell'INPS, deve essere residente con il genitore malato e non deve esserci la presenza dell'altro genitore; oppure deve essere dimostrata l'impossibilità dell'assistenza. Invece in caso di coniugi, quello dei due che chiede il congedo ha sempre diritto a farlo. Il congedo biennale è frazionabile a giorni, settimane o mesi; io non consiglio mai di farlo continuativo biennale, perché si perde professionalità e il rapporto con l'azienda. Le commissioni sono sempre molto rigide, quindi allegate sempre tutta la documentazione sanitaria e se il risultato non soddisfa si può fare una verifica con un medico legale. Qui in Emilia-Romagna abbiamo una bellissima legge che consente un riesame se le valutazioni non portano a qualche diritto, evitando così di andare in causa legale.

Riportiamo di seguito due domande poste al Dott. Mattioli, con relative risposte:

D. Sono invalida dal febbraio di quest'anno del 75% poi ho avuto un aggravamento e mi hanno dato l'80%. Lavoro in azienda privata e vengo a sapere che fino al 75% non posso rischiare il posto di lavoro; ma superando la percentuale c'è questo pericolo: di essere da uno a tre anni in mobilità.

R. Non è così, non c'è una legge che lo dice. Se il tuo medico ritiene che in base alle tue capacità di lavoro puoi svolgere la tua attività, non è la percentuale che ti mette a rischio. Purtroppo in una situazione di crisi, dobbiamo dire che le persone affette da patologia sono quelle che rischiano di più. Quando le aziende fanno procedure di mobilità (licenziamenti anche con indennità economica) è chiaro che le persone che hanno più assenze vengono contattate, magari con degli incentivi. Inoltre devo ricordare che non siete obbligati a fare vedere il verbale all'azienda. Il verbale è privato e l'azienda non sa del tuo 80%, a meno che tu non l'abbia comunicato per altri motivi.

D. Se si usufruisce di accompagnamento la patente viene revocata o è possibile continuare a guidare?

R. Proprio qualche sera fa abbiamo fatto un incontro dove erano presenti alcuni medici che si occupano della revoca delle patenti. L'indennità di accompagnamento è un riconoscimento molto alto di invalidità e quindi questo può provocare la perdita del permesso di guida. La persona con accompagnamento non è in grado di svolgere i suoi atti quotidiani e non ha capacità di movimento autonoma. Sappiamo che per specifiche patologie le commissioni non tolgono la patente, ma quando si fanno domande relative alla legge 104, chiediamo sempre al paziente di informarsi bene prima di che cosa comporta. Comunque, nel momento in cui si fa il rinnovo della patente che la persona abbia o non abbia l'indennità di accom-

pagnamento ma tuttavia una patologia importante, la revisione può essere messa in discussione.

LE NOVITÀ SULL'IP ARRIVANO DA NIZZA

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



Abbiamo dedicato la rubrica Focus On di questo numero di AIPInews all'intervento del Prof. Galiè (vedi pagine 2-4). Abbiamo però riservato questo spazio per riportare le domande poste al Prof. Galiè dopo la sua relazione in Assemblea.

D. Sono un malato di IP in cura a Bologna da tre anni, ho la moglie al quinto mese di gravidanza. Dall'ecografia morfologica eseguita a Matera, hanno prospettato al feto un problema cardiaco, la tetralogia di Fallot.

R. Oggi è possibile correggere completamente questa patologia chirurgicamente dopo la nascita, su bimbi di pochi mesi. Il Prof. Gargiulo di Bologna è particolarmente esperto in questo campo. Consiglio di portare sua moglie al S. Orsola-Malpighi per tutti gli esami necessari.

D. Ho una IP idiopatica, chiedo quante sono le possibilità che mio figlio possa ereditare la mia malattia e quali sono i sintomi che la fanno presagire?

R. Ricordo che Lei ha fatto la ricerca della mutazione, la sua non è una forma familiare e quindi le probabilità rasentano lo 0%, quindi può tranquillizzarsi completamente a questo riguardo.

D. Posso chiederle qualche informazione sull'IP legata alle cardiopatie congenite?

R. Questo è il gruppo più ampio di IP e quindi tutti i farmaci e le terapie vengono ampiamente utilizzati. L'unico problema è quello della scelta della correzione chirurgica e gli ultimi gruppi di lavoro stanno valutando insieme quando limitarsi all'uso dei farmaci e quando invece operare.

D. Sono stata operata di IP tromboembolica e sono in cura con il Revatio. Sto bene e la ringrazio di esistere. Ora però noto che nella tabella dei farmaci non appare il nome Revatio.

R. Il Revatio è il farmaco per l'IP più usato nel mondo ed è presente sotto il nome di sildenafil. Revatio è il nome commerciale e non il principio attivo.

IL SALUTO DEL NOSTRO VICE PRESIDENTE

Dott. Leonardo Radicchi, Vice Presidente AIPI



Sono di Perugia e mi sono ammalato di IP a 14 anni: nessuno ha mai capito che cosa avessi per quattro anni. Verso i diciotto anni sono arrivato a Bologna dove per fortuna è iniziata la mia cura e adesso va tutto bene. Non posso comunque dimenticare quello che ho vissuto dieci anni fa; appena arrivato qua mi hanno diagnosticato l'IP. Stavo molto

male, ero un ragazzo giovanissimo, pensavo alla mia vita, a ciò che avevo fatto fino a quel momento e soprattutto a quello che non avevo fatto e che ero convinto di non poter mai fare. Non avevo mai conosciuto una persona speciale nella vita, non mi ero mai innamorato e mi dicevo che non avrei mai potuto vivere questa cosa. Invece sono passati dieci anni, cinque mesi fa mi sono sposato e ho raggiunto quello che era uno dei miei sogni... e ora quasi quasi mi chiedo "chi me l'ha fatto fare"!!! Scherzi a parte, quando scrivevo sul giornalino venivo un po' criticato per la troppa positività, ma il mio percorso come paziente è stato fortunato, la mia esperienza mi ha insegnato ad essere testardo, lottare, andare avanti e sperare perché una soluzione si trova sempre. Quello che scrissi su uno dei primi articoli era che avevo vinto gran parte della malattia con la mia testa; mentre ero malato vivevo la mia malattia come se la stesse vivendo un'altra persona e pensavo "tanto starò bene".

Mi ricordo che il Prof. Galiè per incoraggiarmi, quando ero ricoverato e avevo da poco messo il Flolan, invitò un ragazzo che stava male quanto me, a salutarmi in camera. Io ero così furioso perché avevo dovuto mettere la pompetta che non volli parlargli. Il Professore entrò in camera mia arrabbiatissimo, mi costrinse a guardare una delle lastre del mio cuore che mostrava come in una settimana si fosse ridotto da 25 a 18 cm. di diametro. Ero arrivato in sedia a rotelle e ora già scorrazzavo per i corridoi dell'ospedale! Bisogna lottare sempre e la vita è il motivo più importante!

In Università il mio professore di inglese, a cui avevo raccontato la mia vita, mi ha spinto ad entrare nell'associazionismo e quando ho conosciuto l'AIPI che era nata da poco, eravamo solo in una cinquantina di persone. Un piccolo battaglione di coraggiosi che ora sono un piccolo esercito di circa 1000 persone. Combattiamo per essere uniti e per far conoscere la nostra malattia, perché ancora succede che quando andiamo dai medici ci guardano come se fossimo degli extraterrestri o degli animali in via d'estinzione, invece ci siamo ora ed esistiamo. È giusto che l'associazione lavori come sta facendo per far conoscere la nostra malattia; per questo saluto tutti i nuovi arrivati e vorrei che si sentissero accolti come in una grande famiglia a cui sono orgoglioso di appartenere anch'io. Desidero anche ringraziare il Professore e tutto lo staff dell'ospedale perché so che fanno di tutto per permetterci di vivere.

Sappiamo che l'AIPI ha bisogno di fondi per continuare le sue attività e quindi colgo l'occasione per pregarvi di fare come me, prendete i tagliandini del 5 per mille e portateli al vostro commercialista o al centro CAF dove andate a fare la denuncia dei redditi. La maggior parte delle persone non specifica niente e così il 5 per mille viene dato a chi non conosciamo!



Momenti in assemblea



Parla il Dott. Adelmo Mattioli

BILANCIO 2012 E PROGRAMMI 2013

STATO PATRIMONIALE					
ATTIVITA'			PASSIVITA'		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
15720	macchine elettroniche	2.710,16	400	FORNITORI	9.638,53
15740	beni c.d.d. inf. e 516.46 euro	762,29	49501	erario c/c/passive compensi	612,96
185	ALTRI BENI	3.472,40	495	DEBITI TRIBUTARI	612,96
28304	altri crediti	296,27	49603	debiti v. titoli	21,63
28302	crediti v. clienti	292,76	49605	debiti v. liquidazioni gest. separ.	231,00
29509	erario c/c interessi attivi	1,98	496	DEBITI VS. ISTITUTI PREST./ASS.	254,63
295	ALTRI CREDITI	598,99	38605	Fido ammort. macchine elettron.	312,42
33020	c/c postali	5.715,99	38621	Fido ammort. beni c.d.d. 516.46	762,29
33094	caricab. cassa rig. Bologna	33.781,91	386	ALTRI F.I. AMMORTAMENTO	1.274,73
330	DEPOSITI BANCARI E POSTALI	39.495,98	331001	avanz. gestioni precedenti	36.267,48
34100	cassa contanti	58,37	510	BILANCIO APERTO RACCHIUSURA	36.267,48
341	DENARO E VALORI IN CASSA	58,37			
400	FORNITORI	3.109,29			
TOTALE ATTIVITA'...		46.777,00	TOTALE PASSIVITA'...		48.048,31
PERDITA D'ESERCIZIO		1.271,31	TOTALE A PAREGGIO ..		48.048,31
TOTALE A PAREGGIO ..		48.048,31			

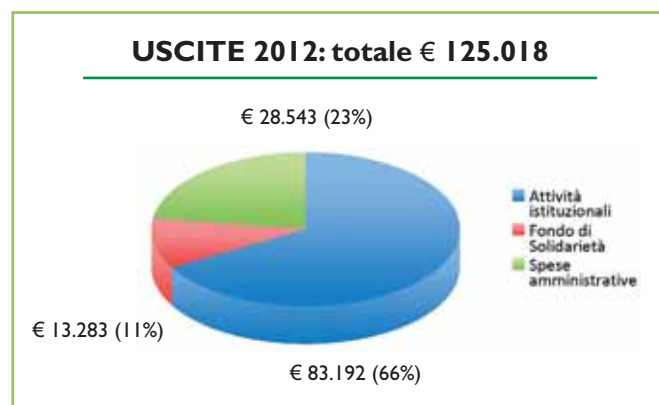
PROFITTI E PERDITE					
COSTI E SPESE			RICAVI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
54130	mat.consumo c/acquisti	3.244,71	52087	contrib.volontari enti/societa	60.435,69
541	MERCI ACQUISTI	3.244,71	52089	contrib. Sper1000	14.279,47
55001	spese di trasporto	746,02	52090	contrib.vol. quote privati	48.991,90
55008	prestazioni di terzi	47.245,56	520	PRESTAZIONI C/TERZI	123.707,06
55011	collaborazioni	12.038,36	52400	abboni e arrotond. attivi	29,72
55014	manute. ripar. su beni di prop.	799,99	524	ALTRI RICAVI E PROVENTI	29,72
55024	contributi INAIL, collab./ammin.	59,58	65400	interessi attivi c/c bancari	9,74
550	COSTI PER SERVIZI	60.889,51	654	ALTRI PROVENTI FINANZIARI	9,74
56206	altri oneri contributivi	1.446,54			
562	ONERI CONTRIBUTIVI	1.446,54			
56315	abboni e arrotond. passivi	4,44			
563	ALTRI COSTI	4,44			
56520	ammort. ord. macch.electron.	441,82			
565	AMMORTAMENTI E SVALUTAZIMMOB.	441,82			
57005	postali	648,52			
57008	viaggi e trasferte	4.492,88			
57010	elaborazione dati	1.150,28			
57011	cancelleria/stampati/mat.consu	2.379,96			
57015	spese di rappresentanza	7.374,20			
57018	erogazioni liberali	40,00			
57037	spese per servizi internet	1.205,96			
57058	spese telecomunicazioni deo80%	310,70			
58001	ristor.alber.bar amm.ri-dip-co	1.653,91			
58004	spese per omaggi < 50,00	2.558,06			
58007	fondo di solidarieta-rimb.sp.	13.283,32			
59000	spese generali varie	359,00			
63000	compensi a professionisti	21.520,82			
63011	prestazioni occasionali	1.556,25			
570	ONERI DIVERSI DI GESTIONE	58.533,86			
70500	oneri bancari/commissioni	269,62			
70519	int.pass.tributari indeducib.	187,33			
700	ONERI FINANZIARI E BANCARI	456,95			
TOTALE COSTI E SPESE		125.017,83	TOTALE RICAVI		123.746,52
TOTALE A PAREGGIO ..		125.017,83	PERDITA D'ESERCIZIO		1.271,31
			TOTALE A PAREGGIO ..		125.017,83

DETTAGLIO					
CLIENTI			FORNITORI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
			46000	EBREO MARIAPIA	2.968,00
			46004	GRAFICHE DIEMME SRL	2.622,47
			46001	ITALGRAFICA SRL	7.016,06
			46003	PREDIERI MARZIA	191,29
TOTALE CLIENTI			TOTALE FORNITORI ...		
			6.479,24		

RELAZIONE SUL BILANCIO 2012

a cura di Pisana Ferrari

Il bilancio 2012 è stato distribuito a tutti i partecipanti al momento dell'arrivo insieme all'ordine del giorno della riunione. Il bilancio è stato presentato in Assemblea tramite alcune diapositive in cui sono stati raggruppati i dati per voci principali di spesa.



USCITE: totale 125.018 euro

Spese per attività AIPI

Nel 2012 la voce principale di spesa è rappresentata, come in anni passati, dal finanziamento delle attività istituzionali di supporto ai pazienti e loro familiari, per un importo di 83.192 euro (66% delle uscite totali). Tra queste citiamo le spese per pubblicazioni AIPI e notiziari AIPInews (realizzazione grafica, editing, stampa e spedizione), la manutenzione del sito web, forum dei pazienti e pagina Facebook, le spese per l'Assemblea dei Soci (affitto sala, tecnico, pranzo ecc.), le gite AIPI, la realizzazione di oggetti promozionali, la partecipazione a convegni e incontri.

Fondo di solidarietà

Il Fondo di Solidarietà fa parte delle spese per attività istituzionali ma abbiamo preferito incorporarlo per motivi di chiarezza. Esso è stato creato nel 2005 per aiutare i pazienti in difficoltà, per coprire le spese di viaggio per visite mediche e altre spese di prima necessità legate alla malattia. Il Fondo di Solidarietà viene rifinanziato di anno in anno a seconda delle disponibilità di cassa. Nel 2012 sono stati erogati aiuti per 13.283 euro (11% delle spese totali dell'anno). Tutte le richieste presentate nel 2012 (circa 60) sono state accolte.

Spese amministrative

Le spese amministrative hanno inciso per il 23% ovvero 28.543 euro e sono rappresentate da: spese per un collaboratore a contratto con relativi contributi previdenziali, prestazioni occasionali di altri collaboratori per lavori di segreteria (ricevute di versamento, aggiornamento banca dati ecc) oltre alle spese postali, acquisto computer, cancelleria, commercialista, società di elaborazione dati, imposte e spese bancarie.

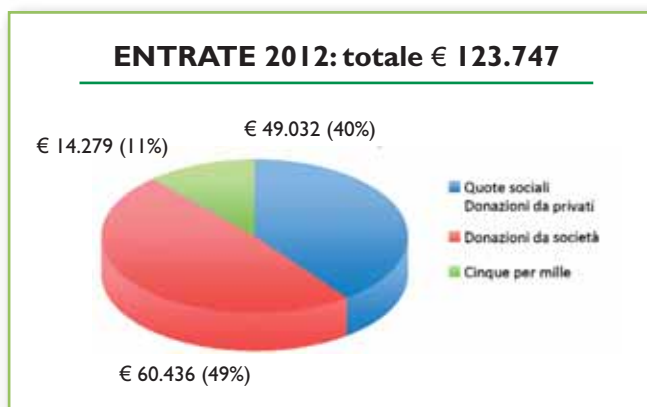
ENTRATE: totale 123.747 euro

Quote sociali e donazioni da privati

Le donazioni dai privati, sotto forma di quote sociali o donazioni libere sono state nel 2012 49.032 euro. Se a tale cifra si aggiungono i 14.279 euro relativi al 5 x mille - erogati dalla Tesoreria dello Stato e frutto della scelta dei soci di destinare una parte dell'IRPEF ad AIPI - la parte dei ricavi riconducibile direttamente o indirettamente dai soci è di 63.311 euro e rappresenta il 51% delle entrate complessive. La Presidente AIPI si è rallegrata di questo dato particolarmente positivo e ha ringraziato calorosamente i soci per la loro generosità.

Donazioni da enti e società

Le donazioni da società sono state di 60.436 euro e hanno rappresentato il 49% delle entrate del 2012. La Presidente ha ringraziato tutte le aziende che sostengono AIPI tra cui anche le aziende farmaceutiche Actelion Pharmaceuticals Italia Srl, Dompè farmaceutici, GlaxoSmithKlineItalia SpA, Eli Lilly SpA Italia e Pfizer Italia Srl.



PREVISIONI 2013

Entrate

La Presidente ha fatto presente che tra la sopravvenienza a fine anno 2012 e le entrate previste per il 2013 (fondi derivanti dalla scelta di devolvere il 5 per mille dell'IRPEF, le quote sociali e donazioni libere da privati e le erogazioni liberali provenienti dalle aziende) la copertura delle spese per il 2013 dovrebbe essere assicurata. Questa previsione è fatta tenendo conto dell'andamento dei dati di bilancio degli ultimi tre anni.

Programmi 2013

Nel corso del 2013 verranno mantenute tutte le attività istituzionali di supporto ai pazienti. È prevista inoltre a breve la stampa di una nuova pubblicazione intitolata "Consigli pratici per la vita di tutti i giorni con l'IP". Infine, visto il successo delle gite del 2011 e 2012, verranno riproposti due nuovi itinerari per il 2013 (Cagliari e Lecce).

VOCI DAL WEB

dal Forum AIPI e da Facebook



Gabriele Valentini. Quante emozioni vissute ieri! Autentiche, spontanee, intense. Grazie all'impeccabile organizzazione, a Marzia Predieri, a Pisana Ferrari, ai relatori, a tutta la famiglia IP che si è stretta con cordialità, coraggio, forza.

Grazie a Mariolion (nick dal forum) per la domanda rivolta al Prof, grazie al Prof per le risposte che hanno scatenato sorrisi vivi e lacrime di commozione. Dimostrazione (se mai ce ne fosse bisogno!) ancora una volta dell'umanità che contraddistingue il suo operato e quello di tutto lo staff. Grazie ad Antonella per il graditissimo e importante presente e per la simpatica compagnia. Grazie a Leonardo per il suo intervento, molto umano, diretto... e vero... siamo proprio una grande famiglia! Un grande abbraccio.



Mary Giordano. Giornata come sempre bellissima, piena d'amore e tante risate. Grazie a tutti voi che avete organizzato come sempre in modo perfetto. Bellissimo potersi riabbracciare e conoscere nuovi amici... Siamo un esercito ormai! E poi i nostri cantanti Selene e Riccardo

e quest'anno a gran sorpresa anche Margherita! E il nostro comico Alessandro Serra... che risate! Le parole interessantissime del nostro Prof e degli altri relatori! E poi ancora la lotteria che animata dal nostro comico è troppo divertente! Insomma tutto perfetto a parte gli amici che mancavano e che spero ci saranno il prossimo anno. E poi quest'anno c'era la mascotte... La mia piccolina che ha potuto conoscere tanti nuovi zii e zie e soprattutto il Prof, il dottore della sua mamma. Grazie di cuore a chi lavora con così tanto amore da poter organizzare una festa strepitosa!



Lisa Dalla Betta. Ringrazio anch'io per l'impeccabile organizzazione che ha reso anche quest'anno questa giornata ricca e meravigliosa! Ringrazio anche tutte le persone che sono intervenute nel corso della mattinata per le informazioni e i costanti aggiornamenti giuridici, ma

soprattutto su come sta avanzando la ricerca per poter consentire una vita migliore e dare una speranza a tutti. Ringrazio il Prof. Galiè per tutto quello che ha fatto e sta facendo, per la sua cordialità e il buon cuore con cui ascolta e accoglie tutte le persone che si rivolgono a lui per chiedere una mano o per chiedere aiuto. È stata una giornata stupenda anche

perché è stata motivo di incontro per questa grande famiglia che ha fratelli e sorelle sparse per l'Italia. Anche quest'anno mi sono commossa per l'entusiasmo e la grinta che hanno caratterizzato questa festa. Grazie a tutti di cuore.



Cri. Mi unisco ai complimenti, pienamente condivisi, di Tano. Io poi mi sono emozionata anche perché trovandomi all'accoglienza sono riuscita a conoscere più gente del solito e ho proprio rivisto tutte le vecchie conoscenze... non mi è scappato nessuno! Voglio aggiungere i miei più sinceri complimenti a Margherita che ha cantato benissimo anche senza musica: sei stata grande! Un abbraccio circolare che riesca a raggiungervi tutti.



Mariolion. Un caloroso ringraziamento a tutta la famiglia da parte mia e di mia moglie Francesca per l'affetto e il calore dimostrato, grazie a voi non ci siamo mai sentiti soli e anche oggi, quando purtroppo ci hanno confermato a Bologna la patologia del piccolo Matteo (è un maschietto molto vivace), abbiamo pensato a tutti voi e alla forza che ci avete saputo infondere. Da oggi per noi inizia un nuovo cammino sicuramente non semplice, ma anche grazie a voi e all'esempio di forza e determinazione che siete per noi, troveremo sempre il coraggio di affrontare questa nuova sfida. Un particolare saluto e un abbraccio da parte nostra va a Pina e a suo marito che questa mattina ci sono stati particolarmente vicini. Un bacio a tutti da Mario e Francesca che ve lo manda doppio anche da parte del piccolo Matteo! Saremmo felici se qualche volta pregaste per lui, ne ha davvero bisogno!



Andreina. Ognuno di noi ha ricevuto tanta forza e tanto amore in questa assemblea che è veramente una festa che ci unisce tutti anche senza conoscerci. Voglio abbracciare Mario e Francesca e augurarli tutto il bene di questo mondo per il loro piccolo Matteo. Fare tanti auguri a Margherita e ringraziare Marzia e Pisana per la loro splendida organizzazione. Io personalmente vorrei ringraziare poi Cri, Monica, Samantha e Wilma che dalla loro esperienza mi hanno saputo dare un po' di coraggio per il cammino del trapianto che dovrò affrontare. Comunque grazie a tutti perchè

la giornata ha regalato a ognuno di noi un sorriso che tante volte con i nostri problemi abbiamo perduto. Vi abbraccio ancora tutti nella speranza che questa forza ci aiuti sempre a lottare e ad andare avanti!



Margherita Starace. Ciao a tutti, sono appena tornata a casa dopo aver partecipato per la prima volta alla festa AIPI... È stata una festa bellissima dove ho conosciuto delle persone straordinarie, tipo Fabio, Cloe, Annalisa, Cris, Selene con la sua mamma, Riccardo, Antonella, ho rivisto Pina, Mary con la piccola Benedetta. Volevo ringraziare la signora Pisana, la nostra Marzia e oltre a tutti gli altri il nostro angelo, il Prof. Galiè. Grazie, siete fantastici e la nostra è una grande famiglia! Ho fatto anche il controllo che è andato abbastanza bene, al test del cammino ho percorso 405 metri e l'elettrocardiogramma ha evidenziato un leggero miglioramento. Comunque la Dott.ssa Manes ha detto che è poco tempo che ho iniziato la terapia con il Remodulin e che occorre più tempo per i miglioramenti più importanti... speriamo! Adesso devo ritornare a controllo il 10 giugno per aumentare il dosaggio del Remodulin. Grazie Cris per i complimenti... a me piace davvero tanto cantare e sono contenta di averlo fatto. Baci a tutti e spero di rivedervi presto magari alla festa dell'AMIP a Roma a maggio.

Diego Speranza. Ieri è stato bellissimo, grazie!!!!



Speranza. Anche quest'anno ho partecipato con molto entusiasmo all'assemblea annuale e che dire, senza voler essere retorica, è stato bellissimo ed emozionante rivedere tutte le persone con cui magari ti senti ma la distanza ti impedisce di vederle. Abbracci e baci sinceri che vengono dal cuore perchè alla fine siamo tutti lì nella stessa barca a remare affannosamente verso la guarigione o perlomeno verso una vita accettabile. Ho trascorso una giornata spensierata con la compagnia dei miei amici più cari Rita, Riccardo, Pina, Anita, Isa, Anny, Adriana, Antonella, Meri, Claudia, Cristina, Angelica, Fabio. Felicissima di rivedere Mario e di conoscere sua moglie Francesca che è in dolce attesa di un maschietto, e che dire della bambina di Mary Giordano, stupenda! Mi scuso per i nomi non citati, ma non me li ricordo tutti! Un ringraziamento doveroso va alla dolcissima Pisana e all'insostituibile Marzia sempre disponibile ad ascoltare le nostre esigenze. Grazie a Mariapia e a Giacinta. Infine un grazie di vero cuore va al grande Prof. Galiè che se non ci fosse bisognerebbe inventarlo! E infine un grazie e un applauso ai grandi Riccardo e Selene che con la loro voce hanno allietato il pomeriggio. Una parolina per chi quest'anno non c'era! Mi è dispiaciuto tanto per tutte quelle persone che per un motivo o per un'altro non hanno potuto presenziare a questa festa, speriamo di incontrarci nuovamente l'anno prossimo, tutti ma proprio tutti! A chi non è mai stato alla nostra festa consiglio di venire! Si va via



con una carica di ottimismo in più! Vi abbraccio tutti ma proprio tutti e alla prossima!



Sonia. Domenica 7 aprile ci siamo incontrati nuovamente in occasione dell'assemblea... Che emozione, quanta felicità e soddisfazione! Anche quest'anno come sempre del resto, è stata molto ben organizzata; un ringraziamento a Marzia, Pisana, Giacinta, ai relatori e a tutti coloro che ne hanno preso parte; a Selene e a Riccardo per il bellissimo momento canoro e a Margherita che si è esibita ed è stata grande anche senza accompagnamento musicale. Grazie ad Alessandro Serra per le risate che ci ha fatto fare. Naturalmente la gratitudine non può mancare al nostro angelo custode, il Prof. Galiè, sempre disponibile a rassicurarci tutti con l'esperienza e la tranquillità che riesce a trasmettere con le sue parole. Ho molto apprezzato le parole di Leo, una testimonianza per combattere e affrontare la malattia senza arrenderci mai. L'assemblea è un bellissimo giorno di festa che aspettiamo con gioia e impazienza tutto l'anno perché tanta è la voglia di incontrarci. Quest'anno abbiamo avuto la gioia di avere con noi Mary Giordano diversa dal solito, sì, raggiante di felicità perché è diventata mamma di Benedetta, la nostra bellissima piccola "mascotte", tanti, tanti auguri. Personalmente, ma credo di poter parlare a nome collettivo, per noi è un giorno importante, serve a non sentirci soli, confrontarci e sostenerci l'un con l'altro, a trarre il meglio da ogni singola esperienza, ricaricarci e pensare che siamo in grado di convivere con questa malattia e superare le sorprese che ci riserva. In tanti siamo ormai legati da una bella amicizia, nata a poco a poco, da un ricovero, a volte sul forum e su facebook, o da una vecchia assemblea, ma è come se ci conoscessimo da sempre. Col passare degli anni l'amicizia si è consolidata ed è bellissimo ritrovarci tutti insieme. Voglio ringraziare quindi tutti i miei amici-amiche e i loro familiari per la pazienza e l'affetto che mi dimostrano. Un particolare saluto va a tutti coloro che non erano presenti. Mario e Francesca, ci avete commosso profondamente. Siete una coppia stupenda, dei ragazzi che come tutti meritate solo il meglio dalla vita. Confidate in Gesù con molta fede, senza mai perdere la speranza, Lui vi sosterrà e vi darà la forza di affrontare con serenità il vostro cammino e tutto sembrerà più facile. E poi tanto tanto ottimismo non guasta mai, andrà tutto bene. A voi e al piccolo auguriamo che tutto possa procedere nel miglior modo possibile e che possiate ritrovare al più presto la serenità. Non sarete da soli in questo percorso, anche noi pregheremo per il piccolo Matteo e vi saremo vicini. Un caloroso abbraccio e un invito a non mollare mai anche da Isidoro (mio marito). Grazie anche a voi e un abbraccio a tutti!



Annalisa Zorer. Grazie a tutti voi del grande lavoro che fate per noi... ieri è stata una bella giornata in compagnia con tutti voi di questa bella famiglia... È stata la mia prima assemblea e spero di poter venire anche alle prossime...

ARGILLA RIMEDIO ANTICO

di Maria Cristina Gandola

L'argilla è uno dei materiali più economici e largamente usati nella produzione di ceramica fin dall'antichità. Le prime testimonianze di utilizzo di questo materiale da parte dell'uomo per creare manufatti risalgono al periodo neolitico, quando i primi oggetti di argilla (ciotole, vasi ecc.) venivano cotti direttamente sul fuoco. L'argilla è malleabile, quando idratata, e può quindi essere facilmente lavorata con le mani. Quando è asciutta diventa rigida e quando è sottoposta a un intenso riscaldamento, subisce una trasformazione irreversibile diventando permanentemente solida e compatta. Già nell'antichità gli uomini avevano imparato ad aggiungere polvere silicea al prodotto argilloso prima di effettuare una seconda cottura, allo scopo di migliorare l'aspetto e la robustezza.

L'argilla attualmente, oltre che nella ceramica, è usata anche in molti processi industriali, come nell'industria della carta, nella produzione di cemento, laterizi e filtri chimici.

Ma l'argilla che ci interessa è di tutt'altro utilizzo!

L'argilla è un rimedio naturale e, come altri, è una materia complessa: le sue proprietà non dipendono da un solo elemento, quanto piuttosto dall'interazione delle varie sostanze di cui è composta, che ne moltiplicano l'efficacia. L'argilla ha le seguenti proprietà curative:

Antisettica e battericida: l'argilla curativa è un complesso completamente sterile in grado di contrastare l'attività dei batteri, creando un ambiente ostile alla loro crescita senza recare alcun danno all'organismo umano. L'argilla infatti agisce neutralizzando solo le eccedenze di batteri, mentre non ostacola la sana ricostruzione cellulare. Aiuta soprattutto a eliminare i parassiti intestinali e a ristabilire il giusto equilibrio della flora batterica microbica compromessa da enteriti, coliti, colibacillosi.

Antitossica: è un efficace rimedio contro gli avvelenamenti da sostanze tossiche per la sua caratteristica assorbente che ne facilita l'espulsione.

Assorbente: il suo potere assorbente vale anche per i gas e si può utilizzare ad esempio per deodorare il frigorifero o la cucina; nel primo caso si metterà una ciotola di argilla su un ripiano e nel secondo sarà sufficiente tenerne un po' in un contenitore su un mobile.

Cicatrizzante: le sue qualità basiche (a pH quasi neutro) esercitano un'influenza sulla coagulazione del sangue e la rigenerazione della pelle, viene quindi usata per curare ferite e addirittura l'ulcera duodenale.

Energizzante: contiene vari minerali e oligoelementi che vengono ceduti all'organismo attraverso le membrane delle

cellule del corpo. Questa proprietà spiega perché essa ha una azione particolarmente efficace nei disturbi articolari, in caso di fratture, nelle anemie e in tutti i casi di demineralizzazione. È indispensabile non lasciare mai l'argilla a contatto con oggetti o recipienti metallici poiché piccole quantità di metalli anche tossici vengono rilasciate a causa dell'elevato potere di assorbimento strutturale dell'argilla.

Per **uso esterno** l'argilla si utilizza sotto forma di **cataplasmi e impiastri, polverizzazione, bagni, unguenti, maschere e frizioni**. È opportuno utilizzare argilla grossa per impacchi e cataplasmi di grandi proporzioni mentre l'argilla macinata fine è più indicata per impacchi e cataplasmi di normali proporzioni. Il cataplasma consiste nell'applicare sul corpo la pasta di argilla e acqua distesa su un telo di stoffa ed è utile in casi di artrosi, distorsioni, slogature, contusioni.

L'argilla fine, ventilata e impalpabile, è la migliore per **uso interno** poiché libera molti più elementi curativi di quanto non possa fare un'argilla a granulometria più grossa. Essa presenta inoltre, un grande vantaggio terapeutico: transitando dal tubo digerente fino all'intestino, nel suo percorso si fissa alle tossine e permette la loro eliminazione. Si utilizza bevendola, oppure ingerendola sotto forma di compresse. È assolutamente necessario utilizzare acqua di fonte che non sia trattata con il cloro o, in alternativa, acqua oligominerale: dopo aver messo un cucchiaino di argilla in un bicchiere di vetro si mescola l'acqua con un bastoncino di legno, si copre con una garza e si lascia riposare il composto per almeno 10-12 ore prima di berlo. Il mattino successivo si berrà solo l'acqua, lasciando il deposito sul fondo del bicchiere. Anche se dal punto di vista strettamente tossicologico non sono noti effetti nocivi dell'argilla sulla salute dell'uomo, data la delicatezza del prodotto, si ricorda di seguire molto scrupolosamente le indicazioni del medico di fiducia o del naturopata. Bisognerà innanzitutto verificare la personale compatibilità con l'argilla che si intende usare: può accadere, infatti, che l'attività di una determinata argilla sia talvolta eccessiva per una persona particolarmente sensibile, provocando reazioni allergiche o crisi di stanchezza.

Per **uso esterno** è bene iniziare con applicazioni di breve durata, soprattutto se è la prima volta che si ricorre all'argilla. Se si prova una sensazione di eccessivo calore o di freddo, la cura va sospesa. È raccomandabile non applicare il prodotto argilloso sul petto, la pancia o i reni durante il periodo della digestione, né in concomitanza con le mestruazioni.

L'argilla per uso interno può dare stitichezza; durante la cura

si deve avere l'accortezza di ridurre il consumo di grassi. I grassi tendono infatti a indurire l'argilla, creando palline che possono intasare le anse dell'intestino.

Cosmesi: l'argilla è anche usata per usi esterni cosmetici, come ad esempio la maschera a base di argilla, che molte persone applicano sulla pelle. Il principio secondo cui agisce è la sua variabile consistenza a contatto con l'acqua; l'argilla parzialmente disciolta in acqua viene applicata come fango, con uno spessore nell'ordine di millimetri, su una zona della pelle (tipicamente sul viso, ma anche su tutto il corpo). L'argilla dopo un periodo di circa 10 minuti si asciuga completamente diventando un film rigido aderente perfettamente. La parte dello strato della pelle più esterno (strato corneo dell'epidermide) lentamente si scolla dallo strato granuloso dell'epidermide e



resta "attaccato" all'argilla, la quale venendo rimossa (solitamente con acqua tiepida) esfolia questo piccolo strato di cellule morte superficiali che abbandonano il corpo in oggetto. Come risultato la pelle appare al tatto (e anche visivamente) notevolmente più liscia e morbida. Questo accorgimento estetico è stato usato per millenni da varie culture antiche, fino a rimanere pressoché invariato ai giorni nostri.

LE PROPRIETÀ BENEFICHE DELL'ALOE

di Maria Cristina Gandola



Le virtù dell'aloe sono racchiuse in una gelatina trasparente che si trova all'interno delle foglie della pianta: basta spezzare un angolino di una foglia per rendersi conto della presenza di questo gel.

Una volta ho avuto la fortuna di assistere alla lavorazione di questa pianta ed è stato interessante. Per prima cosa vengono tagliati i bordi spinosi e le punte, si lascia riposare per ventiquattro ore, poi la foglia viene lavata e passata in una pressa dove si toglie la buccia e l'interno si pressa; l'interno è trasparente e non verde, per cui quando troviamo in commercio aloe verde è semplicemente perché sono stati aggiunti dei coloranti! Nella gelatina risiede un vero e proprio concentrato di sostanze con proprietà astringenti e coagulanti; la sostanza più importante contenuta nell'aloe è l'Acemanan che è un polisaccaride prodotto naturalmente anche dal corpo umano, ma solo fino alla pubertà, successivamente le riserve diminuiscono con l'aumentare dell'età. Questo polisaccaride ha proprietà cicatrizzante e rende il sistema immunitario più forte. In più la pianta possiede capacità antidolorifiche e stimola la ricrescita dei tessuti. Una verifica facile da fare? In presenza di un taglio sulla pelle, basta spalmare sulla ferita un po' di gel di aloe per notare una remissione più veloce del dolore e una cicatrizzazione più rapida del solito.

L'aloe è quindi una valida alleata a livello topico nel caso di ferite che faticano a cicatrizzare, ma anche psoriasi, eczemi, borsiti, acne, herpes, ottima per le scottature solari! Sciacqui con preparati a base di aloe aiutano a combattere l'alitosi e

numerosi preparati gel a base di aloe da usare localmente sono un vero toccasana contro le afte, perché creano uno strato protettivo sulla lesione, contribuiscono a velocizzare la guarigione ed eliminano molto velocemente il dolore. L'aloe trova impiego anche nella protezione dell'organismo da virus e batteri perché stimola e riequilibra il sistema immunitario e viene considerata un antibiotico naturale; è un depurativo molto valido dell'organismo (in commercio esistono preparati bevibili indicati per la depurazione).

Con le foglie della pianta è possibile preparare bevande. L'unico inconveniente è il sapore poco gradevole; per rimediare è possibile aggiungere del miele o dello zucchero, o, meglio ancora, bibite dal sapore dolce per contrastare il cattivo sapore dell'aloe.

Come per tutte le cose che fanno bene da una parte, possono far male dall'altra: l'aloe ad esempio, può interagire con alcuni farmaci, è controindicata in gravidanza e allattamento, per via orale è controindicata in caso di coliti croniche, per via topica può provocare una reazione foto sensibilizzante!

Per la bellezza della pelle, una maschera facciale per pelli impure: a 100 ml di aloe vera aggiungere 300 ml di yogurt, estratto di propoli e 3 gocce di olio essenziale di camomilla. Dopo aver lasciato agire per 30 minuti, risciacquare con acqua tiepida: la pelle risulterà più compatta e pulita!

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori, i consigli riportati non sono pertanto da applicare indiscriminatamente, senza essersi prima rivolti al proprio medico per un parere personalizzato.

UN AUGURIO E... AVANTI SEMPRE CON FIDUCIA!

di Don Antonio Finardi



Nato a fine gennaio del 1940 a Legnago di Verona, nel 1958 decisi di entrare in seminario per iniziare un cammino di vita verso il sacerdozio, cercando di valorizzare quanto avevo vissuto fino allora: una bella vita nella mia famiglia, una esperienza scolastica con tanti amici e amiche, l'impegno nella vita sociale del paese e tanti altri interessi giovanili.

Il 26 giugno 1966, nella Cattedrale di Verona, di cui ora sono l'arciprete, con altri diciotto giovani compagni di studio, fui ordinato sacerdote. Eravamo giovani, pieni di prospettive e di progetti, con orizzonti carichi di speranza. Il campo di lavoro che ci aspettava era vasto e promettente e, per tutti noi, molto impegnativo e simpatico, perché era l'universo giovanile nel quale ci sentivamo di appartenere pienamente.

In un primo
momento
provai un
sentimento
di smarrimento,
anche
nella fede...

Il Vescovo, a ognuno di noi, affidò un campo di azione pastorale ben determinato. A me toccò il servizio in un quartiere di periferia simpaticissimo: con tante e vivaci iniziative giovanili, con l'insegnamento in un Liceo Scientifico e, dopo qualche anno, la direzione del centro diocesano degli adoles-

centi. Inoltre iniziai a frequentare lo Studio Teologico San Domenico, presso la Facoltà dei Domenicani di Bologna. Questa Facoltà Teologica mi insegnò moltissimo, perché mi offrì l'occasione di approfondire la Teologia secondo San Tommaso, vivendo per più di due anni in una città vivace, culturalmente avanzata e capace di dialogare con mentalità diverse.

Oggi, a settantadue anni, di cui quarantasei vissuti come sacerdote, mi trovo contento di aver speso la vita in un servizio particolare, quello del servizio a Dio e agli altri. Fino a sessanta anni mi sono impegnato molto nel lavoro, nello studio, nella riflessione e nella preghiera, cercando di vivere con serenità, sorretto da una buona salute e in pace con tutti. Poi, i molti impegni, vissuti con passione, sono stati toccati da qualche so-

fferenza e difficoltà. Abituato ad avere un buon controllo di me stesso, nelle varie situazioni pastorali molto significative, ho dovuto affrontare la nuova situazione di "malattia e di convalescenza prolungata". In un primo momento provai un sentimento di smarrimento, anche nella fede, e trovai molta difficoltà nel capire e nell'accogliere quanto mi stava succedendo. Già affetto da cardiopatia ischemica post-infartuale dal 1998, ebbi un intervento di duplice by-pass aortocoronarico nel novembre 2002. Il primo riscontro ecocardiografico di ipertensione polmonare l'ho avuto nel 2008. Quindi, consigliato dal mio cardiologo, mi rivolsi al Centro di Studio e Trattamento dell'Iper-tensione Arteriosa Polmonare di Bologna, diretto dal Prof. Galiè, dove, dopo gli accertamenti necessari, mi venne fatta la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare idiopatica. Qui iniziai una terapia con sildenafil/Revatio.

In questo Centro bolognese mi trovai e mi trovo ancora molto bene, sia per la competenza dei medici, come per la disponibilità e l'accoglienza di tutto il personale. Per noi ammalati, una parola, un sorriso, un gesto gentile, spesso vale più di una medicina, è un modo elegante per farci sentire "persone" trattate con dignità e rispetto. Il dottor Massimiliano Palazzini, il medico che fin dall'inizio del mio percorso mi segue con la sua ottima équipe, è riuscito a portare in me, serenità e fiducia. Anche la situazione sanitaria progredisce in positivo.

Chi ringraziare per questa serenità interiore e questi continui miglioramenti, anche se a piccoli passi? Prima di tutto i familiari e gli amici, la gente della mia parrocchia, i bambini e i giovani della scuola che riescono a galvanizzarmi quotidianamente con l'entusiasmo; i sedici sacerdoti amici che con passione lavorano con me in Cattedrale; i medici di Verona, disponibili, competenti e sempre tanto incoraggianti e capaci di sostenermi; l'équipe di Bologna, in particolare il Dott. Palazzini, sempre ottimisti nella sincerità della loro professione. Ringrazio ancora i miei medici che mi hanno suggerito

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.

di “non mettermi in pensione” ma di continuare a lavorare con intelligenza e sapienza, l’Associazione Ipertensione Polmonare Onlus, in particolare la signora Marzia Predieri, che oltre l’informazione medica e la testimonianza dei pazienti, con le

“pubblicazioni” di AIPInews, alimenta in noi speranza e fiducia. E il buon Dio che ancora una volta mi dice “ti voglio con la cintura ai fianchi e le lampade accese”. A tutti un grazie, un augurio e un... avanti sempre con fiducia.

UN’INTUIZIONE FORTUNATA MI HA SALVATO

di *Silvana Vassallo*

Tutto è iniziato nell’agosto 2012. Non mi sentivo bene. Quasi all’improvviso non potevo più fare le scale perché non respiravo. Mi mancava il fiato. Era caldo e con alcuni amici decidemmo di andare qualche giorno in Val d’Aosta dove sarebbe stato più fresco, pensando di poter respirare meglio. Sono stata peggio al punto che non riuscivo a scendere nemmeno dal letto o fare qualche passo autonomamente. Mio marito mi portò subito dal cardiologo Prof. Alberto De Andreis, di Albenga, il quale mi visitò e mi dirottò subito a Santa Corona dal Prof. Lombardi. Mi ricoverarono e rimasi 19 giorni. Mi fecero esami generici e mi attaccarono subito una flebo. Fui sottoposta in anestesia a defibrillazione. I medici che mi ronzavano attorno per le visite quotidiane parlottavano tra loro, ma mi pareva che non ci capissero nulla. Nessuna diagnosi. Nessuno diceva nulla. Al che mi stavo chiedendo cosa stesse succedendo. Mia figlia voleva avere notizie, e la vedevo sempre piangere. Sempre stuzzicava i medici per sapere qualcosa su di me. Anche mio fratello e mia cognata hanno passato il loro calvario mentre io ero ricoverata a Santa Corona, al punto che mio fratello, disperato, nemmeno rispondeva più al telefono a quanti del mio paese (abito a Nasino, dove tutti ci conosciamo) lo chiamavano per avere notizie sul mio stato di salute. Molti com-

... praticamente
non sono mai
rimasta sola
e questo mi ha
dato una gran
forza e volontà
per continuare
a lottare...

paesani mi sono venuti a trovare, praticamente non sono mai rimasta sola e questo mi ha dato una gran forza e volontà per continuare a lottare. Come ho fatto.

Al diciottesimo giorno, buttarono la spugna e mi dissero che il giorno dopo mi avrebbero dimessa, senza però trarre alcuna conclusione. Fortunatamente però il Prof. Lombardi, Direttore della Cardiologia, quando mi visitava, continuava a ripetere tra sé: “Non ci siamo! Non ci siamo! Non ci siamo!” Lo vedevo sempre più perplesso. A un certo punto mi comunicò che sospettava un’ipertensione polmonare e che mi avrebbe fatto trasferire direttamente a Bologna, dove c’era un importante centro specializzato per questa malattia, diretto dal Prof. Galiè. Fu lui stesso a telefonare e a fissare il trasferimento per me il giorno suc-

cessivo. Un’intuizione veramente fortunata! Il giorno dopo arrivai a Bologna dove mi seguì personalmente il Dott. Andrea Rinaldi, dell’équipe del Prof. Galiè. Lo ringrazio per essere sempre stato così meticoloso, professionale e competente, era lui che mi sorreggeva ogni giorno quando mi dovevo

pesare. Io barcollavo troppo e non ce l’avrei fatta a rimanere sulla bilancia da sola. Alla conferma della diagnosi ipertensione polmonare, io non ne feci un dramma, forse perché un po’ fatalista e molto determinata a lottare o forse perché sapevo dell’eccellenza di Bologna. Quando entrai al S. Orsola-Malpighi non camminavo più, non mi reggevo sulle gambe e avevo l’impressione che mi si staccassero i reni. Poi con l’aiuto di Marta, fisioterapista, che qui ringrazio, e con le cure appropriate, riuscii lentamente a scendere dal letto, sempre sorreggendomi, per andare in bagno. Un giorno mi raddrizai e feci qualche passo autonomamente. Fu un successo incredibile! Mia figlia corse ad annunciare la notizia a mio marito e a mio genero che stavano aspettando di entrare. Era un sogno? No, era tutto vero! Grazie! Le cure poco alla volta hanno cominciato a dare i loro risultati. Ora non sono tornata completamente come prima: in casa faccio quasi tutto, eccetto i pavimenti, ché quelli sono di mio marito. Faccio le scale e sono praticamente autosufficiente. Qualche mese fa tutto questo era assolutamente impensabile. Desidero ringraziare il Prof. De Andreis e il Prof. Lombardi per avermi dirottato a Bologna, dove mi hanno fatto rinascere. L’Ospedale S. Orsola-Malpighi è un po’ lontano dalla Liguria, ma come cure, come trattamento, dal primo medico all’ultimo infermiere io non posso che ringraziare tutti. Qui sono più “bordellosi” e in ospedale c’è sempre tanta confusione. A Bologna è un’altra cosa, una meraviglia, molta professionalità e molta umanità: mai visto una cosa simile prima. Desidero ringraziare di vero cuore Marzia dell’Associazione per la sua dedizione a noi pazienti e per avermi fatto conoscere AIPi. Attraverso le pub-



Come mi piace ricordarmi... Silvana

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

blicazioni periodiche mi sto documentando sulla malattia e su tutto quello che ruota intorno. Ho letto tutto con grande interesse e curiosità, soprattutto le storie dei pazienti.

Un grazie riconoscente va inoltre al Prof. Branzi, Direttore della Cardiologia, al Prof. Galiè che non ho conosciuto perso-

nalmente, ma che dirige un centro di così elevata bravura e specializzazione, e a tutti coloro che si sono presi cura di me mentre ero ricoverata al quarto piano del S. Orsola-Malpighi: con loro sono riuscita a superare terribili momenti. Ora non è più un sogno!



E MI DICEVANO CHE ERA ANSIA...

di Evelina Negri

Ho sempre avuto poca resistenza alla fatica durante lo sport e nelle camminate in montagna ma tutto è sempre stato attribuito alla pigrizia. I primi cenni del peggioramento sono però iniziati nel 2005, a 20 anni, quando ho iniziato ad avvertire uno strano senso di mancanza di aria durante sforzi intensi ma anche a riposo. I medici mi dicevano che erano ansia ed attacchi di panico; era mancata la mia mamma nel 2002 ed ero sotto

pressione con gli studi universitari, e per questo mi prescrivevano ansiolitici che io però non ho mai utilizzato perché ero sicura che quella non poteva essere la causa del mio malessere. Al ritorno delle vacanze estive del 2009 mi accorsi di non essere più in grado di fare i 10-15 scalini della metropolitana di Milano e di fare molta fatica durante la recitazione a muovermi e parlare contemporaneamente (faccio parte di una compagnia teatrale). Tornai quindi dal dottore che mi aveva prescritto gli ansiolitici, il quale mi confermò che tutto ciò era dovuto all'ansia e, per mia tranquillità, mi prescrisse degli esami del sangue e un ecocardiogramma per controllare le extra-sistole che avvertivo. Dall'eco scoprirono un difetto interatriale di ben 2cm e, chiedendosi come fosse possibile che nessuno si fosse mai accorto di ciò, mi proposero un ricovero immediato per la chiusura dello stesso, senza prendere in considerazione il valore aumentato della pressione polmonare riscontrato durante l'esame. Io decisi però di non procedere con il ricovero perché volevo avere altri pareri.

Prenotai quindi una visita cardiocirurgica all'ospedale di Legnano (MI) dove mi indicarono l'intervento come soluzione definitiva al mio problema. Il cardiocirurgo mi spiegò con molta freddezza (se non leggerezza) l'intervento, illustrandomi

come sarebbe avvenuto e dichiarandola un'operazione semplice. La sua unica preoccupazione fu quella di tranquillizzarmi sulla cicatrice che avrei avuto dopo l'intervento assicurandomi che avrebbero fatto di tutto per ridurla al minimo. Ricordo che uscii piangendo dall'ambulatorio, completamente basita da ciò che le mie orecchie avevano appena sentito. Decisi che non mi sarei fatta operare e che sarei rimasta in quelle condizioni. Poi, fortunatamente, nel dicembre del 2009, grazie al consiglio di alcuni conoscenti, prenotai una visita al Monzino di Milano, dove un professore bravissimo mi chiese come mai nessuno si fosse preoccupato dei livelli della mia pressione polmonare e rimase incredulo al fatto che non mi fossero mai stati consigliati degli approfondimenti cardiologici prima di arrivare ad avere sintomi così evidenti. Per la prima volta sentii parlare di ipertensione polmonare e mi spiegò che al momento il mio problema non era il "buco nel cuore" bensì la pressione polmonare e che l'operazione suggeritami non sarebbe stata risolutiva, anzi... A febbraio del 2010, quindi, mi ricoverarono per circa 10 giorni per eseguire tutti gli esami ed impostare la terapia più adatta. Tra questi esami mi fecero anche il cateterismo cardiaco femorale che mi procurò, oltre a 24 ore di riposo forzato a letto, ematomi e dolori vari. Alla dimissione la diagnosi fu ipertensione polmonare secondaria a difetto interatriale e mi venne prescritto il Tracleer. Programmarono quindi un controllo per la rivalutazione dopo sei mesi che però, a causa di ritardi, venne effettuato dopo un anno. A febbraio 2011, dopo varie insistenze (ero peggiorata e mi sentivo sempre più affaticata), finalmente mi chiamarono per la riva-

Vedo la
professionalità,
la sicurezza
dei medici
e finalmente
la franchezza...

lutazione e, dopo un nuovo cateterismo, aggiunsero in terapia il Revatio. Con questa nuova terapia iniziai subito a stare meglio.

Durante il ricovero, un amico all'ultimo anno di specializzazione al Monzino (che ora sta studiando l'ipertensione polmonare a Bruxelles), mi consigliò di andare a Bologna dove mi disse che esisteva un centro di alta specializzazione per l'IP. Dopo un po' di indecisione contattai il S. Orsola-Malpighi dove fui ricoverata nel giro di breve. Nei tre giorni di ricovero mi fecero molti esami e mi confermarono l'IP e la terapia.

Ora, nonostante un po' di alti e bassi stagionali (il freddo e il caldo mi debilitano), sono stabile e mi sento molto più sicura e compresa. Vedo la professionalità, la sicurezza dei medici e finalmente la franchezza: mi è stato spiegato tutto ciò che potrebbe succedere, dall'ipotesi della pompa al trapianto. Molte volte a Milano avevo chiesto di spiegarmi il decorso della malattia ma purtroppo non lo avevano mai fatto: io sono fatta così, ho bisogno di sapere.

Il mio consiglio è di non arrendersi mai, soprattutto di fronte a diagnosi di "ansia" che non ci convincono. È importante vedere il bicchiere mezzo pieno, essere positivi e fiduciosi. Trovare i propri "ritmi" per riuscire a fare le cose aiuta a sentire meno i limiti e a non lasciare vincere questa malattia. Non mi arrendo davanti a ciò che non riesco a fare; certo se prima salivo le scale tutte d'un fiato ora le faccio con molta calma, un po' per volta, ma vinco io! Cerco di continuare a fare tutto ciò che mi piace, certo con ritmi molto più tranquilli e un po' di fatica, ma canto, faccio teatro, suono il pianoforte...

GRAZIE AIPI!

E che dire, sono passati più di quattro anni dalla conferma della malattia e grazie a Dio mi sento bene, anzi le visite me le hanno allargate addirittura a quasi un anno... ne sono riconoscente al Prof. Galiè, al Dott. Palazzini e a tutto il resto dell'équipe, Fiammetta e il grande Giuseppe Albanese, magari tornasse con noi, era il mio punto di forza. Ma questa volta scrivo soprattutto per AIPI, associazione fatta da gente con cuore, altruista e soprattutto onesta, Marzia, Pisana e tutte le persone che ci lavorano dietro. Penso di parlare in nome di tutti noi ammalati: non ci sono parole per ringraziarvi per quello che fate, il giorno dell'assemblea non è un giorno qualunque, non è solo una semplice riunione di tutti noi, ma è qualcosa di incantevole, di magico, di speranza... e, soprattutto, di amicizia vera, di amicizia sincera per un male che ci accomuna tutti! E poi che dire, Adriana, Isabella, Pina, Antonella, Mery, Angelica, Riccardo, Samantha, Giusy (scusate se dimentico qualcuno) e soprattutto il mio compare Mario che mi ha bidonato hihihhi! Come si fa a dimenticare queste amicizie splendide, secondo me, lasciatemi passare la battuta "se non sei speciale non puoi avere l'IP". Beh adesso vi saluto e comunque, come ho già scritto su Facebook, sarebbe bellissimo fare un'assemblea annuale tutti insieme con gli amici di Roma, Vittorio è già d'accordo, magari più siamo più ci facciamo sentire! Vi voglio bene!

Fabio Caione

Ascoltiamo i consigli dei nostri medici: con me, tra l'altro, hanno molto insistito sul dimagrimento e devo dire che sto molto meglio. Certo, di strada da fare ce ne è ancora un po', ma faccio già meno fatica!

Ringrazio il Dott. Marco per avermi indirizzata a Bologna, ovviamente tutta l'équipe del Prof. Galiè, la segretaria Emanuela che "mi sta dietro" e che mi ha convinto ad effettuare il primo ricovero e tutti i volontari di AIPI per il loro lavoro in ospedale ed il tempo che spendono per noi.

Cari amici, forza!

SCHEDA TECNICA

Le **cardiopatie congenite** rappresentano le malformazioni più frequenti alla nascita e interessano circa l'1% di tutti i nati. Se non corrette chirurgicamente in tempi brevi alcune di queste cardiopatie si possono complicare con l'ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) - Sindrome di Eisenmenger, dal nome dello studioso che lo descrisse nel XIX secolo.

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

Per il **sildenafil/Revatio** vedi a pagina 24.

IO E IL FLOLAN....

Carissime amiche e carissimi amici, è passato quasi un anno da quel fatidico 3 aprile 2012 in cui mi è stato impiantato il Flolan. Quanti pianti, quante incertezze, quante paure... ma io stavo troppo male, svenivo un paio di volte al mese e non riuscivo più a fare niente. Ora, a distanza di un anno, posso dirvi che sono rinata, che non sono più svenuta e che nonostante il fastidio e l'ingombro che può dare la pompa, sono tornata a vivere e a condurre una vita dignitosa. Certo, ora sto lottando per un passo più importante, l'iscrizione in lista trapianti, ma forse perché ho aspettato troppo ed il Flolan non può fare miracoli su qualcosa già danneggiato da tempo.

Ecco perché voglio dirvi una cosa: speriamo che al Simposio di Nizza abbiano trovato nuove terapie per chi è ancora in fase iniziale, ma se così non fosse nello specifico di ognuno di voi, non abbiate paura, non esitate e non aspettate troppo.. mettetevi nelle mani del Prof. Galiè che con la sua grande professionalità saprà ridarvi il sorriso. Grazie Prof. Galiè per tutto quello che ha fatto per me!! Ma un grazie grande va anche a tutti voi che con le vostre parole di conforto mi avete dato la forza di lottare. Il mio cammino è ancora lungo ma spero di trovare una forza ancor più grande per affrontarlo.

Siete una grande famiglia!!!

Un abbraccio di cuore

la vostra Andreina

IL PARCO DEL DELTA DEL PO

di *Gabriele Valentini*

Il Po, l'antico Eridano, è il fiume più lungo d'Italia: un corso d'acqua che per la sua importanza è paragonabile ai grandi fiumi europei quali il Rodano, il Danubio, il Reno. Ben 652 chilometri di lunghezza per una portata media di 1.500 metri cubi e un bacino idrografico di circa 75.000 chilometri quadrati, che danno vita a una delle più vaste zone umide europee e del Mediterraneo. Il suo delta viene generalmente suddiviso in due parti che corrispondono alla parte più giovane, detta "Delta Attivo" e a quella più antica, detta "Delta Fossile".

Il Delta Attivo è il risultato dello scorrere del fiume a partire dal 1604, da quando cioè i Veneziani praticarono il Taglio di Porto Viro, l'opera idraulica di deviazione del corso del Po verso sud. L'opera fu realizzata dove ora sorge Taglio di Po, paese che porta nel nome il ricordo di quell'intervento. È dunque il territorio più recente del Po, quello che interessa il Parco Regionale Veneto (in provincia di Rovigo) e si compone di ben cinque rami principali e altri minori.

Il Delta Fossile inizia invece a sud del Po di Volano, nella zona ove sostanzialmente si trovava il delta del Po in epoca medievale. Quest'area non è più attraversata da rami attivi del fiume e conserva alcune aree umide quali le valli Bertuzzi e di Comacchio, che sono quanto resta oggi degli immensi acquitrini che coprivano l'intero territorio fino al secolo scorso. È tutelato dal Parco Regionale dell'Emilia-Romagna e coinvolge le province di Ferrara e Ravenna.

È un paesaggio in continua trasformazione, dalla tipica forma lobata (ossia simile a una foglia o a un ventaglio) per l'accumulo dei sedimenti che trasporta. Il grande fiume presenta, lungo il suo corso, ambienti differenti con grande varietà; l'ultimo tratto ha le caratteristiche tipiche dei corsi d'acqua di pianura, con acque poco profonde, calde, ricche di vegetazione, a fondo fangoso e soggetto ad ampie variazioni ambientali, alla formazione di isolotti sabbiosi e di vasti canneti.

Il rapporto instabile tra acqua e terra, il loro sempre precario equilibrio ha determinato un paesaggio così mutevole in cui boschi, pinete e foreste allagate si alternano a zone umide interne d'acqua dolce o salate.

Costituisce un patrimonio d'inestimabile valore naturalistico, culturale e sociale, incorniciato dal verde di boschi secolari, pinete e oasi, un ecosistema da proteggere e conservare con particolare attenzione giacché sede di forti interessi economici, tra cui la produzione energetica (la centrale elettrica di Polesine-Camerini), la presenza di vaste zone dedicate alla pesca, alla piscicoltura e acquacoltura, all'agricoltura (notevole la produ-

zione ortofrutticola principalmente di mais e riso), alla caccia. In anni recenti, sta assumendo una discreta rilevanza economica e infrastrutturale anche la finalità turistica.

Habitat ideale per un'incredibile quantità di pesci e uccelli acquatici, dischiude ai viaggiatori luoghi incantati in cui la natura incontaminata si mescola all'intervento dell'uomo, l'azione esercitata dal tempo a quella meticolosa degli abitanti che nella loro secolare attività di bonifica hanno saputo creare un equilibrio armonico tra l'ambiente naturale da preservare e quello destinato a risorsa economica.

È un'area protetta di grande complessità per essere allo stesso tempo Parco terrestre, Parco fluviale e Parco costiero. Non v'è dubbio che l'elemento naturale che più di altri lo connota è l'acqua anche se, per raggiungerlo, esistono comode e moderne vie di comunicazione. Ecco perché il Delta del Po è stato inserito dall'Unesco nel 1995 nella lista dei Patrimoni dell'Umanità quale "eccezionale paesaggio culturale pianificato che conserva in modo notevole la sua forma originale".

La superficie dell'area deltizia è interessata da una progressiva espansione (pari a circa 60 ettari l'anno) dovuta all'avanzamento verso est delle foci dei vari rami del delta. Tale spostamento avviene per il progressivo deposito del considerevole trasporto solido del fiume Po sul basso fondale dell'Adriatico che ne determina l'innalzamento e quindi il costante prolungamento a mare del letto delle diverse diramazioni.

La Provincia di Rovigo è pertanto l'unico territorio italiano soggetto ad espansione, con la conseguente necessità di aggiornare periodicamente i dati statistici relativi alla sua superficie.

Ogni ramo del fiume riserva scenari diversi, caratterizzati all'alba da brume rarefatte che regalano un'atmosfera ovattata, al tramonto dal riverbero rossastro del sole. Navigando sui rami (tra cui il Po di Goro, nel Polesine, la prima e più estesa diramazione) si ripercorre la millenaria storia della bonifica, mentre alla foce del Po di Tolle - dove si giunge all'abbraccio col mare - si trova la Sacca di Scardovari, una suggestiva distesa d'acqua affacciata sul mare e punteggiata da baracche di pescatori, luogo di allevamento di prelibate cozze e vongole.

Altro fenomeno tipico sono le dune fossili, così denominate in quanto imputabili a fenomeni già completamente conclusi nel tempo. Sono corpi sabbiosi di origine eolica, ossia formati per la continua azione del vento a contatto con il terreno. La loro forma, l'altezza e l'estensione dipendono dalla direzione del vento, dal rifornimento di sabbia e dalla vegetazione. Infatti questa ha lo scopo di intrappolare il sedimento

e impedire l'avanzamento della duna verso l'entroterra. Esse costituiscono perciò delle "istantanee storiche" insostituibili per la comprensione dell'evoluzione del Delta. Le dune fossili rappresentano infatti l'antico confine tra la terra e il mare, prima che il Po - con il trasporto dei detriti verso la foce - costituisse le attuali terre deltizie spostando in questo modo molto più avanti la linea di costa.

Un patrimonio ornitologico che conta oltre 370 specie tra uccelli stanziali, di passo, e migratori rende quest'area meta ambita per gli amanti del *birdwatching*, che hanno rimpiazzato il fucile dei cacciatori col binocolo per osservare e conoscere da vicino splendidi esemplari tra cui l'airone cenerino e il germano reale. A questo scopo sono state attrezzate piazzole nascoste (ad esempio: nelle Oasi di Ca' Mello e di Ca' Pisani) che offrono la possibilità di portare a casa ottimi scatti naturalistici. La zona è inoltre quotidianamente sfruttata per l'alimentazione da centinaia di cormorani che arrivano e partono in caratteristiche formazioni a "V". Durante tutto l'anno sono presenti gabbiani comuni e reali, che seguono le barche dei pescatori in cerca di pesciolini.

Il Delta del Po proprio per la sua storia di crocevia culturale ed economico tra Occidente e Oriente conserva al proprio interno importantissime vestigia del suo splendido passato, con resti risalenti all'età del Bronzo e alla civiltà etrusca. Su tale territorio sono visibili anche diversi reperti del periodo romano, medioevale e della Serenissima. Di notevole interesse inoltre le archeologie rurali e industriali più recenti.

La presenza dell'uomo risale già ad epoche preistoriche, come testimoniano i resti di alcuni villaggi di palafitte, ad esempio quello di Canàr nei pressi di San Pietro Polesine, in Comune di Castelnovo Bariano (Alto Polesine).

Le bonifiche delle paludi nei dintorni di Comacchio (Ferrara), soprattutto quella di Trebba (Valle Trebba) nel 1922 permisero la scoperta della necropoli di Spina, che data attorno al VI secolo a.C., e che testimonia la presenza degli etruschi che vi avevano fondato un porto commerciale situato tra le vie di comunicazione fluviale, marittima e terrestre (Reno, Po e Adriatico). Nel corso dei risanamenti delle paludi di Pega nel 1954-60 (Valle Pega) e del Mezzano nel 1960 (Valle del Mezzano), altre importanti scoperte furono portate alla luce e poi esposte al Museo Archeologico Nazionale di Ferrara. I reperti archeologici più antichi del Polesine, risalgono all'età del Bronzo Antico (XVIII-XVI sec. a.C.) e sono stati rin-

venuti lungo le vie Popilia e Ania che collegavano Rimini ad Aquileia nell'attuale provincia di Udine passando per Adria (Rovigo). Nel museo Archeologico Nazionale di Adria sono esposti splendidi reperti etruschi e romani, come ceramiche dipinte, delicati recipienti di vetro colorato, gioielli d'oro e d'ambra. Straordinaria la biga con cavalli "del Lucumone".

Diversi sono anche i "giacimenti" archeologici non ancora riportati alla luce e valorizzati (ad esempio la "Mansio Romana", antica stazione di posta con abbeveratoio a Corte Cavanella, nel Comune di Loreo).

A ridosso del Po si trova il Castello di Mesola (Ferrara), residenza estiva degli Estensi, costruita alla fine del Cinquecento che oggi ospita un Centro di Educazione Ambientale del Parco. Nelle vicinanze troverete la Torre dell'Abate, antico manufatto idraulico del XVII secolo. In zona, il Gran Bosco della Mesola, che costituisce una riserva naturalistica: flora e fauna conservano l'aspetto originario, quello che si poteva ammirare lungo il corso del Po prima di molto discutibili interventi dell'uomo. Territorio di caccia degli Estensi per oltre due secoli, il bosco si è sviluppato sui cordoni di antiche dune.

Pomposa è una delle abbazie più importanti d'Italia, sorta nel VI-VII secolo per opera dei monaci Benedettini. Immerso nel silenzio di questi luoghi Guido Monaco inventò le note musicali. La splendida architettura interamente in mattoni dell'atrio e del campanile e i preziosi affreschi di scuola bolognese e riminese del 1300 nella basilica, ne fanno uno dei più significativi esempi di arte romanica in Italia.

Ferrara è una meta obbligatoria, sede per quattro secoli interrotti della corte Estense. Con i suoi preziosi monumenti e la magnificenza della sua struttura urbana, Ferrara rappresenta una gemma di arte e architettura.

Una passeggiata costeggiando i canali di valle della vicina città di Comacchio, la "piccola Venezia", è un tuffo nella storia, di un passato fatto di attrezzi di pescatori e lavorieri, di antichi manufatti per la cattura del pesce, in particolare l'anguilla. I modi per vivere il Parco sono davvero molti e tutti legati a forme di un turismo *slow*: lunghe passeggiate nella natura, gite a cavallo, tour in barca o in canoa, escursioni in bici lungo gli argini o i sentieri tra i canneti con vari livelli di difficoltà, a partire dai percorsi per famiglie e bimbi. Il tutto in completa autonomia oppure con le indicazioni di esperte guide turistiche e naturalistiche.

Per i turisti sono stati attrezzati numerosi musei e centri di visita;



LO SPAZIO DEL SOCI

ITALIA E ITALIANI DA SCOPRIRE...

tra tutti la grande Idrovora di Ca' Vendramin, ora Museo Regionale della Bonifica (sviluppata dal Genio Civile di Rovigo per il primo moderno progetto di bonifica, in funzione dal 1903 al 1969 per il sollevamento delle acque del bacino superiore) e il Giardino Botanico Litoraneo, a Rosolina, dichiarato Sito di Importanza Comunitaria (S.I.C.).

Per gli amanti della pesca c'è la possibilità di trascorrere una giornata tra i canneti a bordo di piccole imbarcazioni, concludendola poi gustando il fresco pesce pescato nelle "cavane", tipici casoni dei pescatori. Proprio per la sua grande accessibilità,

il Parco del Delta ben si presta a diventare una sorta di labirinto di strade e sentieri dove il perdersi tra la sua moltitudine di argini e valli permette di godere appieno della pace e della bellezza della natura. Consigliabile quindi partire alla scoperta del Delta del Po seguendo uno dei tanti itinerari definiti, per poi lasciarlo ogni volta che si presenterà l'occasione.

Fonti: www.parcodeltapo.org - www.deltapocard.it - www.fondazionecavendramin.it - <http://old.castelloestense.it/delizie/ita/delizie/mesola.html> - www.pomposa.info

PEPPONE E DON CAMILLO, GLI ETERNI RIVALI

di **Gabriele Valentini**

"Conduco una vita molto semplice. Non mi piace viaggiare, non pratico nessuno sport, non credo nelle vitamine. In compenso credo in Dio".

Scrittore, giornalista, caricaturista e umorista, i suoi testi sono stati tradotti e diffusi in tutto il mondo, tanto da risultare uno dei nostri scrittori più venduti: oltre 20 milioni di copie, nonché lo scrittore italiano più tradotto in assoluto (il solo "Don Camillo" in più di cento lingue, compresi l'eschimese, il vietnamita, l'hindi e l'afrikaans).

Non ci sono probabilmente altri autori del '900 che abbiano un seguito popolare come lui, il quale, a trent'anni dalla morte, continua a vendere milioni di copie fra popoli di culture e tradizioni estremamente diverse.

La sua creazione più nota - anche per le trasposizioni cinematografiche con gli interpreti d'eccezione Fernandel e Gino Cervi - è Don Camillo, il robusto parroco che parla col Cristo dell'altare maggiore. Il suo antagonista è il sindaco comunista del paese immaginario di Ponteratto (sul grande schermo Brescello, nella Bassa reggiana), l'agguerrito Peppone, diviso tra il lavoro nella sua officina e gli impegni della politica.

Ci si può domandare cosa trovi in essi uno straniero non europeo, estremamente lontano dalla nostra cultura. E inoltre i giovani di oggi, che non hanno esperienza del tempo delle storie di don Camillo, come mai continuano ad appassionarsi ad esse?

Guareschi è un grande scrittore perché parla dell'uomo che è uguale in tutti i tempi e in tutti i luoghi; sofferenza, gioia, timore, ansia sono propri di tutti. C'è qualcosa di universale in lui e di profondissimo che non sfugge neppure ai giovani e ai ragazzi,



che ne seguono i film o ne leggono i libri con interesse e passione.

Va precisato, poi, che Guareschi non è solo uno scrittore, ma è anche l'uomo che crede e vive ciò che esprime nei suoi testi. La sua condotta di vita è lineare, sorretta e guidata da un'irreprensibile dirittura morale, impregnata degli umori della terra emiliana, di partecipi affetti familiari, di profondamente sentiti valori civili e religiosi.

C'è un racconto che testimonia inconfutabilmente la piena adesione al cattolicesimo dell'autore. Si tratta di "Cinque più cinque" dove Peppone arriva in chiesa recando in dono cinque ceri. Suo figlio, infatti, sta male ed egli è venuto da don Camillo perché accenda le cinque torce davanti all'altare della Madonna, ma non davanti a quello di Cristo, in quanto "quello lì è uno della vostra congrega, accendetele davanti a quella là che non fa politica".

Don Camillo soddisfa la richiesta, ma è estremamente amareggiato per il linguaggio irriverente che Peppone ha usato per definire il Cristo e la Vergine. In un colloquio col Crocefisso, tuttavia, egli cerca di giustificarlo e, quando Gesù dice di essere contento dell'onore reso a sua madre ma nello stesso tempo dispiaciuto che a Lui non sia stato offerto nulla, Don

Camillo non esita a correre dal droghiere ad acquistare (dando soltanto un acconto) cinque ceri, che accenderà davanti al Cristo, affermando che li ha inviati Peppone. È vero che quelle candele sono un po' più piccole delle altre, ma la loro luce è più intensa e luminosa, perché nasce da un gesto d'amore e di carità: "...Tutto questo il Cristo lo sapeva benissimo e non disse niente, ma una lacrima scivolò giù dai suoi occhi e rigò d'un filo d'argento il legno nero della croce e questo voleva dire che il bambino di Peppone era salvo".

Biografia

Giovannino Oliviero Giuseppe Guareschi (Guareschi scherzava sempre sul fatto che un omone come lui fosse stato battezzato come "Giovannino") nasce in provincia di Parma a Fontanelle di Roccabianca il 1 maggio 1908 in una famiglia della classe media: il padre commerciante di biciclette, macchine agricole e macchine da cucire, la madre maestra elementare del paese. Vive un'infanzia abbastanza difficile anche a causa di qualche disavventura economica della sua famiglia.

Frequenta l'Università di Parma, riuscendo a entrare nel Convitto «Maria Luigia» di Parma che offriva vitto e alloggio agli studenti universitari in difficoltà economiche e nel 1922 conosce Cesare Zavattini. L'incontro è decisivo per lo sviluppo della sua tecnica e della sua arte, unitamente alla frequentazione di alcuni sacerdoti, alla lettura dei Classici antichi, nonché di Alessandro Manzoni.

Nel '28 decide di tentare la strada del giornalismo e va a lavorare alla Gazzetta di Parma, inizialmente come correttore di bozze e poi cronista, chiamato proprio dal caporedattore Zavattini.

Si trasferisce poi a Milano, entrando a far parte, nel '36, della squadra del "Bertoldo", un settimanale satirico pungente (pur nell'ambito del regime), diretto a strati sociali medio-alti, edito da Rizzoli e diretto ancora da Zavattini. In capo a tre anni la rivista diviene settimanale, con tirature di 500-600.000 copie, e primo tra tutti i giornali umoristici.

Il protrarsi della seconda guerra mondiale porta alla chiusura del Bertoldo nel settembre 1943, dopo un bombardamento anglo-americano con coinvolgimento della sede della casa editrice.

Guareschi, anche in periodo di guerra, è una penna pronta ad attaccare senza paura o riverenza i bersagli che più gli sembrano meritevoli di critica. Nell'ottobre del '42 subisce il suo primo arresto: viene preso per aver diffamato Mussolini e il suo regime. Il tutto accade dopo una grossa sbornia in cui si ritrova per strada di notte e dice apertamente tutto quello che pensa. Questo sfogo gli costa una notte in prigione e soprattutto, due mesi dopo, il richiamo alle armi. Parte destinato all'11° Artiglieri 1060 Battaglione di Alessandria.

Con questo episodio hanno termine le sue importanti collaborazioni con il Corriere della Sera e con La Stampa.

Nel 1943 Giovannino Guareschi viene fatto prigioniero dai tedeschi nella

caserma di Alessandria. Inizia con l'arresto una lunga serie di spostamenti da un campo di prigionia all'altro, dalla Polonia (Czestochowa e Benjaminovo) alla Germania (Wietzendorf e Sandbostel) per due anni, assieme ad altri soldati italiani. In seguito descriverà questo periodo in Diario Clandestino.

Durante la prigionia, nel 1944, viene pubblicato il suo romanzo "Il marito in collegio". Ma è così grande la fame e tanti gli stenti da affrontare ogni giorno, che la pubblicazione del libro lo lascia quasi indifferente. visto che le pagine non gli risultano comestibili...

Da una lettera di Giovannino prigioniero alla famiglia scritta nel febbraio del '43:

"Continuo a scrivervi senza speranza di risposta e a dirvi le solite cose: che sono senza vostre notizie da settembre e senza notizie di Pino (e senza pacchi) da luglio. Sto discretamente bene di salute ma l'inverno è freddo. Sono terribilmente stanco di attendere invano un vostro cenno di vita. I miei sonni sono agitati, la mia miseria fisica è immensa. Mi sembra impossibile che questo tremendo incubo possa finire. Sono qui in attesa di essere mandato al lavoro obbligatorio, come vengono mandati tutti gli altri. La guerra non accenna a finire e solo Dio potrà aiutarmi in questa dolorosa prova che sarà la più dolorosa di tutte oltre al resto anche per la mia salute. Penso con tristezza ai miei bambini. Oggi Carlotta compie 15 mesi e io non la conosco ancora. La vedrò? Vi rivedrò? Dio solo lo sa. Abbiate fede e pazienza. Come tirate avanti? Soffrite la fame?"

Nel 1945 pubblica "La favola di Natale", nata durante la prigionia. Ritornato a Milano alla fine del conflitto, viene assunto da Rizzoli e fonda il settimanale "Candido". Nel '48 pubblica "Mondo piccolo, don Camillo", acquisisce grande popolarità e ottiene un successo straordinario, che ovviamente suscita molte invidie.

Nel 1950 viene condannato con la condizionale a otto mesi di carcere nel processo per vilipendio al Capo dello Stato, Luigi Einaudi. Alcune vignette sul Candido avevano messo in risalto che Einaudi, sulle etichette del vino di sua produzione (un Nebbiolo), permetteva che fosse messa in evidenza la sua carica pubblica di "senatore". Guareschi non è l'autore materiale della vignetta (bensì Carletto Manzoni), ma viene condannato in quanto direttore responsabile del periodico.

Nel '54 vive purtroppo una vicenda molto dolorosa, quando pubblica sul "Candido" le fotocopie di due lettere firmate "De

Gasperi": la prima, dattiloscritta, reca la data del 19 gennaio 1944 e invita il comando inglese di Salerno a rifornire di armi i partigiani e ad effettuare bombardamenti aerei sugli obiettivi militari della periferia di Roma allo scopo di "infrangere l'ultima resistenza morale" della popolazione.

La seconda, scritta interamente a mano e datata 26 gennaio 1944, avverte un non meglio identificato capo partigiano che gli aiuti sarebbero giunti presto e che "da Salerno" si attendeva "il colpo di grazia". De Gasperi nega che quelle



LO SPAZIO DEL SOCI

ITALIA E ITALIANI DA SCOPRIRE...

lettere siano sue e querela Guareschi. Lo scrittore consegna al Tribunale di Milano le due lettere che gli erano state fornite da Enrico De Toma, accompagnate da una perizia calligrafica che però non viene tenuta in considerazione dalle autorità giudiziarie. Il 15 aprile è condannato a dodici mesi per diffamazione. Non ricorre in appello e il 26 maggio entra nel Carcere San Francesco di Parma. Non chiede grazie o agevolazioni; non usufruisce di condoni. Durante la sua incarcerazione gli viene assommata la pena della precedente condanna (processo Einaudi), divenendo il primo giornalista della Repubblica Italiana a scontare interamente una pena detentiva in carcere per il reato di diffamazione a mezzo stampa. Le numerose lettere ricevute ogni giorno dai suoi lettori costituiscono per Guareschi un'immensa consolazione.

Esce dal carcere dopo 409 giorni.

Il resto della pena lo sconta in libertà vigilata, in uno stato d'animo di estrema amarezza.

Rinuncia così alla direzione del Candido, pur mantenendone una collaborazione, che lascerà poco dopo; scrive sul quotidiano di Milano "La notte" e su "Oggi".

Nel 1956 la sua condizione fisica si deteriora e inizia a trascorrere lunghi periodi a Cademario in Svizzera per motivi di salute.

Questi sono gli anni in cui Papa Giovanni XXIII, conoscitore delle sue opere, chiede a Giovannino di collaborare alla stesura del nuovo catechismo per la chiesa cattolica. Guareschi declina cortesemente l'invito non ritenendosi degno di tale onore.

Conclude la sua esistenza a Cervia il 22 luglio 1968, colpito da un infarto cardiaco. Il giorno del suo funerale la bandiera con lo stemma reale lo accompagna al cimitero di Roncole.

Luoghi

A Brescello, paese in cui son state girate le scene della saga di don Camillo e Peppone, è stato allestito il museo nel Centro Culturale San Benedetto (sede della Casa del Popolo durante le riprese) e di proprietà del comune, situato a pochi passi da Piazza Matteotti. Inaugurato nel 1989, è frutto degli sforzi e dell'entusiasmo di un piccolo gruppo di cittadini e gestito dalla locale Pro-Loce con il prezioso apporto di volontari. Ogni anno è visitato da decine di migliaia di turisti provenienti da ogni parte d'Italia e del mondo.

Le sale contengono numerosi cimeli del Don Camillo cinematografico: la moto di Peppone, il vestito di don Camillo,



le biciclette usate dai due alla fine di Don Camillo e l'On. Peppone (dopo che il sindaco ha rinunciato alla sua avventura parlamentare romana). All'interno si possono ammirare numerose fotografie scattate durante la lavorazione dei film, i manifesti originali, le ricostruzioni della canonica di don Camillo e della cucina di Peppone. Si possono inoltre acquistare souvenirs, i famosi libri di Giovannino Guareschi, copie di videocassette dei vari film (proiettati continuamente, a rotazione, nel museo) e prodotti tipici locali, quali il frizzante Lambrusco, le Spongate (dolcetti a base di mandorle e albume d'uovo) e le Zuffe (con mandorle, pinoli e uvetta sultanina).

A Roncole Verdi, paese natale di Giuseppe Verdi, nel Comune di Busseto, provincia di Parma ha sede il Club dei Ventitré, per gli estimatori di Guareschi (gestito dai figli dello stesso, Carlotta e

Alberto) nonché della mostra antologica permanente "Tutto il mondo di Guareschi". Il Club dei Ventitré è un'associazione culturale costituita nell'aprile del 1987 che vuole essere un punto di riferimento per tutte le persone che sono interessate alla figura di Giovannino Guareschi e alla sua opera. Prende il suo nome dai presunti ventitré lettori affezionati a Guareschi, di numero inferiore rispetto a quelli citati da Alessandro Manzoni (!). Il Club redige anche un periodico quadrimestrale di informazione ("Il Fogliaccio"), che viene inviato ai soci per dare notizia di ogni iniziativa che si propone di approfondire e diffondere la conoscenza di Giovannino Guareschi.

Carlotta e Alberto Guareschi mettono a disposizione dei visitatori e degli interessati una grandissima quantità di materiale cartaceo (circa 200.000 documenti) e non, a partire dalle fotocopie di articoli, raccolti e catalogati con passione e pazienza da tutto il mondo, che parlano del padre, e dei suoi scritti. Sono qui presenti inoltre moltissime copie dei libri di Guareschi, in diverse versioni, edizioni e lingue. Si può affermare senza dubbi che quest'archivio (dichiarato "di notevole interesse storico" dal Soprintendente Archivistico per l'Emilia Romagna del Ministero dei Beni Culturali e Ambientali) è il punto di partenza per qualunque ricerca che abbia come tema la figura di Giovannino Guareschi e la sua opera.

Fonti: <http://www.mondoguareschi.com>
it.wikipedia.org/wiki/Giovannino_Guareschi
www.circolomaritain.it/documenti/4_f/guareschi.pdf

MARZO 2013, GITA IN SICILIA BREVE MA INTENSA

di Maria Cristina Gandola

Insomma, semplicemente non volevo cominciare la stagione lavorativa senza nemmeno aver fatto un po' di vacanza via da casa! Volevo andare al caldo, ma non troppo lontano! Così ho pensato alla mia cara amica di Catania Pina, quante volte mi aveva invitata!? La domenica mi ha mandato foto di gente che faceva il bagno, io sono partita martedì; valigia con costume

da bagno, magliettine, occhiali da sole, un paio di maglioni di scorta, non si sa mai!

Dall'aereo ho visto Messina al sole... poi basta! Ma come?! Perché la mia amica ha la giacca pesante? Pioggia, freddo, foschia... ma non doveva vedersi l'Etna da qualche parte?

Che bello però rivedere Pina! È stata una guida stupenda, mi ha portata dappertutto: Giardini di Naxos, Taormina, Catania, bellissime le gole dell'Alcantara, ma... c'è un ma... nella prima gita verso

l'Etna abbiamo trovato la neve e, mentre lei rideva per la gioia e l'emozione, io piangevo di disperazione! Gita a Messina dove abbiamo incontrato Valeria, un altro elemento della nostra strana combriccola AIPI, che bello!

Ma... da Messina non doveva vedersi la Calabria? Ebbene sì, la solita nuvola modello famiglia Addams ci perseguitava!

Dopo una settimana cominciavo a pensare che l'Etna fosse solo

una leggenda! Per farsi vedere e sentire ha pure eruttato, ma dietro la solita nuvola! Pina e amici hanno cominciato a chiedermi quando finalmente facevo il biglietto di ritorno a

casa! In compenso la mia amica si è rivelata cuoca e padrona di casa stupenda: pesce fresco, dolci eccezionali...

Finalmente, gita a Siracusa e a Noto col sole! Ho visto l'Etna, imponente, bianca, bellissima/o (per loro "la montagna", per me "il vulcano") e da quel momento un sacco di foto sono state per lei/lui.

Salto a Caltagirone dove ho fatto tutte le scale con i rialzi di ceramica: che conquista! E Pina... che pilota provetta, in mezzo a quelle viuzze strette! Col sole la vacanza volgeva al termine... ho annusato quel mare fantastico, ho lanciato uno sguardo "a carta assorbente" su tutti i dintorni, ho abbracciato forte Pina e sono volata via, ritrovando la nebbia milanese e la neve bellagina... ma, tremate, un giorno ritornerò!



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

RICETTE CON FILETTI DI PESCE

In Emilia sono pochi i piatti tradizionali a base di pesce, io stessa non sono particolarmente esperta. Però ho rubato queste due ricette dalla televisione, le ho provate e mi sono piaciute, così ve le propongo. Innanzi tutto procuratevi dei filetti di pesce (orata, branzino ecc.) lasciando loro la pelle, poi metteteli a marinare prima di cucinarli per qualche ora con olio, pepe, sale, aglio, spezie e aromi a piacere, in questo modo saranno molto più saporiti.



FILETTI DI ORATA CON ZUCCHINE E PATATE

4 filetti di orata
2 zucchine
2 patate
pomodorini
1 limone
olio, sale e pepe

Mettere i filetti di orata con la pelle sotto sulla carta da forno oliata. Condire con poco olio, sale e pepe. Tagliare le patate e le zucchine a fettine molto sottili, meglio con la mandolina (affettaverdure). Disporre sul filetto prima le fettine di patate, un filo d'olio, sale, pepe, poi le fettine di zucchine, olio, sale, pepe. Infine i pomodorini tagliati a metà senza sale per farli appassire. Mettere in forno preriscaldato a 180° per circa 20 minuti. Preparare un'emulsione sbattendo bene un cucchiaino di limone e quattro cucchiaini d'olio, sale e pepe. Servire i filetti ricoperti di verdure con un po' di emulsione all'olio e limone.

FILETTI DI BRANZINO CON PATATE, CIPOLLE E PEPERONI

Filetti di branzino
patate
cipolle rosse
1 peperone rosso grosso
pomodorini
vino bianco
olio, sale e pepe
un rametto di rosmarino per ogni filetto

Disporre sulla teglia del forno la carta forno. Mettere i filetti di branzino, le patate tagliate a pezzetti, le cipolle rosse a rondelle, in un angolo il peperone a listarelle e nell'altro angolo i pomodorini interi. Aggiungere olio, sale, pepe e i rametti di rosmarino. Come per l'altra ricetta, mettere in forno preriscaldato a 180° per circa 20 minuti.

Buon appetito!



LE RICETTE DI NONNA ADRIANA...

... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



Sono molto di moda i romanzi storici a forti tinte gialle con riferimenti di archeologia e comunemente ambientati in tempi lontani.



Fantasia, thriller, archeologia IL MARCHIO DEL DIAVOLO

Glenn Cooper, Tea edizioni, euro 13,00

Continuiamo la nostra conoscenza di Glenn Cooper con un recente romanzo del geniale scrittore americano.

Lo scritto è più che mai di grande attualità poiché inizia nella Roma del 1139 e ci fa incontrare Mael

Maedoch, il famoso vescovo irlandese da noi noto come Malachia, in città per un imminente conclave.

Il vescovo, in base ai suoi studi astrali, è in grado, durante una eclisse, di prevedere il numero dei pontefici che da quell'anno in poi si sarebbero succeduti sul soglio di Pietro. È la famosa *Profezia di Malachia delle 112 stelle e dei 112 Papi superstiti*.

Il racconto si intreccia fino ai nostri giorni seguendo gli studi di una giovane archeologa, Elisabetta, che scopre in una catacomba nuovi inquietanti segni astrologici. Il racconto si tinge di sangue e di attentati che rendono la trama più angosciante che mai. Si scoprono nuove straordinarie e impreviste realtà che si riallacciano alla prima stesura del *Doctor Faustus* di Christopher Marlowe del 1590. Dal libro si riuscirà a svelare una diabolica scia di fatti e delitti che legano passato, presente e futuro.

Al solito, Cooper è maestro di suspense, di intrighi, di intrecci gialli: certo il continuo spostarsi nel tempo, dalla Roma medioevale all'Inghilterra di Elisabetta e ai nostri giorni, non è facile da seguire. Talvolta l'autore si perde e ci fa perdere il ritmo (ma ci fa aumentare l'attesa) ma, come ho già scritto in altre occasioni, non dobbiamo cercare in Cooper un genio della letteratura dotta o uno scrittore che lasci una traccia imperitura nella storia letteraria. La sua è una scrittura veloce, piacevole, senza eccessivi impegni. Forse, se confrontato con i precedenti, questo libro ci lascia un po' meno con il fiato sospeso ma comunque il risultato, nell'ottica sopra detta, è certamente interessante.

Di altra ambientazione è:



LA SPADA DI CARTAGINE

Gisbert Haefs, M. Troppa editore, euro 17,50

L'autore tedesco, nato nel 1950, è noto per la produzione estremamente varia che spazia dal giallo alla fantascienza. A mio avviso comunque è nel romanzo storico che Haefs dà il meglio delle sue capacità. Ne abbiamo già avuto conferma con *Annibale* (1999), *Troia* (2001), *Alessandro* (2002).

Il libro ci fa immergere nell'atmosfera della vita di Cartagine ai tempi della Prima Guerra Punica, del grande Amilcare Barca e di Annone, suo implacabile avversario nel governo della città. Siamo assai lontani dallo stile di Cooper: Haefs si muove nella vita quotidiana di quel lontano passato con leggerezza disincentata, pure in un racconto violento pieno di pathos, in un intrigo

politico e in un complotto poliziesco. Bomilcare, il capo delle guardie, si muove per le strette vie del Labirinto della Città Vecchia e i vicoli del porto con astuzia e attenzione per evitare aggressioni, spade dei sicari e dei mercenari Numidi.

Anche gli oscuri enigmi, i giochi di potere, i tradimenti e la violenza brutta hanno tuttavia una loro logica che Bomilcare, accompagnato dall'amata Aspasia e dall'ambiguo, ma fedele amico romano Letilio, saprà ritrovare, passando da Cartagine ad Alessandria, dall'Iberia alla Libia. Il racconto si snoda lungo un viaggio pericoloso e incerto, pieno di insidie e di colpi di scena, temperato dalla certezza dell'amico romano e dalla calda e sensuale presenza della fedele compagna.

Nelle prossime vacanze, non dimenticate di portarvi questo libro piacevole e intrigante.

Ancora Cooper! Ma bisogna anche seguire gli autori più letti del momento che, pur facendo parte di mode e di organizzazioni pubblicitarie programmate, rivestono comunque interesse e curiosità.

LA MAPPA DEL DESTINO

Glenn Cooper, TEA editori, euro 13,00

Questa volta l'autore fa partire il suo racconto ancora più lontano nel tempo: addirittura nella preistoria degli uomini di Neanderthal. Il centro dell'avventura è comunque un paese del Périgord francese: Ruac con i suoi abitanti, gelosi custodi di impensabili verità. Come sempre, il segreto è racchiuso in un antico manoscritto del XIII secolo rimasto nascosto per centinaia di anni dietro il muro di una Abbazia medioevale.

L'eroe del romanzo è un archeologo, Luc Simard, che compie un'eccezionale scoperta in grado di fare impallidire i ritrovamenti di Lascaux, Altamira e Chauvet. Una grotta d'epoca paleolitica, completamente affrescata, che si snoda addirittura in dieci camere comunicanti fra loro: e sarà proprio nella decima camera (da cui il titolo originale del libro *The tenth chamber*) che, nei meravigliosi affreschi dai pigmenti vegetali ancora brillanti, sono racchiusi i messaggi che consentiranno di comprendere il criptico segreto del famoso manoscritto.

Ancora una volta Cooper fa svolgere l'azione in epoche successive assai distanti tra loro, ma collegate da intrighi drammatici e tragici, da misteriose sparizioni, da uccisioni all'apparenza inspiegabili. È un paese dannato questo Ruac, abitato da scontroso paesani su cui governa Bonnet, un sindaco aggressivo, ostile, feroce.

Cooper continua a stupire per la capacità di raccontare anche cose "tecniche", come gli scavi archeologici, sempre con semplicità: ma nella narrazione degli eventi fantastici, quasi credibili, nell'ansia che crea in chi legge i suoi thrillers, è sempre un autore da consigliare per una lettura avvincente, coinvolgente, godibile.



gabrgala@gmail.com

MOSTRA "MASKS" DI GIANLUIGI DI NAPOLI PER AIPI

Si è appena conclusa a Milano con grande successo mediatico, critico e di pubblico la mostra MASKS, di Gianluigi di Napoli, a favore di AIPI. Un grandissimo GRAZIE da parte di AIPI all'artista per avere dedicato il suo progetto a noi, e alle splendide testimonial che hanno posato per lui e "giocato" con la loro immagine per sostenere AIPI. La mostra MASKS faceva parte del MIA Fair 2013, la prima fiera internazionale di fotografia in Italia. L'obiettivo di Gianluigi ha raccolto in 40 scatti l'essenza del circo e della maschera del clown, declinati al femminile, grazie a 12 donne famose a livello internazionale, nel mondo dello spettacolo, della musica, della cultura e dello sport. Le protagoniste del progetto sono: Federica Pellegrini, campionessa di nuoto; Carolina Crescentini, Valeria Solarino, Arianna Scommegna, Maria Grazia Cucinotta e Paola Minaccioni, attrici; Petra Conti, étoile del Teatro alla Scala di Milano; Nathalie Moellhausen, campionessa di scherma; Maria Buccellati, stilista; Babsi Jones, scrittrice; Ilaria Porceddu, cantante e Livia Azzariti, medico e conduttrice televisiva. Il make-up è stato realizzato da David Larible, il più famoso clown vivente, inventando in esclusiva e adattando elementi di maschere classiche da clown al volto di ogni soggetto. In mostra erano esposte non soltanto le immagini definitive che hanno dato vita al calendario, ma anche altri scatti significativi e un multimedia che raccontava il set, gli incontri con le testimonial e l'atmosfera del progetto.



"CON QUESTE FOTO SI AIUTANO LE DONNE"

«Le foto di Gianluigi Di Napoli sono bellissime. E particolarmente apprezzate, perché la mostra è una malattia che colpisce in primo luogo proprio le donne». Pisana Ferrari è la presidente dell'AIPI, l'Associazione per l'Ipertensione arteriosa polmonare a cui verrà destinata parte dei ricavi del calendario MASKS. Un problema che Ferrari conosce da vicino: «Quando mi è stata diagnosticata la malattia avevo 32 anni ed ero incinta. Dell'ipertensione polmonare si sapeva ancora poco». Di che malattia si tratta? «Parliamo di una rara patologia dei polmoni e del cuore molto difficile da diagnosticare. I primi sintomi sono affanno e stanchezza, e molti pazienti si sentono dire che si tratta solo di ansia, prima di trovare uno specialista che faccia la diagnosi giusta» (Info: www.aiptalia.it).

Moltissimi i visitatori alla mostra tra cui due delle testimonial, Petra Conti e Nathalie Moellhausen e la grande artista Ornella Vanoni che si è intrattenuta brevemente anche con la Presidente AIPI per chiedere informazioni sulla malattia e il trapianto di polmoni. Sarà possibile acquistare il calendario o dallo store del sito di Gianluigi di Napoli al: <http://www.store.gianluigidinapoli.com/> oppure potete richiederlo a Pisana Ferrari che ve lo invierà a fronte di un'offerta per AIPI (pisana.ferrari@alice.it). Parte degli utili ricavati dalla vendita delle fotografie e dei calendari sarà devoluto ad AIPI. Grazie ancora Gianluigi!

TROPPO SIMPATICHE LE GITE AIPI!

GITA A CAGLIARI, 26-28 aprile 2013

Tre giorni bellissimi, passati in compagnia di pazienti locali e non, per visitare questa bella città vitale, moderna, molto interessante e poter apprezzare l'animo generoso che caratterizza, al pari della Sicilia, anche il popolo sardo. Resoconti e foto in uno Speciale del prossimo numero di AIPInews!



GITA A LECCE

La gita è programmata dal 20 al 22 settembre 2013. Le iscrizioni si accettano fino e non oltre il 3 settembre c.a. Vi ricordiamo che AIPI si fa carico di spese di vitto, alloggio e visite ai musei per il paziente iscritto ad AIPI e un accompagnatore, fino a un massimo di 10 partecipanti. Restano escluse le spese di viaggio o quelle relative ad altri accompagnatori che sono sempre i benvenuti. Le gite si realizzano solo ed esclusivamente se si raggiunge il numero minimo di 8 partecipanti. Fate pervenire le vostre iscrizioni via mail a marzia.predieri.1@gmail.com indicando nome e cognome dei partecipanti.

GIORNATA MONDIALE IP, IL SALUTO DEL PAPA

Il 5 maggio si è celebrata la GIORNATA MONDIALE PER L'IPERTENSIONE POLMONARE. Circa 40 associazioni tra Europa, Stati Uniti, Sud America, Asia e Oceania hanno festeggiato questa giornata con eventi dedicati. Nel prossimo numero di AIPInews riassumeremo le principali iniziative. Intanto però tenevamo a darvi questa anticipazione: il 5 maggio, in Piazza S. Pietro a Roma, AMIP, Associazione Malati IP, ha realizzato un simpatico *flash mob*, a cui era presente anche Pisana Ferrari e soci comuni alle due associazioni. Oltre



Pisana Ferrari, Presidente AIPI e Vittorio Vivenzio, Presidente AMIP

alle uscite su agenzie stampa e testate varie, AMIP è riuscita in un'impresa a dire poco straordinaria: proprio in questa giornata, infatti, alla presenza di oltre 70.000 fedeli per la messa domenicale Papa Francesco ha rivolto parole di incoraggiamento ai malati di ipertensione polmonare e ai loro familiari!

Due i link per rivivere questa emozione: www.vimeo.com/65508110 (video AMIP realizzato da Federico Bonelli) e <http://www.youtube.com/watch?v=sObzVPOq-jE&feature=youtu.be> (video AIPI, realizzato da Mariapia Ebreo).



ELEZIONI CONSIGLIO DIRETTIVO

Carissimi amici, soci, sostenitori, quest'anno è stato un momento molto importante per la vita dell'Associazione, poiché abbiamo eletto il nuovo consiglio direttivo. Desideriamo qui ringraziare di vero cuore tutti coloro che, pur non potendo venire di persona, ci hanno voluto ricordare, inviandoci per posta o consegnando a mano in ospedale la loro delega a rappresentarli. Speriamo di avervi tra noi il prossimo anno. Intanto Auguri a tutti di ogni bene. E grazie ancora...

SERVIZIO NAVETTA PER S. ORSOLA

Per il servizio navetta gratuito per il S.Orsola-Malpighi, informiamo che è attivo il numero di servizio dedicato alla navetta dal parcheggio Zaccherini all'Ospedale S. Orsola-Malpighi. L'autista di servizio risponde direttamente al **347 9283540**. Ricordiamo che il servizio è in vigore dal lunedì al venerdì dalle ore 6.30 alle 14.00. È sospeso sabato, domenica e giorni festivi.

DISSERVIZI POSTALI

Alcuni pazienti ci segnalano di non ricevere per posta AIPInews. Purtroppo questo è un disservizio postale che non dipende da noi e per il quale in ogni caso ci scusiamo. La nostra tipografia Grafiche Diemme si rende disponibile alla spedizione dei numeri mancanti a chi non li avesse ricevuti, scrivendo alla Sig.ra Roberta Masciolini r.masciolini@grafichediemme.it specificando ovviamente il vostro indirizzo.

LE VOSTRE STORIE POSSONO SALVARE UNA VITA!

Grazie a tutti! La redazione riceve di continuo nuove storie, tutte belle, commoventi, interessanti. Le vostre esperienze rappresentano un preziosissimo e insostituibile contributo per tutti. I sintomi che descrivete possono infatti corrispondere a quelli di coloro che cercano in internet e non sanno di essere affetti dalla malattia! Le storie 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). **Tutti i pazienti che inviano la loro storia, dovranno compilare e inviare anche un'autorizzazione alla pubblicazione, che potrete richiedere direttamente alla Redazione scrivendo a redazione@aipiitalia.it** Si fa presente che, per fini editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, nel pieno e completo rispetto del senso del racconto proposto. **Tutti i contributi per il prossimo numero di maggio-luglio 2013 dovranno pervenire alla redazione entro il 30 di giugno: redazione@aipiitalia.it**

Se preferite essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, comunicatelo allo stesso indirizzo mail, con il vostro numero di telefono e la disponibilità per il contatto. Grazie a tutti!

La Redazione AIPInews

Se volete scrivere a Marzia Predieri vi preghiamo d'ora in avanti di utilizzare **unicamente** questo indirizzo mail:
marzia.predieri.1@gmail.com

Per la redazione vi segnaliamo che **abbiamo attivato un nuovo indirizzo mail:**
redazione@aipiitalia.it



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

Grazie al 5xmille, nel 2012 abbiamo raccolto 14.279,47 euro, mentre quest'anno sono in arrivo, con un notevole incremento, 19.550,35 euro! Questa cifra ci consente di migliorare sempre più la qualità delle prestazioni rivolte ai pazienti e di programmarne di nuove. Grazie veramente di cuore a tutti coloro che ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico e che vorranno pensare a noi anche nella prossima dichiarazione 2013! Abbiamo sempre più bisogno del sostegno di tutti, dal momento

che la crisi economica sta investendo anche la nostra Associazione. Nella pagina successiva troverete le CARD da ritagliare e portare al vostro commercialista o distribuire a parenti e amici (potete farne anche delle fotocopie se avete più amici cui farle avere!). A tutti siamo oltremodo riconoscenti a nome della comunità di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare, mentre vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!



Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

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

Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com

www.aipiitalia.it



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

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

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

pisana.ferrari@alice.it

+39 348 4023432

Mentre Marzia Predieri è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
 - fissare appuntamenti con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (colloqui telefonici o in reparto, gratuiti);
 - richiedere indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
 - ricevere gratuitamente per posta ordinaria o via mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) il notiziario AIPInews o per ordinare i numeri arretrati;
 - ordinare e ricevere gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (scaricabili anche dal sito) 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
+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. 36/2012
- *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 dall'10 al 21 luglio pv.

■ Assistenza ai pazienti in terapia con Flolan

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

■ Inviare la vostra mail

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

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a luglio 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 + tassa soggiorno) - 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 (6.30-14.00 - cell. 347 9283540).

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

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

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

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

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

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

- **CAFFÈ CESOIA** Via Massarenti, 90

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

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

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

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

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

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

Come contattarci per informazioni e assistenza:



Per informazioni generali

Pisana Ferrari • +39 348 4023432

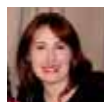
pisana.ferrari@alice.it



Per informazioni su visite, rimborsi e varie

a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti

marzia.predieri.1@gmail.com



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:

Claudia Bertini dopo le 21,00 • +39 348 6575547



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:

Adriana Peratici • +39 0523 455773-339 6372470



Assistenza psicologica ai pazienti

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta

per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciarra

+39 347 4276442 • redazione@aipiitalia.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



Depliant e gadgets

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



CD di rilassamento e video lezione di Yoga

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

Come associarsi ad AIPI

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

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus oppure
 - c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus presso: Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna. I riferimenti bancari sono: IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSPIT2B
- Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille dell'IRPEF ad AIPI: [CF 91210830377](https://www.5xmille.it/CF/91210830377). Indicate il CF e non il nome dell'Associazione nella denuncia dei redditi oltre alla vostra firma.

Veniteci a trovare sul sito internet e sulla pagina Facebook!

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