AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XI • Bimestrale • n. 41 • agosto-settembre 2013

PHA Europe, l'associazione europea di IP, compie dieci anni!

Agevolazioni fiscali e congedo di cura per il disabile

Arriva l'inverno, cerchiamo di difenderci naturalmente

Il Papa a Cagliari: "Non fatevi rubare la speranza!"

Le nostre nuove pubblicazioni

Le nostre rubriche, le vostre storie...

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE AIPI

Cari amici,
l'autunno è arrivato con le sue abbondanti piogge e i suoi primi freddi, ma anche con i funghi (pochi!), le castagne e i suoi dolci colori che dal rosso vivo sfumano in gialli dorati e luminosi. Godiamoci così anche questa stagione !
Prima di tutto una notizia: cambia la cadenza delle uscite del nostro notiziario trimestrale tornando a Marzo - Giugno - Settembre - Dicembre. Abbiamo visto che è molto complicato ovviare agli inconvenienti di quell'agosto che vede ancora molte attività ferme e chiuse per ferie.
Nelle nostre notizie partiamo dall'estero con l'Assemblea annuale di PHA Europe che si è tenuta ancora una volta a Castelldefels vicino a Barcellona: relazione del Presidente, adesione di due nuovi soci (Grecia e Ucraina), grande successo della campagna di sensibilizzazione per la GIORNATA MONDIALE IP del 5 maggio. Ci sono stati anche aggiornamenti sulle terapie e la ricerca: molto interessante la relazione del Prof. Gérald Simonneau, francese, uno dei massimi esperti a livello mondiale di IP.
Il nostro Presidente Pisana Ferrari ha poi partecipato, insieme a Marzia Predieri, al Congresso della Società Europea di Cardiologia (ESC) a Amsterdam e a quello della Società Europea di Medicina Respiratoria (ERS) a Barcellona con grande interesse scientifico (per le relazioni ad alto livello) e per l'opportunità di presentare ad ERS il poster scientifico di PHA Europe sulla vita quotidiana con l'IP. Il poster riassume i principali risultati della recente indagine europea che ha visto anche AIPI partecipe.
Per venire alle notizie nazionali, ringraziamo la Onlus AMRER Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna che ci ha illustrato dettagliatamente le normative relative a pazienti e disabili per l'acquisto di veicoli, congedo per cure, agevolazioni fiscali.
Come sempre passiamo poi ai preziosi consigli per il corpo e per la mente. Maria Cristina Gandola ci consiglia, con l'arrivo dell'inverno, l'uso dell'eucalipto e dell'echinacea; Marzia Predieri ci illustra i benefici degli agrumi per la salute del cuore così come l'uso del tè verde che aiuta a controllare il nostro peso corporeo. Gabriele Valentini ci racconta la storia dell'olio di oliva: la raccolta, lo stoccaggio, l'estrazione, le tipologie e le qualità, gli usi, le proprietà nutrizionali e la conservazione. Ancora Maria Cristina Gandola ci illustra l'uso di un succo poco usato: il melograno "dai bei vermigli fior" ma anche dal meraviglioso frutto!

Melograno (foto Corbis)

Ancora un grande spazio ai Soci con le loro storie e le loro esperienze: Gian Antonio Catanzaro, Andrea Basile, Veron Gjini, Seyni Ndiaye.
Per la nostra mente e il nostro spirito, Andreina ci parla della visita del Papa Francesco a Cagliari e io di due libri: uno di grande attualità (è il giallo dell'anno) e uno di quel grande scrittore che è Georges Simenon.
Per chiudere con l'acquolina in bocca, leggiamo ma soprattutto utilizziamo le ricette di Giacinta e Teresa.
Ci sono poi le nuove pubblicazioni AIPI "Consigli pratici per la vita di tutti i giorni" a cura di Pisana Ferrari e Mariapia Ebreo e due questionari intitolati "Convivere con l'IAP" destinati sia ai paienti che ai "caregiver" che svolgono l'importantissima funzione di assistenza.
Chiudiamo infine con informazioni relative al Progetto MASKS, alle convenzioni e ai numeri e indirizzi mail di utilità per tutti.
Vi ricordo ancora che il prossimo numero 42 uscirà tra dicembre e gennaio e perciò con largo anticipo ma con grande affetto un augurio di Buon Natale da tutta la redazione.

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

AIPInews

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

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

Comitato di redazione
Claudia Bertini (Milano)
Maria Cristina Gandola (Como)
Leonardo Radicchi (Perugia)
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciara
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.aipiitalia.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".

INDICE

anno XI • n. 41 • agosto-settembre 2013

NOTIZIE ESTERO

CONVEGNI E ALTRI EVENTI

- PHA Europe compie dieci anni! *pag. 2*
- ESC e ERS per i pazienti con IAP, *pag. 3*

FOCUS ON

I DIRITTI DEL MALATO

- Agevolazioni per l'acquisto e la gestione di veicoli, *pag. 4*
- Congedo per cure del disabile, *pag. 6*
- Guida alle agevolazione fiscali per i disabili, *pag. 6*
- TettoAmico, verso il completamento del progetto, *pag. 7*

I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Arriva l'inverno, cerchiamo di difenderci naturalmente, *pag. 8*
- Gli agrumi proteggono la salute del cuore, *pag. 9*
- Il tè verde aiuta a controllare il peso, *pag. 9*
- L'olio d'oliva, 6000 anni di storia, *pag. 10*
- Beviamoci un succo! *pag. 12*
- Una brutta esperienza, le cimici dei letti, *pag. 13*
- Io non vado da chi evade, *pag. 13*

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Una vita di regate poi un bel giorno... *pag. 14*
- Grazie ai miei tre angeli! *pag. 15*
- Per il mio medico di base era solo ansia! *pag. 16*
- Ho potuto riprendere in mano la mia vita, *pag. 17*

COMMENTI DAL FORUM

- Non fatevi rubare la speranza! *pag. 18*
- Invia le tue immagini più belle di malattie rare al concorso fotografico di EURORDIS 2013 *pag. 19*

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Teresa e Giacinta..., *pag. 20*
- ... e la libreria di Gabriele, *pag. 21*

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

LE NOSTRE PUBBLICAZIONI

- Consigli pratici per la vita di tutti i giorni, *pag. 22*
- Convivere con l'Ipertensione Arteriosa Polmonare, *pag. 23*

COMUNICAZIONI AI SOCI

- Progetto Masks a favore di AIPI, *pag. 24*
- Disservizi postali, *pag. 24*
- Convenzione AIPI per il parcheggio Quick in Via Zaccherini Alvisi a Bologna, *pag. 24*
- Servizio navetta per S. Orsola, *pag. 24*
- Informazioni utili, *pag. 25*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 25*

È vietata la copia, l'utilizzo, la riproduzione anche parziale dei nostri articoli salvo autorizzazione dell'associazione AIPI, citando espressamente la fonte e il sito www.aipiitalia.it

PHA EUROPE COMPIE DIECI ANNI!

Assemblea dei Soci, Barcellona 11-15 settembre 2013

di Pisana Ferrari

Grandi festeggiamenti a settembre 2013 per i 10 anni di PHA Europe, la federazione europea per l'ipertensione polmonare! Oltre 55 delegati da 27 stati europei*, riuniti a Barcellona, hanno infatti dato avvio all'Assemblea Annuale dei Soci con una grande Cena di Gala per celebrare questa importante ricorrenza. PHA Europe è stata fondata nel settembre 2003, a Vienna, su iniziativa dell'associazione tedesca IP, da un piccolo gruppo di associazioni IP provenienti da otto stati europei. Anche AIPI era tra i Soci fondatori per l'Italia, insieme ad AMIP. Da allora tanta strada è stata fatta... Oggi PHA Europe ha come associati ben 29 associazioni di pazienti IP che rappresentano 25 stati europei, è un'organizzazione dinamica e in piena espansione (due nuovi soci solo nel 2013, l'associazione greca Hellenic PH e PHA Ucraina), con tanti progetti e attività di successo. Negli anni PHA Europe ha ottenuto il riconoscimento del suo importante ruolo di rappresentante degli interessi dei pazienti europei IP da parte della comunità scientifica (Società europee per la Cardiologia e Pneumologia ESC e ERS), di altre ONG attive nel settore delle malattie rare (ad esempio EURORDIS), delle istituzioni UE e dell'industria farmaceutica interessata alla ricerca e sviluppo di farmaci per l'IP.

L'Assemblea dei Soci è un appuntamento annuale importante e molto atteso da tutti. Nel corso delle cinque intense giornate dei lavori si sono alternate sessioni di aggiornamento e informazione a momenti di condivisione e socializzazione. Come sempre bellissima l'atmosfera di amicizia e solidarietà. Ospite d'eccezione il Prof. Gérald Simonneau, francese, uno dei massimi esperti mondiali della malattia. Di grande valore simbolico la sua presenza visto che nel 2003, alla prima riunione di Vienna aveva molto incoraggiato le associazioni nazionali IP a federarsi. Il Prof. Simonneau ha fatto una interessantissima carrellata di tutti i progressi fatti nel campo dell'IP negli ultimi 20 anni, dai primi farmaci per via endovena all'avvento delle terapie orali, alle nuove molecole appena approvate e a quelle in fase di sperimentazione. Importantissima anche l'introduzione delle linee guida ESC/ERS per i clinici, che definiscono protocolli precisi per la diagnosi, trattamento e soluzioni chirurgiche nell'IP. Tra le varie sessioni in programma si è parlato molto dell'evento più significativo del 2013, la campagna internazionale di sensibilizzazione organizzata per la GIORNATA MONDIALE IP. In Europa la campagna ha avuto come tema lo sport, con lo slogan "Rimani senza fiato per l'IP" ed è stata un grandissimo successo, con la partecipazione di associazioni di pazienti IP da 16 stati europei, tra cui l'Italia con un evento organizzato da AMIP coronato dai saluti del Papa Francesco a S. Pietro durante l'Angelus il 5 maggio (vedi AIPI*news* n. 40/2013). Altre sessioni erano dedicate alla comunicazione, al ruolo dei *social media* (Facebook, Twitter ecc.) e alla *advocacy*, ovvero alle attività di tutela delle istanze dei pazienti. Hanno partecipato come ospiti dell'Assemblea anche i rappresentanti di alcune delle aziende farmaceutiche partners di PHA Europe: Actelion, Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer, United Therapeutics.

Alla fine dei lavori, la consueta foto di gruppo, saluti

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

Pagina successiva in alto, da sinistra: Premiazione per le tre migliori campagne di sensibilizzazione per la Giornata Mondiale IP e per la campagna AMIP, il Prof. Gérald Simonneau e vari momenti dell'Assemblea annuale.

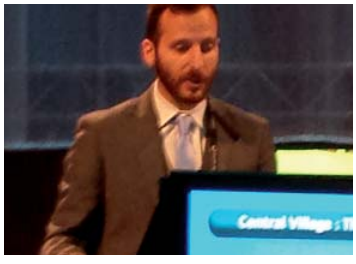
affettuosissimi e la promessa di ritrovarsi ancora più numerosi l'anno prossimo.

* *Austria, Belgio, Bulgaria, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Israele, Italia, Lettonia, Macedonia, Norvegia, Olanda, Polonia, Portogallo, Repubblica Ceca, Russia, Serbia, Slovacchia, Slovenia, Spagna, Svezia, Svizzera, Ungheria, Ucraina.*

ESC E ERS PER I PAZIENTI CON IAP

di Marzia Predieri

La comunità scientifica europea organizza ogni anno due convegni importantissimi: ESC (Società europea di Cardiologia) e ERS (Società europea di Pneumologia), ai quali PHA Europe partecipa per diffondere la voce dei pazienti e durante i quali i medici fanno il punto su studi e sperimentazioni condotti nei loro centri di riferimento. Questi convegni, che sono aperti a tutti i medici interessati ad approfondire patologie di loro competenza collegate alla pneumologia e/o cardiologia, vedono un numero di partecipanti che oscilla sempre intorno a livelli molto alti, dai 20 ai 30.000, provenienti da tutto il mondo.
Sia ad ESC che ERS si è parlato di IP, delle ultime scoperte farmacologiche (Riociguat e Macintentan, che saranno a breve disponibili per i pazienti), di ricerche cliniche attualmente in corso su nuove molecole, di strategie terapeutiche, di soluzioni chirurgiche per l'IP (tromboendoarterectomia per il cuore polmonare tromboembolico e trapianti di polmoni) e molto altro ancora.
Il Centro del S. Orsola-Malpighi è ormai assurto a livelli internazionali e ogni anno si alternano sul podio di questi importanti palcoscenici, oltre ovviamente al Prof. Nazzareno Galiè, a rotazione tutti i medici del suo staff. Quest'anno è stata la volta dei dottori Francesca Terzi, Enrico Gotti e Gaia Mazzanti (vedi da sinistra nelle foto a lato).
Con immenso piacere siamo stati testimoni di interventi di relatori stranieri che spesso hanno fatto riferimento e si sono rapportati a risultati conseguiti a Bologna, citando espressamente il Prof. Galiè. Vorremmo poter condividere con tutti i soci, pazienti, lettori, sostenitori e amici quanto per ciò la gioia e l'orgoglio ci abbiano riempito il cuore!
Non sono mancati alcuni momenti di meritato relax, dalla fabbrica della Birra Heineken, al Palazzo Reale e a qualche passeggiata per le vie di Amsterdam.



Momenti di ESC ad Amsterdam

FOCUS ON I DIRITTI DEL MALATO

È ormai consuetudine collaborare e fare rete con le varie associazioni di pazienti che sono affetti da patologie correlate o che in qualche modo possono fornire/scambiare utili informazioni. Tutto ciò si svolge nella speranza, e ci auguriamo nella certezza, di offrire un sempre maggior ventaglio di notizie nei vari campi, e volte tutte a soddisfare le richieste dei pazienti o a far maggiore luce nel mondo di leggi o decreti che regolano il vastissimo campo normativo che attiene a pazienti e a disabili. È con questo animo che mutuiamo da AMRER Onlus, Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, che ringraziamo di cuore, due pagine interessanti, quali approfondimento circa l'**Acquisto e la gestione dei veicoli**, il **Congedo per cure**, e **Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili**. Le informazioni sono aggiornate a marzo 2013. Consultate anche i siti **www.handylex.org** e **www.agenziaentrate.gov.it**

AMRER è una OdV che opera in Emilia Romagna, con sede a Bologna, Via Gandusio 12, è presente con gruppi locali in tutte le province della regione. Ad essa sono iscritti non solo i residenti nella Regione, ma pazienti di tutta Italia, i quali ricevono, al pari di AIPI, un notiziario periodico e pubblicazioni varie. In ogni pubblicazione vengono presentati le varie attività svolte e future, i convegni scientifici ai quali partecipano i maggiori reumatologi italiani ed esteri e inoltre, estremamente interessante, la parte che tratta ogni volta e una per volta le singole patologie reumatiche, arricchendole con tutta la gamma di esami/test clinici necessari per arrivare a una diagnosi certa (sclerodermia, lupus eritematoso, artrite reumatoide, fibromialgia, vasculiti sistemiche, miositi, malattia di Sjogren, morbo di Paget, psoriasi, spondilite anchilosante, gotta). Vi invitiamo a prenderne visione sul sito **www.amrer.it**, dove troverete anche tutte le pubblicazioni.

Per contattare AMRER Onlus gli orari sono i seguenti: lunedì dalle 9.30 alle 17,30 - mercoledì/venerdì dalle 9.30 alle 13,30, tel/fax 051 249045, oppure 335 6223895, e-mail **ass.amrer@alice.it**

Crediamo che l'informazione sia fondamentale, sempre e in ogni campo e per questo riteniamo di aver fornito un'eccellente opportunità. L'articolo che segue è stato elaborato dal Dr. Daniele Conti, Coordinatore di Progetto di AMRER Onlus.

Buona lettura.

Marzia Predieri

AGEVOLAZIONI PER L'ACQUISTO E LA GESTIONE DI VEICOLI

a cura di Daniele Conti*

Salve, sono una socia della vostra associazione e vi contatto per avere informazioni sull'agevolazione IVA per l'acquisto di un'auto. Dalla guida sul vostro sito "pare" che io possa usufruire di tale agevolazione, anche se l'Agenzia delle Entrate di Cesena non vuole riconoscermela (ho l'auto, con cambio automatico, già pronta da immatricolare in concessionario).
Ho un'artrite reumatoide con compromissione di piedi e mani e la commissione invalidità mi ha riconosciuto nel 2008 l'handicap con situazione di gravità - 3° comma, invalidità civile 85%. Sul sito leggo che le persone con ridotte capacità motorie possono usufruire di questa agevolazione… perché non me la riconoscono? C'è qualche procedura particolare?
Vi allego il verbale INPS.

Grazie per l'aiuto,
Mara

Cara Mara,
dalla descrizione della tua posizione esposta in verbale credo tu possa avere diritto ad usufruire dell'IVA al 4% sull'acquisto di veicolo adattato (dato l'handicap e la ridotta capacità motoria come specificata/piedi), come anche delle altre "agevolazioni" previste per i veicoli in caso di disabilità della persona. Questo diritto non è però automatico nel tuo caso, in quanto non è stata indicata la formula che prevede questo automatismo, legato per lo più all'accompagno, per cui nel tuo caso è necessaria la valutazione della commissione patenti speciali dell'AUSL che valuterà quali sono gli adattamenti specifici per l'auto nella tuo caso (esempio il cambio automatico). A seguito della visita in commissione patenti, che sarà integrata dalle figure di un Ingegnere e un Fisiatra, ti verrà rilasciata una patente "speciale" che sostituirà quella attuale e ti permetterà di avere accesso alle agevolazioni.
Ti voglio però segnalare l'attenzione che le patenti speciali hanno una validità legata alla situazione di salute, con rinnovi più frequenti

(dall'annualità fino massimo 5 anni) che dipendono dall'evoluzione della patologia e dell'impatto che potrebbe avere sulla guida. È giusto che tu la richieda, ma è corretto che tu sappia di questa particolarità. Per le procedure puoi trovare i moduli di richiesta (in carta semplice) presso i punti informativi e il sito dell'Ausl richiedendo appunto della "commissione patenti speciali".

Un caro saluto, Daniele Conti

Approfondimento

I disabili o i loro familiari che acquistano un veicolo (auto o, in alcuni casi, motoveicolo) possono contare su quattro benefici fiscali:

- l'IVA agevolata;
- la detraibilità IRPEF;
- l'esenzione dal pagamento del bollo auto;
- l'esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà.

L'**IVA agevolata al 4%** è riservata ai veicoli con cilindrata fino a 2000 centimetri cubici, se a benzina, e 2800 centimetri cubici, se con motore diesel, che rientrino in una delle seguenti categorie: motocarrozzette, motoveicoli per trasporto promiscuo, autovetture, autoveicoli per trasporto promiscuo o specifico. Si può beneficiare di questa agevolazione solo una volta ogni quattro anni, salvo cancellazioni dal Pubblico Registro Automobilistico avvenute prima della scadenza del quadriennio.

La **detrazione IRPEF**, che può essere fatta valere al momento della denuncia dei redditi, è **pari al 19%** della spesa sostenuta per l'acquisto e l'eventuale adattamento dell'auto. Questa cifra va sottratta dall'imposta lorda che, per quell'anno, si deve all'erario e può essere suddivisa in **quattro quote annuali** di pari importo. La spesa ammissibile alla detrazione è pari al massimo a 3.434,44 € (il 19% di una spesa complessiva massimo di 18.075,99 €). La detrazione spetta solo **ogni quattro anni**. Sono detraibili, sempre con il vincolo dei quattro anni, anche le spese per le riparazioni che non rientrano nell'ordinaria manutenzione; sono escluse, quindi, le spese sostenute per gli interventi dovuti a normale usura del mezzo come pure i costi di esercizio quali, ad esempio, la tassa di possesso, il premio assicurativo, il carburante e il lubrificante.

L'**esenzione dal pagamento del bollo auto spetta su un solo veicolo** (auto o, in alcuni casi, motoveicolo) per volta. Per accedere a questo beneficio bisogna presentare una specifica domanda agli uffici periferici del Ministero delle finanze, allegando la documentazione prevista.

Anche in questo caso sono previsti gli stessi limiti di cilindrata fissati per l'IVA agevolata (2000 cc motore a benzina, 2800 motore diesel).

L'**esenzione dalle imposte di trascrizione** sui passaggi di proprietà spetta sia in occasione dell'acquisto di un veicolo nuovo (auto o, in alcuni casi, motoveicolo) che di un veicolo usato.

Chi ha diritto alle agevolazioni?

Possono usufruire delle agevolazioni:

1. non vedenti e sordi/disabili con handicap psichico o mentale titolari dell'indennità di accompagnamento
2. disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni (*presenza di handicap grave* art. 3/c. 3 L. 104/92). Può essere necessaria la valutazione commissione patenti speciali.
3. disabili con ridotte o impedite capacità motorie (in questo caso il diritto alle agevolazioni è condizionato all'adattamento del veicolo e valutazione commissione patenti speciali).

Tutte le agevolazioni spettano direttamente alle persone con disabilità, o ai loro familiari che li abbiano fiscalmente a carico.

A seconda della tipologia di disabilità variano i benefici fiscali concessi, le modalità per accedere a ciascuna agevolazione e la documentazione da presentare.

Quali sono gli adattamenti?

Gli adattamenti di cui si tratta, che devono essere annotati sulla carta di circolazione del veicolo, a titolo esemplificativo possono consistere:

1. nella pedana sollevatrice, scivolo a scomparsa, braccio sollevatore, paranco ad azione meccanico-elettrico-idraulica;
2. nello sportello scorrevole e sedile scorrevole-girevole simultaneamente atto a facilitare l'accesso del disabile nell'abitacolo;
3. nel sistema di ancoraggio delle carrozzelle e cinture di sostegno;
4. nella modifica dei comandi di guida (come prescritti dalle commissioni mediche di cui all'art. 119 del decreto l.vo n. 285 del 1992);
5. nel cambio automatico (purché prescritto dalle commissioni di cui al punto precedente).

Tutti gli adattamenti necessari devono avere un collegamento funzionale tra l'handicap e la tipologia di adattamento.

**Area Progettazione e Sviluppo*
Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, AMRER Onlus
ass.amrer@alice.it - www.amrer.it

CONGEDO PER CURE DEL DISABILE

a cura di Daniele Conti

Normativa di riferimento

- D. Lgs. - 18/07/2011 n. 119 – art. 7
- Nota - Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Dir. Gen. per l'Attività Ispettiva 05/12/2006 n. 25/I/0006893 – *rif. Periodo di comporto*
- D. Lgs.- 23/11/1988 n. 509 - art. 10
- D. PR - 23/08/1988 n. 395 – art. 18
- Legge - 30/03/1971 n. 118 – art. 26

I lavoratori mutilati e invalidi civili cui sia stata riconosciuta una riduzione della capacità lavorativa (invalidità civile ex L.118/71) superiore al 50% (ndr. dal 51% in su) possono fruire ogni anno, anche in maniera frazionata, di un congedo per cure per un periodo non superiore a trenta giorni (L.118/1971- articolo 26 e DL. n. 509/1988 - art. 10). Il congedo "per cure" è accordato dal datore di lavoro a seguito di domanda del dipendente interessato accompagnata dalla richiesta del medico convenzionato con il Servizio sanitario nazionale, o appartenente ad una struttura sanitaria pubblica, dalla quale risulti la necessità della cura in relazione all'infermità invalidante riconosciuta.

Durante il periodo di congedo, non rientrante nel periodo di comporto (interpello n. 10/2013), il dipendente ha diritto a percepire il trattamento calcolato secondo il regime economico delle assenze per malattia. Il lavoratore è tenuto a documentare in maniera idonea l'avvenuta sottoposizione alle cure. In caso di lavoratore sottoposto a trattamenti terapeutici continuativi, a giustificazione dell'assenza può essere prodotta anche attestazione cumulativa.

Il diritto compete sia per i dipendenti pubblici che per quelli privati. Durante l'assenza il lavoratore non può essere sottoposto a visite fiscali.

Decreto Legislativo n. 119/2011

Il congedo per cure riservato ai lavoratori invalidi è un istituto piuttosto datato, essendo stato fissato originariamente da una norma del 1971. Il nuovo Decreto interviene su questo istituto dando valore di norma ad alcune **tendenze già consolidate** in giurisprudenza e dalla prassi amministrativa e chiarendo altri aspetti. **Il diritto è esigibile anche in assenza di specifica norma contrattuale.**

La nuova legge riprende quanto già espresso nella Nota interpello del Ministero del Lavoro del 5 dicembre 2006 (Prot. 25/1/0006893) che aveva già affermato che le assenze per congedi per cure **non vanno computate nel periodo di comporto.**

Trattamento previdenziale da parte dell'Inps: nonostante la riconduzione dei congedi per cura all'ipotesi di malattia (vedi le diverse sentenze della Corte di Cassazione) **non è prevista nessuna indennità economica a carico dell'Inps** (interpello n. 10/2013).

GUIDA ALLE AGEVOLAZIONE FISCALI PER I DISABILI - MARZO 2013

Un prezioso strumento per tutti i cittadini è disponibile sul sito di AMRER e sul sito dell'Agenzia delle Entrate: http://bit.ly/GATH0K - All'interno della Guida potrete trovare i seguenti argomenti:

I. QUALI SONO LE AGEVOLAZIONI

II. LE AGEVOLAZIONI PER IL SETTORE AUTO
- Chi ne ha diritto
- Per quali veicoli?
- La detrazione Irpef per i mezzi di locomozione
- L'agevolazione IVA
- L'esenzione permanente dal pagamento del bollo
- L'esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà
- Quando le agevolazioni sono concesse al familiare del disabile
- La documentazione
- Regole particolari per i disabili con ridotte o impedite capacità motorie

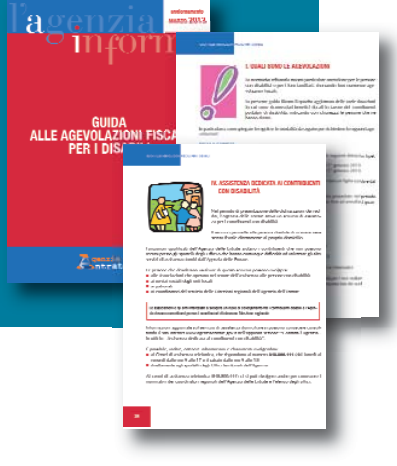
III. LE ALTRE AGEVOLAZIONI
1. La detrazione Irpef per i figli portatori di handicap
2. Le agevolazioni Irpef per spese sanitarie e mezzi di ausilio
3. La detrazione Irpef per gli addetti all'assistenza (disabili non autosufficienti)
4. Le agevolazioni IVA per l'acquisto di ausili tecnici e informatici
5. Le altre agevolazioni per i non vedenti
6. La detrazione per l'eliminazione delle barriere architettoniche
7. L'agevolazione sull'imposta di successione e donazione
8. L'esenzione dalla tassa sulle imbarcazioni

IV. ASSISTENZA DEDICATA AI CONTRIBUENTI CON DISABILITÀ

V. QUADRO RIASSUNTIVO DELLE AGEVOLAZIONI
- Note al quadro riassuntivo delle agevolazioni

VI. PER SAPERNE DI PIÙ

VII. FORMULARI 35



TETTOAMICO, VERSO IL COMPLETAMENTO DEL PROGETTO

Giacinto Forcione, Presidente ATCOM, Associazione Trapiantati di Cuore S.Orsola-Malpighi

ATCOM è l'Associazione che presta la sua opera all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi, che raccoglie i trapiantati di cuore ed è presente, al pari di AIPI, nel CCM (Comitato Consultivo Misto), CRT (Centro Regionale Trapianti) e Riesame (Organo preposto al controllo dati relativi a risultati ottenuti nell'ambito dell'attività specialistica dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi).

Desideriamo qui ringraziare con tutto il cuore la struttura del TettoAmico, operante all'interno del S. Orsola-Malpighi, che ha ospitato ed è disponibile per i pazienti AIPI dopo il trapianto. Inutile sottolineare che la possibilità di rimanere in "osservazione" a due passi dai loro medici riveste un'enorme importanza per i pazienti e non potremo mai essere riconoscenti a sufficienza ad ATCOM e all'Ing. Gaiba (che gestisce la struttura) per aver fatto decollare questo grande progetto. Grazie ancora! Pubblichiamo con piacere questo articolo del Dott. Forcione, Presidente di ATCOM, poiché siamo convinti che l'attività di divulgazione di informazioni sia la più proficua ai fini del raggiungimento degli scopi di un'associazione di volontariato. Auspichiamo che anche questa notizia sia di supporto a quanti ne avessero necessità.

Marzia Predieri

La casa di accoglienza **TettoAmico** ha sede in un edificio storico del Policlinico S. Orsola-Malpighi. Le forti scosse di terremoto dello scorso anno hanno prodotto lesioni e cedimenti alle vecchie strutture rendendo inagibili parti di esso, tra cui anche tre stanze della casa di accoglienza di recente ristrutturate.
I danni subiti hanno reso indispensabile procedere a una messa in sicurezza dell'edificio. La Regione Emilia-Romagna ha stanziato fondi per il ripristino degli edifici danneggiati e il Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna ha ricevuto importanti finanziamenti volti al recupero e ristrutturazione dell'edificio su indicato. Durante questi lavori saranno ristrutturate anche diverse camere che facevano parte del progetto iniziale **TettoAmico**, che in tal modo vedrà il completamento.
I lavori, che inizieranno alla fine di aprile 2013 per essere completati entro la fine dell'anno, interesseranno l'intero padiglione dove ha sede la casa di accoglienza e potrebbero ingenerare situazioni tali da influenzare il regolare servizio di accoglienza, non escludendo il trasferimento momentaneo in altra sede nell'area del Policlinico.
Pertanto, preghiamo tutti coloro che si troveranno nelle condizioni di avere la necessità di soggiornare a **TettoAmico** di contattare preventivamente il personale della casa di accoglienza ai seguenti recapiti:
Tel./fax: 051 6364765 - ospite.ta@gmail.com
Sede operativa di ATCOM c/o il pad. 14 del Policlinico Tel./fax: 051.63.63.432 - info@atcomonline.it
www.atcomonline.it

Associazione Trapiantati di Cuore Policlinico S. Orsola - Malpighi - Bologna

Duedicuori

ATCOM Bollettino n° 4 - maggio 2013

TETTOAMICO
verso il completamento del progetto

La casa di accoglienza TettoAmico ha sede in un edificio storico del Policlinico S. Orsola-Malpighi. Le forti scosse di terremoto dello scorso anno hanno prodotto lesioni e cedimenti alle vecchie strutture rendendo inagibili parti di esso, tra cui anche tre stanze della casa di accoglienza di recente ristrutturate. I danni subiti hanno reso indispensabile procedere a una messa in sicurezza dell'edificio.
La Regione Emilia-Romagna ha stanziato fondi per il ripristino degli edifici danneggiati e il Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna ha ricevuto importanti finanziamenti volti al recupero e ristrutturazione dell'edificio su indicato. Durante questi lavori saranno ristrutturate anche diverse camere che facevano parte del progetto iniziale "TettoAmico", che in tal modo vedrà il completamento.
I lavori, che inizieranno alla fine di aprile 2013 per essere completati entro la fine dell'anno, interesseranno l'intero padiglione dove ha sede la casa di accoglienza e potrebbero ingenerare situazioni tali da influenzare il regolare servizio di accoglienza, non escludendo il trasferimento momentaneo in altra sede nell'area del Policlinico.
Pertanto, preghiamo tutti coloro che si troveranno nelle condizioni di avere la necessità di soggiornare a TettoAmico di contattare preventivamente il personale della casa di accoglienza ai seguenti recapiti:
Tel./Fax: 051.63.64.765
Email: ospite.ta@gmail.com
o alla sede operativa di ATCOM c/o il pad. 14 del Policlinico
Tel./Fax: 051.63.63.432
Email: info@atcomonline.it.

Giacinto Forcione

Continua a pag. 2

Periodico in distribuzione gratuita ai soci di ATCOM di Bologna - Registrazione Tribunale di Bologna 08-07-2010 n° 8092
Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2 e 3, CB/BO

LA "GIORNATA DELLA DONAZIONE E DEI TRAPIANTI" 2012 AI GIARDINI MARGHERITA A Bologna nello stand della Commissione Tecnica Regionale "Una Scelta Consapevole" si sono svolte le premiazioni, delle Associazioni Sportive e di Volontariato, che hanno contribuito nel 2012 a diffondere, nelle manifestazioni di settore, la cultura della donazione e dei trapianti. Un riconoscimento particolare ai trapiantati, che hanno prestato la propria immagine per la campagna regionale trapianti 2012.

COSA FARE PER DONARE

La dichiarazione di volontà a donare organi e tessuti è regolamentata dalla legge n. 91 del primo aprile 1999 e dal decreto ministeriale dell'8 aprile 2000. L'art. 4 della legge n. 91/99 introduce il principio del silenzio assenso, in base al quale a ogni cittadino maggiorenne viene chiesto di dichiarare la propria volontà sulla donazione dei propri organi e tessuti, dopo essere stato informato che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione. Tale principio non è tuttavia ancora in vigore. Per il momento la manifestazione della volontà è regolamentata dall'art. 23 della stessa legge (disposizioni transitorie) che introduce il principio del consenso o del dissenso esplicito.

Continua a pag. 2

ATTIVITÀ ATCOM 2012

Nel corso del 2012, nonostante la difficile situazione economica, generalizzata nell'intero paese, questa Associazione ha continuato a svolgere, con selettiva attenzione le proprie attività.

Il notiziario
Il "Duedicuori", la pubblicazione periodica di informazione dell'Associazione, ha preso vita con un grande impegno anche economico e ogni quattro mesi viene spedito agli associati e distribuito all'interno del Policlinico S. Orsola.

La Festa del Cuore
La 7ª edizione della Festa del Cuore, appuntamento aspettato e sentito dai trapiantati di cuore per incontrarsi, si è svolta ad aprile e nell'occasione si sono

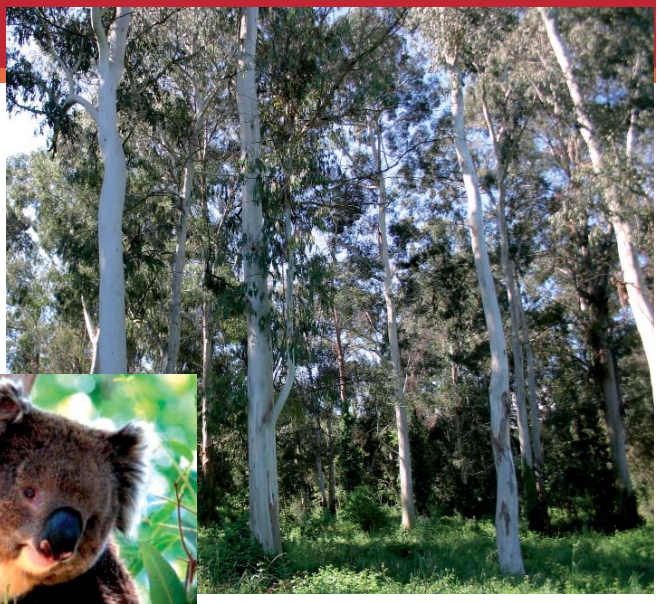
Continua a pag. 3

www.atcomonline.it 1

Dal periodico "DUEDICUORI" dell'Associazione ATCOM Onlus di Bologna, maggio 2013

ARRIVA L'INVERNO: CERCHIAMO DI DIFENDERCI NATURALMENTE

di Maria Cristina Gandola



Con la mole di medicine che ad alcuni di noi tocca prendere, cosa c'è di meglio di qualche rimedio naturale per cercare di sfuggire a raffreddori e mal di gola tipici della stagione fredda! Vi parlo quindi di un paio di piante che ultimamente stanno aiutando me: l'eucalipto e l'echinacea.

Eucalipto. È la più nota tra le piante balsamiche, caratterizzata da un profumo pungente. Le sue foglie sono particolarmente ricche di eucaliptolo: un'essenza dalle proprietà antisettiche. Nell'eucaliptolo è presente anche l'omoserina, una sostanza dall'efficace azione antibiotica, particolarmente indicata per influenza, tosse, bronchite, asma; ottima anche in caso di cistiti e nelle infezioni delle vie urinarie.

L'eucalipto è originario dell'Australia, è stato importato nei paesi europei a metà dell'Ottocento e si è ambientato al punto da soppiantare diverse specie locali. Ha radici molto estese che assorbono molta acqua. Per questo è stato impiegato con successo per drenare le zone paludose del Centro e del Sud Italia. In Australia era soprannominato l'albero della febbre, perché curava i terreni acquitrinosi e, con il suo profumo, scacciava le zanzare portatrici di malaria. Oggi è usato in molte specialità farmaceutiche disinfettanti e balsamiche, come sciroppi, unguenti e preparati per aerosol.

Come dicevo è ricco di essenze balsamiche, l'80% è eucaliptolo, ed è l'ideale contro i problemi dell'apparato respiratorio: con le foglie o con qualche goccia di olio essenziale, si possono fare dei suffumigi; va bene anche l'infuso di foglie da bere durante la giornata e per fare gargarismi. L'olio va bene quando si ha raffreddore e mal di testa, mettendone qualche goccia sul fazzoletto e aspirandolo. Certo il suo profumo è piuttosto forte ed è meglio non esagerare con le gocce!

Per usi esterni va bene per profumare la biancheria e come pediluvio quando si è camminato troppo.

Echinacea. I Sioux e gli indiani del Nebraska la usavano per curare e guarire ferite e morsi di serpente. Ma quando recentemente, si sono scoperte le straordinarie proprietà medicinali di questa pianta originaria dell'America del Nord, l'echinacea (echinacea angustifolia) viene coltivata anche in Italia. Le sue radici sono una miniera di sostanze simili agli zuccheri (polisaccaridi) ed essenze che funzionano come immunostimolanti (echinacoside): rendono più attivi i globuli bianchi e stimolano la fagocitosi, l'efficienza con cui le cellule difensive "divorano" i batteri. Questo vegetale si può trovare in farmacia ed erboristeria, come sostanza singola o, più spesso in associazione con altre piante.

Tintura madre: è il disinfettante della medicina naturale, si può utilizzare per curare ferite e infezioni. Io personalmente la uso quando sento che mi stà arrivando il mal di gola o l'influenza, diluendone una ventina di gocce nell'acqua e bevendola due volte al giorno, ottima anche usata per i gargarismi.

Estratto secco: ci sono anche le compresse di echinacea che vanno bene come prevenzione delle malattie invernali. L'echinacea è indicata anche per i bambini, basta dimezzare le dosi.

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.

GLI AGRUMI PROTEGGONO LA SALUTE DEL CUORE

a cura di Marzia Predieri

Uno studio condotto da un gruppo di ricerca del Dipartimento di Farmacia dell'Università di Pisa e pubblicato sulla rivista scientifica *Biochemical Pharmacology* dimostra che gli agrumi offrono una protezione naturale per il cuore. Gli studiosi pisani hanno evidenziato che la naringenina, un flavonoide di cui sono particolarmente ricchi i frutti del genere *Citrus*, quali arancia, limone e pompelmo*, oltre alla tipica azione antiossidante, ha significative proprietà cardioprotettive nei confronti del danno ischemico, con un meccanismo d'azione specifico che risiede nell'interazione con una proteina (in particolare un canale ionico) localizzata a livello dei mitocondri cardiaci. Molti studi epidemiologici avevano già mostrato che il consumo abituale di frutta e verdura, alimenti ricchi di flavonoidi, riduce l'insorgenza di patologie cardiovascolari. La maggior parte delle ricerche sperimentali si limitava, tuttavia, a sottolineare le ben note proprietà antiossidanti dei flavonoidi, che da sole non sono sufficienti a giustificare gli effetti di questa importante classe di composti naturali. "Anche se finora gli studi sono stati condotti solo su modelli sperimentali" - hanno precisato Vincenzo Calderone e Lara Testai, i due ricercatori autori della ricerca - "questa scoperta potrebbe avere un concreto impatto nutraceutico e farmaceutico, visto che tutt'oggi le patologie cardiovascolari rappresentano la principale causa di morte nei Paesi industrializzati e comportano inoltre una spesa imponente per il sistema sanitario nazionale. Appare dunque molto promettente la possibilità di sviluppare appropriate formulazioni nutraceutiche a base di naringenina, che assunte costantemente come integratori dell'alimentazione possano contribuire alla riduzione del rischio cardiovascolare".

** Vi ricordiamo che il pompelmo interagisce con alcuni farmaci, consultate sempre il bugiardino o il vostro medico.*

Sanità News, 20 giugno 2013

IL TÈ VERDE AIUTA A CONTROLLARE IL PESO

a cura di Marzia Predieri

Il tè verde aiuta a controllare il peso e a regolare il glucosio in presenza di diabete di tipo 2. Lo dimostra una nuova ricerca condotta da Jae-Hyung Park della KEIMYUNG UNIVERSITY pubblicata sugli *Archives of Pharmacology*. I costituenti attivi del tè verde che inibiscono il glucosio intestinale e l'assorbimento dei lipidi sono quei flavonoidi chiamati catechine gallate. Una volta nel sangue, le catechine riescono a migliorare la resistenza all'insulina che è una conseguenza negativa nei pazienti obesi e diabetici. I ricercatori hanno testato gli effetti dell'estratto di tè verde sul peso corporeo e l'intolleranza al glucosio nei topi diabetici e nei topi sani nutriti con una dieta ad alto contenuto di grassi. I risultati hanno mostrato che le catechine gallate - attraverso l'aggiunta di una resina atossica, il polietilene glicole - riescono a promuovere una riduzione del peso corporeo, della resistenza all'insulina e dell'intolleranza al glucosio sia nei ratti diabetici sia in quelli sani. Il polietilene glicole ha l'effetto di prolungare l'intervallo di tempo di stazionamento delle catechine nell'intestino, limitando così l'assorbimento del glucosio per un periodo più lungo.

L'OLIO D'OLIVA, 6000 ANNI DI STORIA

di Gabriele Valentini

Breve storia

L'olio di oliva è un olio alimentare estratto dalle olive, ovvero i frutti dell'olivo (nome botanico *Olea Europaea Sativa*). Nella tipologia vergine si ricava dalla spremitura meccanica.
Prodotto originario della tradizione agroalimentare del Mediterraneo, è attualmente prodotto anche in altre zone (tra cui Australia e Nuova Zelanda); antichissimo e di pregio, è soggetto purtroppo a tantissimi tipi di sofisticazioni.
L'Italia è il secondo maggior produttore al mondo dopo la Spagna, ma nonostante ciò, a causa di un'elevata richiesta interna (pari a circa il 30% della produzione mondiale), è costretta in parte a importarlo. Spagna, Italia, Grecia, Portogallo e (in minima parte) Francia concorrono per l'80% della produzione mondiale!
Le varietà attualmente diffuse derivano dagli olivi addomesticati dall'uomo circa 6.000 anni fa, nell'area siropalestinese, dove sono state rinvenute le più antiche testimonianze di coltivazione. Lo storico ateniese Tucidide così scriveva già nel V secolo a.C.: "I popoli del Mediterraneo cominciarono ad uscire dalla barbarie quando impararono a coltivare l'olivo e la vite". Quella dell'olivo è una storia lunga che accompagna lo sviluppo della civiltà mediterranea e rappresenta uno dei simboli e delle componenti più significative del suo ambiente, della cultura e delle tradizioni.

La raccolta e lo stoccaggio

Le olive sono tradizionalmente raccolte battendo i rami con bastoni flessibili, in modo da provocare il distacco dei frutti che, dopo essere caduti su apposite reti, vengono poi raccolti. Una tecnica più moderna prevede l'utilizzo di abbacchiatori meccanici che scuotono i rami (e vengono appunto denominati anche "scuotitori"), ma con un maggiore danno per la pianta. Provocano la caduta delle olive su una rete predisposta a terra per agevolarne e velocizzarne la raccolta.
La raccolta a mano con appositi pettini e sacche a tracolla (metodo lungo, ma con la possibilità di scegliere i frutti) su lunghe scale a pioli di legno, è ancora praticata in molte zone d'Italia, ove la conformazione del territorio lo permette. Questa tecnica è sicuramente la più dispendiosa, ma consente tuttavia di raccogliere frutti integri e al giusto grado di maturazione.
Esistono poi metodi di raccolta interamente meccanizzata; modernamente in impianti di oliveto appositamente coltivati allo scopo (superintensivi) si raccoglie anche con macchine scuotitrici adatte pure per la vendemmia.
Non meno importante, al fine di ottenere un olio vergine esente da difetti, è il metodo di stoccaggio delle olive e che la lavorazione sia compiuta nei tempi più brevi.
L'ideale è che le olive siano raccolte in apposite cassette aerate in plastica (non in legno) e sacchi, lontano da fonti di calore e procedendo al frantoio nel giro di 24-48 ore dalla raccolta. Questo ne evita la fermentazione e conseguentemente i difetti fino a, in casi estremi, la formazione di muffe.

L'estrazione

Innanzitutto le olive vengono sottoposte ad alcune importanti operazioni; attraverso macchine automatiche ad aspirazione vengono separate dal fogliame residuo e dalle impurità. Segue poi un lavaggio con circolazione forzata di acqua, che elimina i residui e le impurità vegetali e minerali.
A questo punto sono pronte per essere avviate ai procedimenti più impegnativi che da millenni si ripetono pressoché immutati, se non nei materiali impiegati (l'inalterabile ed igienico acciaio inossidabile al posto di granito e legno): *frangitura* e *gramolazione*.
Frangere vuol dire letteralmente rompere la polpa e i noccioli che vengono lacerati a fondo attraverso un energico trattamento. Si ottiene una massa ancora grossolana composta di polpa sminuzzata e di frammenti di nocciolo, che svolgono funzione drenante, facilitando la separazione della parte liquida della pasta da quella solida.
La pasta viene sottoposta a un lento rimescolamento nelle macchine gramolatrici, riunendo le goccioline di olio mosto in gocce sempre più grandi. Poi si procede alla fase dell'estrazione per separarne definitivamente le tre componenti: sansa (residuo), acqua di vegetazione e olio.
Il prodotto ottenuto è torbido e opalescente e necessita, prima del travaso, di un periodo di riposo affinché tutte le sostanze estranee si depositino sul fondo (decantazione).

Tipologie e usi

Le denominazioni commerciali sono rigorosamente codificate dall'Unione Europea e individuano le varie categorie: **extra vergine**, **vergine**, **lampante** (ottenuto tramite estrazione con soli metodi meccanici, ma non utilizzabile per il consumo ali-

mentare), **raffinato** (tramite rettificazione di oli vergini lampanti con metodi fisici e chimici e successiva raffinazione), **di sansa** (per l'estrazione con solventi chimici).
L'alimento principe della dieta mediterranea nelle varietà extravergine e vergine è utilizzato soprattutto in cucina, per condire, insaporire vari alimenti, conservare verdure in barattolo. Il suo elevato punto di fumo (210° C) lo rende molto adatto per le fritture.
Il sapore può cambiare molto a seconda delle varietà di olive da cui è prodotto, luogo di produzione, grado di maturazione, modalità di raccolta del frutto...
È anche usato in cosmetica e per la produzione del sapone. Un tempo si usava come farmaco e come combustibile per le lampade a olio.

"Leggere" la qualità

L'esame dell'etichetta e della documentazione che accompagna la bottiglia fornisce le prime indicazioni sulla serietà del produttore e sulla presumibile qualità. La legge, a tal proposito, non è particolarmente prescrittiva e lascia alla buona volontà dei produttori, e alla loro "trasparenza", l'indicazione di gran parte dei dati esposti.
Se il prodotto ha ottenuto il riconoscimento di tipicità saranno presenti gli estremi DOP (Denominazione di Origine Protetta) o IGP (Indicazione Geografica Protetta).
Molte sono le diciture che fanno mostra di sè sulle etichette delle bottiglie, tra cui:

- *Prima spremitura*. Lascia intendere più cose di quante ne dica effettivamente: da esso apprendiamo soltanto che si tratta di un olio "vergine", ma è sempre possibile che il risultato di una prima spremitura sia un olio cui mancano i titoli per rientrare nella categoria degli extravergini;
- *Olio dietetico*. Non si tratta, come si sarebbe portati a credere, di oli "che non fanno ingrassare", ma di oli addizionati di vitamine e altri componenti essenziali, del resto già presenti e caratteristica fondamentale, degli oli nativi;
- *Light*. Ossia leggero, denominazione oggi molto di moda per prodotti di colorazione non troppo intensa e che all'apparenza diano una sensazione di bassa densità; l'apporto calorico-energetico è identico per tutti gli oli (compresi quelli di semi) e l'assunto secondo cui a una colorazione più "carica" corrisponderebbe un olio più "pesante", e perciò meno digeribile, è assolutamente falso;
- *Spremuto a freddo*. Le buone norme di lavorazione impongono, durante tutte le fasi del processo produttivo, il mantenimento di temperature più basse possibili, fermo restando che una lavorazione assolutamente a freddo è impossibile, dal momento che lo stesso processo meccanico di frangitura crea calore.

La conservazione

"Olio nuovo, vino vecchio"; la saggezza popolare individua chiaramente che con l'invecchiamento l'olio peggiora sempre ed è buona regola consumarlo nella stessa annata di produzione. Normalmente se viene conservato correttamente, nella bottiglia ancora sigillata, protetta da luce diretta e calore, arriva senza problemi al secondo anno di invecchiamento; esso contiene in sé per natura dei componenti antiossidanti che lo proteggono dall'irrancidimento, anche se la loro azione si affievolisce con il trascorrere del tempo anche su un prodotto inappuntabile all'origine.
Quindi un suggerimento fondamentale è quello di preferire bottiglie dal vetro scuro o fasciate, conservate ben chiuse, e consumare l'olio in un tempo ragionevolmente breve, sempre richiudendo il contenitore dopo l'uso con il tappo ed evitando di lasciare i versatori metallici, che non ne permettono un perfetto isolamento.
Contrariamente a quanto si possa ritenere il freddo non provoca invece alterazioni nella struttura del prodotto e nella sua conservabilità.

Proprietà nutrizionali

Ha delle capacità benefiche grazie alla presenza di sostanze antiossidanti (fenoli e tocoferoli).
Parimenti ha un altissimo valore energetico (899 Kcal per 100 grammi) e per tal motivo è bene non abusarne. In particolare, specie in caso di obesità e sovrappeso, si consiglia di dosarlo con un cucchiaio o con un cucchiaino, rispettando le dosi previste dal proprio programma alimentare.
È particolarmente ricco di grassi monoinsaturi e in particolare di acido oleico. Grazie a questa sua particolare composizione in acidi grassi, è uno dei condimenti migliori per tenere sotto controllo i livelli di colesterolo cattivo (LDL) nel sangue senza intaccare la percentuale di colesterolo buono (HDL).
Un'intervista rilasciata dal ricercatore del Consiglio Nazionale Ricerche-Istituto Genetica Vegetale Saverio Pandolfi, spiega come l'extravergine d'oliva di qualità possa essere paragonato al latte materno per le sue proprietà, in termini di Omega 6 e Omega 3, purché venga fatto un corretto lavoro in frantoio. Assumerlo quotidianamente è particolarmente salutare per il contenuto di oleuropeina, una componente dell'olio di oliva che rende più elastiche le arterie, abbassa la pressione e riduce il processo aterosclerotico.
In conclusione l'olio d'oliva è buono e fa molto bene alla salute, quindi non priviamocene ed assicuriamoci di scegliere quello giusto.

Fonti:
http://it.wikipedia.org/wiki/Olio_di_oliva
http://www.oliveoil.org/ita/olio.asp
http://www.my-personaltrainer.it/olio-oliva.html

BEVIAMOCI UN SUCCO!

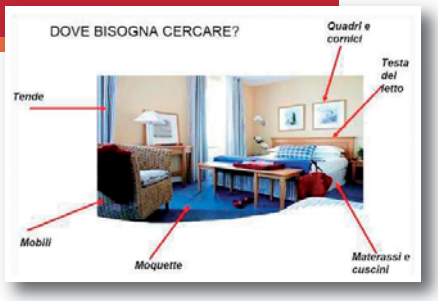
di Maria Cristina Gandola

Il melograno è un frutto tipico della stagione autunnale: la sua forma, molto simile a una mela rossa, contiene un'infinità di granelli dal sapore dolce e dal retrogusto aspro.
Il melograno è una pianta appartenente alla famiglia delle Punicaceae il cui nome scientifico è *Punica Granatum*; il suo aspetto è quello di un cespuglio con foglie verdi e lunghe, può raggiungere un'altezza massima di 4 metri circa.
L'origine della pianta di melograno non è certa, quella più accreditata la vede provenire dall'Asia sud-occidentale; ad oggi il melograno cresce ed è coltivato nelle zone mediterranee dell'Europa e dell'Asia, ma anche del nord America.
I suoi fiori e i suoi semi sono di color rosso, il suo frutto, chiamato melagrana, ha la forma di una mela che, come dice il nome stesso, contiene al suo interno moltissimi semi (grani).
Il periodo di raccolta del melograno è l'autunno e data la notevole variabilità della specie ne esistono molte varietà.
Le popolazioni antiche ritenevano che il melograno fosse la panacea di tutti i mali; a dimostrazione di questo è il fatto che una volta si utilizzavano tutte le parti della pianta, dalle radici ai fiori, per la cura di numerose malattie.
Il succo di melograno ha tantissime proprietà. Ha dei benefici **nutritivi**, **antinfiammatori**, **antiossidanti** e **anticancerogeni**, ma anche **afrodisiaci**. E particolarmente ricco di sali minerali quali potassio, magnesio, zinco, rame e fosforo; in esso troviamo anche il ferro, il sodio e il calcio. Contiene tantissime vitamine e una grande quantità di acqua, ma anche zuccheri, fibre e grassi.
La corteccia del melograno, poiché ricca di tannino, viene ancora oggi utilizzata in alcuni paesi africani orientali per la concia del cuoio. Dalla buccia essiccata si ottiene un buon colorante color giallo tendente al verde di cui si sono trovate tracce perfino in alcune tombe egizie.
Il nome melograno deriva dal latino *malum* che significa mela e da *granatum* che significa con semi. In Inglese antico era conosciuto con il nome "apple of Grenada"; non a caso la città di Granada, in Spagna, ha nel suo stemma un melograno.
Gli antichi consideravano questo frutto un simbolo di fertilità, abbondanza e longevità, conoscendo le sue molteplici proprietà; in epoca romana le spose dell'attuale capitale erano solite intrecciare i propri capelli con rametti di melograno proprio come simbolo di buon auspicio per quanto riguardava la prole.
Nell'antica Grecia il melograno era prescritto come antinfiammatorio e per combattere i casi di diarrea cronica.
Tutto questo perché il melograno ha al suo interno delle sostanze che sono benevole per il nostro organismo come per esempio i flavonoidi e gli antiossidanti*. Tutti i principi attivi di cui si fa portatore, gli hanno permesso di essere considerato il frutto della medicina. Sono stati riscontrati benefici non solo nei confronti del morbo di Alzheimer, ma si è notato anche che, l'assumere quotidianamente il succo di melograno, ci aiuta a creare una barriera protettiva nei confronti di malattie come l'artrite, in quanto il succo tende a rallentare la degenerazione della cartilagine e la fragilità delle ossa.
La sua caratteristica principale è quella di possedere sostanze utilissime contro i tumori al seno e della prostata, come l'acido ellagico e altri antiossidanti, che collaborano tutti insieme contro l'invecchiamento cellulare. Il melograno è stato considerato da varie ricerche scientifiche, un elisir di giovinezza, in quanto assumendolo quotidianamente si riuscirebbe a rallentare l'invecchiamento del DNA.
Da un articolo pubblicato da "Comocuore" leggo che con il succo di melograno è possibile prevenire le malattie cardiache, grazie a un abbassamento della pressione sanguigna e si notano anche efficaci effetti contro lo stress e nell'aumento della sensazione di buon umore sia negli uomini che nelle donne. È stato messo, assieme alle noci, fra gli elementi in grado di aiutare a prevenire le malattie cardiovascolari! In India si pensa che questo frutto abbia anche proprietà di combattere la sterilità.
Le scorze di questo frutto hanno anche proprietà aromatiche e vengono spesso impiegate per conferire aromi particolari ad alcuni tipi di liquori tra cui il *vermouth*. In Messico i semi di melograno vengono utilizzati per la preparazione di alcuni tipi di *chilli* (peperoncino) a cui conferiscono una particolare colorazione rossa. Queste le varietà più conosciute in Italia: Regana, regalmuto, dente di cavallo, neirana, profeta Partanna e Selinunte.

** Flavonoidi (o bioflavonoidi), anche noti come vitamina P sono dei potenti antiossidanti, sostanze in grado di neutralizzare i radicali liberi e proteggere l'organismo dalla loro azione negativa.*

UNA BRUTTA ESPERIENZA, LE CIMICI DEI LETTI

Una nostra socia ci scrive...



Poche settimane fa leggevo sul Corriere della Sera del 6 settembre questo titolo: **"Cimici dei letti, milanesi in allarme. Erano scomparse, ora ogni giorno cinque segnalazioni di punture all'Asl. I consigli per la disinfestazione"**. Finalmente una risposta allo sgradevolissimo problema che abbiamo avuto quest'estate. Eravamo nella mia casa di vacanze, un caldo terribile fuori, ma una deliziosa aria condizionata di nuova istallazione ci permetteva di recuperare senza problemi le fatiche delle nostre esplorazioni quotidiane. Se non fosse che via via sono comparse delle strane punture, poi sempre di più, **alcune esattamente in fila retta**, e vedevamo strane macchioline sui cuscini. Le ipotesi più disparate: ci sono dei paterecci fastidiosissimi; il ragnetto rosso per carità; gli acari, che esperienza terribile una volta in aereo... Nessuno, né in farmacia, neppure all'Istituto dermatologico della nostra città, dove ci siamo rivolti a seguito della grave reazione provocata dalle punture, aveva saputo darci una risposta definitiva: "Ci sono almeno 30.000 insetti che potrebbero essere responsabili di queste punture, prendete un antistaminico e una pomata al cortisone". E noi quasi imbarazzati di aver chiesto assistenza per una tale "banalità"! Così, con i farmaci, le punture sono passate, ma i famigerati insettini hanno continuato a moltiplicarsi indisturbati. Ora mi trovo a dovermi affidare a un disinfestatore di professione e speriamo di vincere rapidamente questa non facile battaglia! Riporto l'articolo:

> "Un'invasione di terribili insetti, che possono provocare lesioni cutanee assai fastidiose. Nelle case dei milanesi sono tornate le cimici dei letti, praticamente scomparse dagli anni Cinquanta (...) È sbagliato pensare che il fenomeno sia dovuto a scarsa igiene oppure che colpisca solo chi vive in condizioni di disagio sociale: le abitazioni invase appartengono a milanesi di tutti i ceti sociali. «Il ritorno delle cimici è una conseguenza 'dei tempi' in cui viviamo - spiegano all'Asl -. Tra viaggi veloci in posti esotici e immigrazione crescente». Un insetto di pochi millimetri (al massimo 8) che si nutre di sangue e, dunque, ama pungere l'uomo. Le cimici dei letti, tecnicamente *Cimex lectularius*, arrivano a casa con i vestiti o con i mobili (anche con le valige *Ndr*). «Una volta effettuato su di noi il loro pasto le cimici tornano verso i loro nascondigli - sottolineano all'Asl -. La loro puntura non è dolorosa (probabilmente per l'iniezione oltre che di una sostanza anticoagulante, anche di un anestetico) e per questo passa spesso inosservata, ma i suoi esiti sono tremendamente pruriginosi e lunghi a scomparire. È possibile avere più lesioni una in fila all'altra perché la cimice di solito non consuma un pasto in una volta sola: dopo averci attaccato e succhiato il sangue, si sposta in una zona vicina e poi in un'altra ancora, con un andamento lineare. Di qui la necessità di consultare un medico: solitamente vengono somministrati disinfettanti, antistaminici o cortisonici, ma non è escluso l'utilizzo di antibiotici». Treni, traghetti, metropolitane, pullman e caravan: agli insetti piace nascondersi nei posti dove c'è poca luce. Niente insetticidi. Quando ci si accorge della loro presenza in casa, spesso nel letto, è importante non affidarsi a una disinfestazione fai-da-te, ma interpellare chi lo fa per mestiere. Meglio non trasportare materassi, vestiti, mobili e gli oggetti eventualmente colpiti perché c'è il rischio di infestare di cimici anche altre stanze. «Non dimenticatevi di liberare lo spazio sotto il letto - segnala, poi, l'Asl -. Mentre le apparecchiature elettroniche possono essere chiuse e sigillate in sacchetti di plastica (le cimici non avendo più nutrimento moriranno)".

IO NON VADO DA CHI EVADE:

Su *nonevado.it* trovi negozi e professionisti onesti

Sponsorizzare gratis chi paga le tasse, penalizzando così i disonesti. Questa è l'idea alla base del sito www.nonevado.it, ideato da Ernesto Puddu e Alessandro Cireddu. Lo scopo è quello di fornire un nuovo strumento per combattere l'evasione fiscale, valorizzando e offrendo visibilità a chi (professionisti, commercianti, aziende) emette sempre lo scontrino fiscale e non si fa pregare per fare fattura. In questo modo i due ideatori hanno voluto dare un piccolo ma concreto contributo per risolvere uno dei problemi più gravi del nostro Paese e per non sentire più l'odiosa frase: **Con fattura o senza?** Il sito è consultabile per trovare l'onesto più vicino o per segnalarne di nuovi non ancora censiti. "Chiaramente - spiegano Puddu e Cireddu - sul sito si può 'censire' autonomamente anche l'esercente stesso, magari anche quello disonesto, ma nella pagina relativa alla segnalazione abbiamo inserito la possibilità di inserire commenti. In questo modo gli utenti smascherano chi fa il furbo, commentando la loro stessa esperienza con quel negozio/professionista/azienda. L'autorevolezza delle informazioni è data dal modello wikipedia: chiunque può scrivere, tanto è la comunità che verifica, corregge e allo stesso tempo dissuade i disonesti dall'approfittare dello strumento". Le segnalazioni non vengono pubblicate immediatamente, ma ne fa la revisione una redazione. "Non sappiamo quanto questo strumento possa contribuire alla causa - affermano i creatori del portale - ma ci piace pensare che l'Italia sia piena di gente responsabile e che chi non lo è possa essere indotto a diventarlo anche solo per un mero calcolo personale: se rimani fuori dal giro dell'acquisto responsabile rinunci a una possibilità di sviluppo o addirittura potresti averne un danno economico".

UNA VITA DI REGATE, POI UN BEL GIORNO...

di Gian Antonio Catanzaro

Anno 2007. Fino ad allora sono sempre stato benissimo. Ho sempre regatato in gondola a Venezia e istruito a regatare. In gondola passavo anche otto ore al giorno. Questa è stata la mia passione per tutta una vita e lo è ancora.
A un certo punto ho iniziato a sentire una strana sensazione, come se mi venisse a mancare il fiato. Nel giro di 15 secondi mi spariva il fiato, allora dovevo rallentare o addirittura fermarmi. Il problema rientrava e ripartivo, quindi tutto appariva normale. Con tutti i medici che ho consultato e con tutti gli esami cui mi sono sottoposto, ero convinto che sarei venuto a capo del problema. Invece nulla. Le varie spirometrie, coronarografie, ECG e infiniti altri esami non avevano sentenziato nulla. Alternavo periodi di ricovero a periodi in cui stavo apparentemente bene. Dopo l'ennesimo ricovero, quando ormai mi stavano dimettendo senza una diagnosi, ho fatto presente ai medici che a casa avevo tre rampe di scale e non potevo certamente permettermi di tornare a casa in quelle condizioni, senza aver risolto il problema. Dietro mia insistenza mi richiesero un ECG sotto sforzo, che eseguii nella stessa giornata. Questo esame prevede di camminare su una pedana in movimento. Finalmente con questo esame venne fuori che qualcosa non andava! Almeno avevano trovato qualcosa: "esito embolia polmonare": "Non preoccuparti, hai un cuore forte, ti diamo un nuovo farmaco e via. E così mi fu prescritto un farmaco per l'ipertensione arteriosa polmonare, della famiglia degli antagonisti recettoriali dell'endotelina. Questo farmaco però alterò i valori del fegato. Il mio cardiologo volle vederci chiaro e prese dei provvedimenti: si mise in contatto con i cardiologi dell'ospedale all'Angel di Venezia e insieme concordarono di farmi vedere dal Prof. Galiè a Bologna.

> Se avessi seguito sempre alla lettera i consigli del Prof, avrei fatto ancora meglio.

Siamo nel 2008. Dopo un ricovero al S. Orsola-Malpighi di 4 giorni, è arrivata la sentenza, chiara, esatta, definitiva. Il Prof. Galiè l'ultimo giorno in ospedale venne a visitarmi con la sua équipe e col Dr. Mikus, cardiochirurgo. Mi spiegarono il mio problema e mi parlarono dell'intervento di endoarterectomia. Fu sospeso immediatamente il farmaco che mi avevano prescritto a Venezia in quanto non idoneo per la mia forma di IP e potenzialmente dannoso. Io cercai di barattare l'intervento con altre pastiglie più efficaci. Il Prof molto sinceramente mi disse che, fatto ora anziché fra qualche anno, l'intervento avrebbe comportato meno rischi. Mi affidai ciecamente a lui, dato che ne avevo constatato la grande professionalità e competenza. Oggi posso dirlo: ho fatto benissimo ad affidarmi a lui! Per il primo periodo dopo l'intervento il Prof. Galiè mi voleva vedere ogni tre mesi, poi ha allungato il periodo a sei, ora vengo a Bologna ogni otto mesi. Un successone!
La stranezza di questa malattia sta nel fatto che tutto è capitato all'improvviso. Io mi sono fatto un'idea di quella che può essere stata la causa scatenante. Anni prima, a seguito di un intervento di ernia, non mi fu somministrata l'eparina (fluidificante del sangue). Quasi subito io andai a lavorare senza alcun riguardo. Non ho mai smesso di lavorare. Lì probabilmente si sono formati questi emboli che hanno poi dato origine all'ipertensione polmonare. Mi faceva un po' male la ferita, ma in ospedale mi dicevano che era tutto normale. Quindi io continuavo il mio lavoro. Quando mi girava la testa, mi fermavo, mi sedevo, rallentavo e riprendevo.
Ancora oggi il Prof. Galiè, conoscendomi, mi consiglia di non strafare e quando comincio ad avvertire un calo di fiato, devo rallentare e fermarmi. Ora però sto bene, faccio tutto, eccetto regatare; però faccio ancora l'istruttore per otto ore al giorno per tutto l'anno. Questo sì, che è un bell'ECG da sforzo!
Il 3 giugno di quest'anno sono venuto a Bologna per un controllo e pur avendo fatto un ottimo test del cammino, sono sicuro che mi troveranno qualcosa che non va, poiché quest'anno ho veramente "strafatto", molto di più di quello che facevo prima di scoprire l'IP. Se avessi seguito sempre alla lettera i consigli del Prof, avrei fatto ancora meglio. Ma mi accontento comunque moltissimo. Desidero ringraziare il Prof. Galiè e tutta la sua équipe, il Dr. Mikus e tutto il personale dell'ospedale per la loro bravura e umanità. Grazie a tutti per tutto.

SCHEDA TECNICA

Tromboendoarterectomia polmonare vedi a pagina 17.

GRAZIE AI MIEI TRE ANGELI!

di Andrea Basile

Tutto è iniziato nel 2006. Stavo male e dopo vari esami mi fu detto che il mio fegato era molto grave. La causa: un'epatite contratta quando ero ragazzino che poi è peggiorata nel corso degli anni. Il medico che mi seguiva presso una nota struttura ospedaliera di Milano ritenne opportuno mettermi in lista per un trapianto. E qui iniziò il mio calvario. Nel novembre 2006 arrivò la prima chiamata per il trapianto. Alla fine non se ne fece nulla perché l'organo era inutilizzabile. Nel giugno 2007 arrivò la seconda chiamata. Venni sottoposto a tutti gli esami di routine, tra cui un cateterismo cardiaco. L'intervento venne sospeso perché mi fu riscontrata l'ipertensione polmonare! Quando mi svegliai e appresi che non si era proceduto al trapianto, rimasi molto male. Il mio spirito combattivo però non si arrese. Direttamente dall'ospedale milanese i medici presero appuntamento per una visita dal Prof. Galiè del S. Orsola-Malpighi di Bologna. A Bologna portai i risultati del cateterismo cardiaco. Tutti i valori erano sballati e quindi inattendibili. Ricordo che il Prof. Galiè si arrabbiò tantissimo: "Se non sono in grado di fare, che non facciano!"

> La mia vita è normale, faccio le scale, dormo bene, sono sereno e faccio tutto quello che mi va, anche se moderatamente.

Nel 2009 fui ricoverato all'ospedale S. Paolo e dove ho fatto delle flebo per 24 giorni, 24 ore su 24. Arrivò la terza chiamata per il trapianto e mi trasportarono nuovamente presso il Centro Trapianti dell'ospedale che mi aveva in cura. Arrivò però una persona più grave di me e ancora una volta non se ne fece nulla. Ero sconsolato, ma sempre combattivo. Tornai a casa. Poi andai Bologna per i controlli che facevo ogni tre mesi. Nel frattempo a Milano pensarono bene di togliermi dalla lista di attesa per il trapianto perché "paziente troppo a rischio". Quando lo venne a sapere, il Prof. Galiè si arrabbiò moltissimo e, confermando la mia idoneità al trapianto, preparò una lettera per il Primario del Centro Trapianti, dove però non vollero rischiare. La diatriba continuò e in tempi successivi il Prof. Galiè scrisse loro ben quattro volte. A un certo punto arrabbiatissimo (e non vi sto a raccontare il suo livello di arrabbiatura) chiamò direttamente l'ospedale milanese. Dopo la sua telefonata mi rimisero immediatamente in lista.

Il medico che mi seguiva all'ospedale milanese mi disse che per poter effettuare il trapianto occorreva un farmaco per l'ipertensione polmonare che doveva arrivare dall'Inghilterra. Inoltre avrebbe dovuto preparare due sale operatorie per me (che privilegio!) e tenerle pronte per ogni evenienza, essendo io portatore di uno stent cardiaco. Finalmente arrivò il grande giorno della quarta chiamata! Pensai: spero sia la volta buona! Dopo dodici ore in sala operatoria, uscendo vedo i miei familiari: ce l'avevo fatta!

Dopo il trapianto la mia vita è migliorata e mi si è cambiato il mondo. Continuo con i farmaci antirigetto. Vado a Bologna per i controlli, dove mi confermano che sono migliorato molto. La mia vita è normale, faccio passeggiate di due/tre chilometri al giorno, faccio le scale, dormo bene, sono sereno e faccio tutto quello che mi va, anche se moderatamente.

Nonostante tutta la storia che ho vissuto tra Milano e Bologna, mi sento fortunato e devo ringraziare tre angeli: due a Milano che alla fine si sono arresi e si sono fidati del Prof. Galiè e uno grande, grandissimo a Bologna che li ha illuminati. Sono praticamente tre anni che non vedo più ospedali se non per i controlli di routine, sto bene nonostante le altre mie patologie (diabete, stent coronarico, cardiopatie congenite). A Milano mi avevano dato due anni e mezzo di vita prima del trapianto. Ora sono rinato, grazie alle quattro lettere cattivissime del Prof. Galiè e alla sua telefonata ai colleghi milanesi. Grazie Prof. Galiè, è tutto merito suo!

Il Revatio, unico farmaco che prendevo per l'IP, non lo prendo nemmeno più (settembre 2013). Adesso sto veramente bene. Grazie Prof. Galiè!

SCHEDA TECNICA

La IAP è una complicanza ben nota delle patologie epatiche croniche. Il principale fattore di rischio per lo sviluppo di IAP sembrerebbe essere rappresentato dall'**Ipertensione Portale** e non tanto dalla specifica patologia epatica. In due studi condotti in pazienti in lista per trapianto di fegato è stata documentata una prevalenza di IP del 4% e del 3.5%, rispettivamente. Il meccanismo alla base dello sviluppo di IAP in presenza di ipertensione portale non è chiaro. La presenza di *shunt* porto-sistemici potrebbe permettere a sostanze vasocostrittrici e con proprietà proliferative, normalmente metabolizzate dal fegato, di raggiungere la circolazione polmonare. Il quadro clinico dei pazienti affetti da ipertensione porto-polmonare è sostanzialmente sovrapponibile a quello dei pazienti con IAPI anche se possono essere presenti segni e sintomi legati alla epatopatia di base. L'IP secondaria a un problema epatico può essere risolta con il trapianto di fegato.

PER IL MIO MEDICO DI BASE ERA SOLO ANSIA!

di Veron Gjini

Nel marzo del 2008 ho avuto un incidente sul lavoro, durante il quale mi si è "spappolata" la milza e ho avuto una contusione delle costole. Sono stato operato d'urgenza per l'asportazione della milza. Per sei mesi sono rimasto in convalescenza, perché non riuscivo a riprendermi, essendo anche monorene. Anzi il rene superstite aveva subito danni pure lui. Ero in terapia con cardio-aspirina.

Andai avanti abbastanza benino fino all'agosto 2010, quando eravamo al mare a Rimini e passeggiavamo sulla battigia. Io rimanevo sempre indietro perché non avevo fiato, mi stancavo dopo pochi passi, avevo una tosse secca. In queste condizioni arrivai a settembre/ottobre. Pensavo fosse stanchezza, stress o ansia. Dato che non miglioravo, iniziai le prime visite e test clinici in ospedale. Tutti gli esiti erano nella norma. Ma nei primi giorni di novembre mentre ero al lavoro, dopo esser sceso dal camion e avere fatto alcuni passi, svenni. Quando mi sono svegliato mi sono ritrovato con la testa gonfia e un grosso bernoccolo. Mi è successo ancora altre volte di svenire improvvisamente.

> Non si può guarire solo coi farmaci, dobbiamo aiutare i medici con il nostro stile di vita.

Ero molto preoccupato. Non stavo più bene, non riuscivo a fare più nulla, né una rampa di scale, né spostare un tavolino o una sedia, né attraversare la strada. Mi fermavo sempre a respirare pochi passi dopo. Rifeci quindi tutti gli esami tra cui: raggi X ai polmoni, ECG e tutti gli esami del sangue. È risultata un po' di anemia, ma essendo talassemico (portatore sano) per i medici i valori erano nella norma. Quindi mi prescrisserro del ferro per l'anemia. Ma io continuavo a peggiorare nonostante la cura e non riuscivo più nemmeno a scendere dal camion, perché svenivo. Continuò così fino a metà marzo 2010.

Per il mio primo medico di base era solo ansia. Io però stavo male, non ero tranquillo, avevo paura di non riuscire a guarire e non veder crescere i miei figli.

Volevo stare vicino a mia moglie. La mia famiglia mi dava coraggio e speranza nella guarigione. Volevo capire di più. Ho chiamato un altro medico di base, una dottoressa che mi ha voluto subito visitare. Mi ha prescritto urgentemente un Ecodoppler presso un cardiologo di sua fiducia. Il cardiologo scoprì l'IP e il ventricolo destro dilatato, e richiese a sua volta un cateterismo cardiaco urgente. Ricordo che era venerdì pomeriggio. Avvisai la dottoressa, la quale chiamò immediatamente l'ospedale di Trento Santa Chiara. Risposero che durante il week end i laboratori sono chiusi, non c'èra possibilità di fare esami, ma in caso di necessità mi avrebbero mandato il 118 per ricovero. Il lunedì mattina l'ospedale chiamò per effettuare gli esami richiesti. Il cardiologo dell'ospedale dopo aver rifatto l'Ecodoppler confermò la diagnosi di IP. Mi fecero di tutto, TAC, PET, ECG. Non riuscirono però ad individuare la causa. Durante il giorno ero sempre impegnato con esami cosicchè alla fine rimasi ricoverato un mese.

Mi fu prescritta una terapia con eparina e in effetti migliorai un po'. Il fiato c'era ancora. Comparvero delle ghiandole alla base del collo e alle caviglie. Avevo molto muco e causa questo non riuscivo a mangiare. Ero arrivato a 50 kg da miei 68. Mi curarono con antibiotici che durante il secondo ciclo mi diedero allergia. Ero rosso in tutto il corpo e avevo la febbre a 40°. Quindi altro ricovero in ospedale, questa volta per due settimane. Ancora esami e ancora visite. Siamo nel maggio 2011. Mi prescrissero dapprima l'eparina e poi il Coumadin. Finalmente uno pneumologo dell'ospedale chiamò Bologna. A giugno 2011 sono ricoverato nel centro diretto dal Prof. Galiè per accertamenti. Rimasi ricoverato una settimana. Qui rifecero tutto, assolutamente tutto. Confermarono l'IP e aggiunsero il bosentan/Tracleer.

L'INR era normale, ma mi consigliarono di fare una vita sana e prestare attenzione nella dieta. Per fortuna io non ho mai

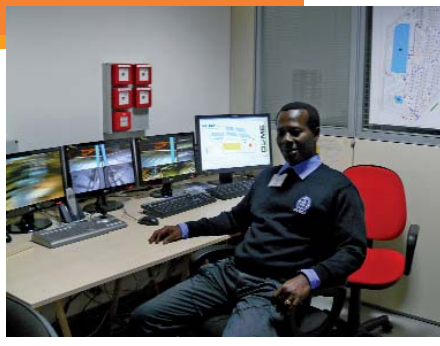
fumato. Mi tenevo molto controllato. Devo ringraziare il pneumologo di Trento e tutto lo staff del Prof. Galiè di Bologna. Ora, luglio 2013, sto bene, vivo normalmente, non ho problemi, prendo i miei farmaci (dopo le ultime visite i medici mi hanno prescritto il Tracleer a metà dosaggio per 15 giorni, poi sospeso senza sostituzioni con altri farmaci, visti i miglioramenti ottenuti, ora assumo solo il Coumadin). Lavoro, non ho mai smesso un attimo, se non nella fase acuta. Non sono più svenuto e faccio una vita come tutti.
Consiglio di seguire sempre i consigli dei medici, cioè la cura e la dieta, osservarla rigorosamente, non fare eccessi. Non si può guarire solo coi farmaci, dobbiamo aiutare i medici con il nostro stile di vita. Io non bevo alcool, non fumo e faccio lunghe passeggiate all'aria aperta una volta la settimana.
Grazie a chi mi ha salvato la vita, il Prof. Galiè e la sua équipe, al pneumologo di Trento, allo Staff dell'Ospedale, alla Dottoressa Delucca e ovviamente, al cardiologo che mi ha rilevato la malattia. Se oggi sono tornato normale, lo devo a voi. Grazie di cuore.

SCHEDA TECNICA

Nel **cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE)** l'IP è dovuta alla ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi organizzati che rappresentano l'evoluzione fibrotrombotica di emboli provenienti dal distretto venoso sistemico che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare. Per identificare i pazienti che sono idonei alla **tromboendoarterectomia polmonare** sono necessari alcuni esami specifici come la TC toracica con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradizionale. Tali indagini consentono di definire con precisione la sede e l'estensione delle lesioni ostruttive permettendo la distinzione dei casi di CPCTE in forme prossimali o distali, fondamentale per stabilire l'indicazione all'intervento di tromboendoarterectomia polmonare.

HO POTUTO RIPRENDERE IN MANO LA MIA VITA

di Seyni Ndiaye



Cari amici di AIPI e del Centro Universitario per lo studio e il trattamento dell'ipertensione polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, diretto dal Prof. Galiè e la sua équipe; permettetemi di presentarmi: mi chiamo Seyni Ndiaye, sono italiano di origine senegalese, vivo a Udine, sono uno tra le migliaia di persone cui avete salvato la vita.
Vorrei raccontarvi il mio percorso con questa terribile malattia. Tutto è cominciato all'inizio del 2010 mentre lavoravo in un centro commerciale come guardiano e uomo tuttofare. Un giorno il direttore del centro mi ha chiamato nel suo ufficio al primo piano dell'edificio, e mentre salivo le scale ho avuto grosse difficoltà di respirazione e poi a parlare con il direttore. Dopo quest'episodio che pensavo passeggero è iniziata la mia discesa all'inferno: provavo difficoltà a camminare rapidamente come prima, difficoltà a fare le scale, difficoltà a parlare a lungo senza stancarmi ecc. Una domenica che ero a casa dal lavoro, sono uscito con mio fratello a fare una passeggiata in centro città. A un certo punto sono stato costretto a dirgli che mi sentivo molto stanco, che facevo fatica a respirare e che avevo bisogno di stare un po' seduto. Mi rispose che facevo apposta a trascinarmi i piedi, vi confesso che c'è mancato poco che lo insultassi! Alla fine però si è reso conto della mia situazione e ha avuto veramente paura quando ha saputo che avrei dovuto essere operato. Due miei fratelli sono arrivati dal Senegal in questa circostanza e uno di loro, quando è arrivato mi ha visto dopo otto anni così tanto dimagrito. Si ricordava di me fisicamente forte e molto vivace e quando mi ha visto ridotto dalla malattia pesare 57 kg, dai 70 kg che pesavo prima, era davvero qualcosa di impossibile da sopportare per lui e per tutta la mia famiglia.

> Provavo difficoltà a camminare rapidamente, a fare le scale e a parlare a lungo senza stancarmi...

Ma tutto è bene quel che finisce bene, grazie all'équipe del Prof. Galiè con il Dott. Palazzini, la Dott.ssa Manes e tutto il personale della Cardiologia, senza dimenticare l'équipe della Cardiochirurgia diretta dal Dott. Mikus con tutti i suoi collaboratori. Tanto di cappello anche a tutti gli infermieri della Cardiologia e cardiochirurgia. Un grazie di cuore a tutte queste persone che hanno fatto sì che potessi riprendere in mano la mia vita. Grazie infine anche a mia moglie Paola Bonino che non si è risparmiata e mi ha assistito dall'inizio alla fine della mia malattia.
Grazie a Marzia Predieri e all'Associazione AIPI.
Grazie all'Italia e al popolo italiano!

SCHEDA TECNICA

La **tromboendoarterectomia polmonare** è un intervento cardiochirurgico che può essere effettuato in una particolare forma di IP chiamata cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE) che costituisce la Classe 4 della classificazione diagnostica OMS dell'IP (vedi scheda tecnica sopra).

NON FATEVI RUBARE LA SPERANZA!

Papa Francesco a Cagliari il 22 settembre 2013

Care amiche e cari amici, domenica è venuto a Cagliari Papa Francesco. Un evento straordinario che ha coinvolto 400mila persone. Prima del suo arrivo erano tanti i miei dubbi se decidere di andare o meno, vista la moltitudine di gente prevista. Le persone a me care dicevano che era una follia... che non mi rendevo conto, e che, con la mia salute, era meglio rinunciare e guardarlo in televisione. Anch'io non riuscivo a decidere. È vero, sto benino, ma non capivo il limite che non dovevo superare per non rischiare di peccare di superbia sopravvalutando le mie possibilità. C'era pure il rischio che nella mischia qualcuno mi potesse involontariamente tirare il filo del Flolan.
Quanti pensieri, quante paure, quanti dubbi... Pensavo dentro di me: chissà cosa mi avrebbe consigliato il Prof. Galiè. Ma poi il desiderio ha prevalso su ogni razionalità e, cercando di ponderare il più possibile i vari rischi, ho deciso di andare. Che bello! Che emozione! Tutto è andato per il meglio e non me ne sono pentita, l'ho visto a un metro di distanza! Ha detto delle parole bellissime che arrivano dritte al cuore. È un uomo che capisce a fondo quello che pensa la gente. È affascinante, parla con tanta semplicità, ma la sostanza di quello che dice è molto profonda. Mi vengono ancora i brividi al solo pensiero. Mi ha colpito tanto questa bellissima frase che ha detto e che vorrei condividere con tutti voi: **NON FATEVI RUBARE LA SPERANZA!**
Ecco, vorrei che queste parole diventassero mie, nostre... e che ci servissero di aiuto per lottare, per andare avanti e per non arrendersi mai. È stata un'esperienza meravigliosa!
Un abbraccio a tutti voi miei cari amici.

Vostra Andreina

Ciao Andreina.
Grazie per questa tua testimonianza. Le parole di Papa Francesco riescono a tramutarsi in una carezza e noi... teniamo ben stretta la speranza!

Un abbraccio mietta 2012

Ciao Andreina! Quello che scrivi è bellissimo... mi sono emozionata!

Un baciotto Cri

Ciao, volevo rispondere a questo post, ma la commozione mi ha riempito gli occhi di lacrime che non riesco neanche a vedere le lettere sulla tastiera.

Un abbraccio a tutti voi Lella 65

Andreina, capisco benissimo le tue ansie e la tua paura vista la moltitudine di persone nello stesso posto, ma secondo me hai fatto la scelta giusta ad andare, anche se forse un po' azzardata. A volte credo che ci faccia bene anche rompere un po' la sedentarietà e fare qualcosina di diverso che ci gratifica e ci dà anche la forza di affrontare la malattia con più coraggio. Sì, dalla televisione lo avresti visto e sentito lo stesso, comodamente dal divano, ma non sarebbe stata la stessa cosa... non è come essere lì presenti.
Ti parlo perché ho avuto il piacere di andare a Roma nella Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare, eravamo in piazza San Pietro, abbiamo ascoltato la sua messa e poi ha iniziato a fare il giro. Pioveva, quindi ombrelli e pioggia hanno un po' disturbato. Eravamo all'inizio del colonnato e quindi lì non ci aspettavamo di vederlo, invece lui ha fatto il giro più lungo e anche qualcuno di noi, me compresa, lo ha visto da pochi metri di distanza. Che sorpresa, che gioia, che commozione! Sono stata invasa da un'emozione grandissima e ho cominciato a piangere come una bambina, non so trovare le parole adatte neanche per descrivere quello che ho provato. Le sue parole mi avevano toccato il cuore da subito, dalle prime parole che aveva pronunciato appena eletto e da allora ho cercato di seguirlo nelle sue varie tappe, ma come tu stessa hai potuto constatare, da vicino è incredibilmente, molto, molto più emozionante, non ci sono paragoni.
E allora cerchiamo di mettere in pratica le sue parole e non fatevi rubare la speranza!
Carissima Andreina, grazie, mi hai fatto rivivere la mia bellissima esperienza.

Sonia

INVIA LE TUE IMMAGINI PIÙ BELLE DI MALATTIE RARE AL CONCORSO FOTOGRAFICO DI EURORDIS 2013

EURORDIS *Photo Contest 2013*

Prende il via il Concorso fotografico 2013 di EURORDIS, l'Associazione europea per le malattie rare. Il Concorso è aperto a chiunque abbia un interesse per le malattie rare e che voglia condividere le proprie immagini più belle ed originali, le foto devono essere inviate tramite l'apposito modulo on line entro l'8 dicembre 2013.

Oltre ad offrire ai partecipanti la possibilità di vincere fantastici premi, il concorso fotografico di EURORDIS è l'occasione per comunicare visivamente le numerose e diverse sfaccettature della vita con una malattia rara. Le immagini dei finalisti del concorso verranno pubblicate durante la Conferenza Europea su Malattie Rare e Farmaci Orfani (ECRD), che si terrà a Berlino a maggio 2014.

Anche se non sei un fotografo puoi comunque partecipare al concorso fotografico di EURORDIS votando per la tua foto preferita! Le dieci foto migliori scelte dal pubblico, con un massimo di altre tre fotografie selezionate dalla redazione di EURORDIS, saranno inviate a una giuria (composta dai membri del Consiglio di Amministrazione di EURORDIS) che sceglierà tre vincitori finali. I premi di quest'anno sono un iPad Apple, un Tablet Archos 80 e una fotocamera Olympus.

Dai un'occhiata ai vincitori dei premi 2011.
Per saperne di più sul concorso fotografico 2013 di EURORDIS... e per partecipare http://bit.ly/167nJVh e www.eurordis.org/photo-contest-2013
Contattaci: photocontest@eurordis.org

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 AIPI*news*, dove riprendiamo anche i post più interessanti che voi pubblicate su Facebook o sul Forum AIPI. Salvo diversa vostra indicazione, il notiziario con i vostri interventi viene messo online, per garantire un'ampia diffusione (potrebbero essere anche pubblicati in occasioni successive). Quindi, se per qualunque motivo non avete piacere che il vostro nome possa comparire online, tramite i motori di ricerca, collegato all'ipertensione arteriosa polmonare, fatecelo presente e noi pubblicheremo la vostra storia solo con l'iniziale del vostro cognome.

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

Si fa presente che, per fini editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, nel pieno e completo rispetto del senso del racconto proposto.

Tutti i contributi per il prossimo numero di ottobre-dicembre 2013 dovranno pervenire alla redazione entro il 15 di novembre: *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

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

Maria Cristina e Marzia ci parlano degli agrumi e del melograno a pagina 7 e 8, Giacinta, con un occhio alla dieta, ci propone due piacevolissime insalate con frutti di stagione: la prima guarnita con i chicchi di melograno, la seconda ha tra gli ingredienti fettine di arancio. Teresa ci invia la sua buonissima crostata alle mele. Buon appetito!

INSALATA DI VALERIANA, AVOCADO E MELOGRANO

Ingredienti per 4 persone:
Mezzo melograno
1 avocado maturo
200 gr circa di valeriana o soncino
Olio, limone e sale

Sgranate accuratamente mezzo melograno, lavate e asciugate l'insalata, sbucciate e tagliate a tocchetti l'avocado. Disponete l'insalata in una ciotola, sopra i chicchi di melograno e l'avocado. Condite solo al momento di servire.

INSALATA DI MISTICANZA, SALMONE E ARANCIA

Ingredienti per 4 persone:
100 gr circa di salmone affumicato
1 arancia
200 gr circa di misticanza
Olio, limone e sale

Ovviamente le dosi del salmone e dell'arancia possono variare a vostro piacere. Sbucciate al vivo e tagliate a fettine l'arancia. Disponete l'insalata in una ciotola, sopra le fettine di arancia e di salmone. Condite solo al momento di servire.

CROSTATA DI CREMA ALLA VANIGLIA E MELE

Ingredienti per la pasta frolla:
200 gr farina
100 gr burro
50 gr zucchero...
1 bustina di lievito per dolci
2 uova
Ingredienti per la crema:
1 uovo intero + 2 tuorli
Gr. 150 gr zucchero
Gr. 35 gr farina
Gr. 35 gr fecola di patate
1 bustina di vanillina
1/2 lt di latte
3 mele

Amalgamate gli ingredienti della pasta frolla col burro freddo, fate riposare in frigo per 30'.
Fate la crema montando le uova con lo zucchero, unite le farine e poi il latte tiepido o caldo e cuocete sul fuoco finché addensa. Fate raffreddare.
Ora stendete la pasta frolla su carta forno, versatevi sopra la crema fredda e guarnite con fettine di mela. Infornate a 180° per 30 minuti circa.

LE RICETTE DI TERESA E GIACINTA...

... E LA LIBRERIA DI GABRIELE

I gialli

LA VERITÀ SUL CASO HARRY QUEBERT

Joel Dicker, Edizioni Bompiani, pag. 779, € 19.50

La verità sul caso di Harry Quebert è certamente il libro dell'anno o almeno dell'estate e quindi va letto. L'autore è un giovane svizzero di 28 anni alla sua seconda esperienza letteraria. Qui si presenta con un thriller di oltre 770 pagine la cui dimensione lascia all'acquisto interdetti e perplessi.
Scrivere del libro non è semplice poiché la lettura si presta a differenti reazioni. Non starò a fare la parte né dell'editore né del critico stronca *bestseller*: è proprio che occorre selezionare pregi e difetti del romanzo. Il giallo è innanzitutto insolito per la sua lunghezza e le spesso forzate complicazioni delle situazioni, intercalate da interminabili *flash back*. Non voglio ricordare il tanto amato Chandler e la sua stringatezza nel narrare, il suo susseguirsi serrato delle azioni, ma è certo che qui la lentezza dell'evolversi dei fatti talora si fa sentire pesantemente e la narrazione deriva lentamente fino quasi a impantanarsi. È un thriller ma anche un insolito romanzo d'amore (libro nel libro) che, narra una forte passione tra una quindicenne e un trentatreenne, che ai tempi in cui il romanzo è ambientato (1975) poteva anche sembrare un po' torbida col susseguirsi dei fatti per oltre tre anni; oggi si andrebbero stemperando nell'attuale pubblica morale.
In tante parti della trama thriller-amore, si rivela la giovane età di chi scrive, non tanto per le situazioni e i dialoghi, quanto per l'interpretazione e la partecipazione psicologica ai fatti narrati. I dialoghi: in alcune parti (Marcus-madre, Tamara-Robert, bibliotecario-Trevis-Pratt) risultano praticamente insostenibili e al limite di un improbabile rapporto coerente con i personaggi. Il rapporto poi tra i due scrittori regge a stento, l'impostazione professore-alunno, padre-figlio, amico-amico è tutta un po' involuta e priva di linearità, al limite dell'ambiguità tra i personaggi. Anche le lunghe riflessioni/consigli/commenti all'attività di scrittore mostrano alla lunga una difficoltà assai elevata di condivisione.
Il finale è poi un intreccio complicato non tanto per l'identificazione dei colpevoli quanto per i fatti che ruotano attorno ai coinvolgimenti collaterali: un po' un pasticcio insomma.
Basta con le critiche! La tensione e la *suspense* suscitata dai tragici fatti è alta e si mantiene a un elevato livello per gran parte delle 770 pagine, tant'è che il libro ha il grande (grandissimo!) pregio di obbligare il lettore a proseguire a oltranza la lettura per conoscere i fatti assillanti, morbosi, imprevedibili.
La fine del romanzo ci lascia irrimediabilmente orfani di Nola, Harry, Jenny e questo è sempre un buon segno.
Se si depurano i dialoghi da quelli pressoché inaccettabili prima citati, essi risultano per buona parte serrati e con un taglio quasi cinematografico assai interessante. La descrizione della piccola provincia americana degli anni '70/'80, col suo perbenismo bigotto, il suo interesse per gli affari altrui e la contemporanea difesa della propria indifendibile *privacy*, la caccia al quattrino e al buon partito, è certamente una delle parti più godibili del libro e meglio riuscite. Allora che dire complessivamente del nostro "caso"? Il libro - digerita a priori la sua dimensione - va dunque comprato e letto proprio per la piacevolezza complessiva del testo, per l'intreccio complicato ma alla fine accettabile. La storia "a spirale" dunque regge! A proposito, vi siete accorti che i capitoli sono numerati alla rovescia?

LA VEDOVA COUDERC

Georges Simenon, Edizioni Adelphi, pag. 167, € 16,00

La letteratura di Simenon è abitualmente associata alle investigazioni del Commissario Maigret e quindi ai baffi e alla pipa di Gino Cervi. È senz'altro vero, ma sarebbe un grave errore quello di collegare il nome dell'autore alla sua sola attività di giallista. Simenon è un grande scrittore e anche questo libro ci dimostra tutte le sue importanti qualità letterarie. Intendiamoci, il libro non è un'allegra commedia o un rilassante romanzo ambientato nella provincia dell'Alvernia, al centro della Francia. È la storia di un dramma, di un ineluttabile destino che coinvolge in maniera totale la vita di un giovane, Jean, incapace di dare un equilibrio alla sua vita che aveva tutte le premesse per svolgersi in ben altro modo.
Jean questo equilibrio sembra trovarlo, quando incontra casualmente su una corriera Tati, vedova Couderc, e la segue nella sua casa in campagna, dove la donna alleva animali e accudisce (anche troppo… diligentemente!) il vecchio suocero, per difendere la sua proprietà dalle avide mire dei parenti.
Già il primo tramite che lega Jean a Tati è il parto geniale della mente di Simenon: una incubatrice per polli! Nella semplice casa, senza luce, nella soffitta in cui viene sistemato, nei lavori da garzone che Tati impone a Jean, ricco rampollo di famiglia, il giovane si ritrova; subisce gioiosamente i lavori più umili come apparente rifugio da un mondo che non sentiva suo. Jean si tranquillizza e pare finalmente trovare quella semplice serenità che andava cercando. Simenon fa conoscere i due personaggi l'uno all'altra, pure se è Tati a interpretare sempre più il ruolo di "madre" possessiva, di amante che non accetta deroghe.
Il sole della campagna francese tutto invade all'inizio per poi rannuvolarsi e scatenarsi nei temporali e nella pioggia violenta finale, che tutto permea: campagna e umane follie. La descrizione delle cattiverie e delle maldicenze dei parenti del marito morto di Tati sono esemplari: essi non hanno mai perdonato alla vedova la sua iperattività, la sua grande resistenza alle difficoltà, la sua enorme voglia di sopravvivere a tutto e a tutti per difendere la "sua" casa. È in questa lotta tra giustizia e ingiustizia che prende animo il vero grande capolavoro dello scrittore. L'aria rude, violenta e morbosa che avvolge i protagonisti della storia Tati, Jean, Felicie fa da presagio triste e palpabile al dramma finale.
Dal romanzo fu tratto nel 1971 per la regia di Pierre Granier-Deferre il film "L'evaso" che non ne raggiunse certo l'altissimo livello artistico, ma ebbe il grande merito di identificare la vedova Couderc con l'attrice Simone Signoret, il cui sguardo intenso e torbido, la cui energia inarrestabile si identificano al meglio con la Tati di Simenon. Peccato che per la parte di Jean sia stato messo un bellone insulso e melenso come Alain Delon!

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

LE NOSTRE PUBBLICAZIONI

CONSIGLI PRATICI PER LA VITA DI TUTTI I GIORNI

È uscito da poco il volumetto "Consigli pratici per la vita di tutti i giorni" i cui testi sono stati curati dalla sottoscritta, in collaborazione con la giornalista Mariapia Ebreo, e che è stato illustrato da Allegra Agliardi. Qualcuno di voi lo avrà forse già visto in ospedale a Bologna, oppure sul sito web di AIPI, da cui è scaricabile come PDF. Se vi fa piacere averlo in versione "cartacea" potete richiedere gratuitamente copia a Marzia Predieri al S. Orsola-Malpighi il lunedì pomeriggio al pad. 14, il martedì e il mercoledì mattina al pad. 21 o scrivendo a: redazione@aipiitalia.it

Questa pubblicazione è stata pensata come "vademecum" di suggerimenti pratici, semplici, di buon senso, per la vita di tutti i giorni: a casa, al lavoro, con gli amici, con i bambini e nel tempo libero. Molti di questi suggerimenti sono già stati pubblicati in anni passati nei nostri vari manuali e notiziari, altri ci sono stati proposti dai pazienti, altri ancora sono tratti da situazioni reali che ho vissuto insieme alla mia famiglia nei lunghi anni di malattia.

Come ben sappiamo l'ipertensione arteriosa polmonare comporta delle limitazioni fisiche ed è di complessa organizzazione, ma con qualche accorgimento è possibile concedersi una vita piena e appagante. È importante organizzarsi bene, dosare gli impegni e concentrare le proprie energie su quello che veramente conta. Per fare questo occorre coinvolgere, in modo sereno e razionale, tutta la famiglia, per condividere le incombenze della vita di tutti i giorni, ma anche le eventuali preoccupazioni, paure ed emozioni. È fondamentale inoltre imparare a mettersi all'ascolto del proprio corpo e dei segnali che ci invia. Questo implica avere cura di sé e imparare qualche volta anche a dire di "no"! Infine, per stare bene non basta prendere le pastiglie e andare ai controlli, è necessario avere uno stile di vita sano. La salute passa infatti anche da un'alimentazione bilanciata, da una giusta dose di riposo e sonno, dall'evitare la sedentarietà oltre a tutti i fattori di rischio come sovrappeso, colesterolo alto, fumo e alcool. Avremo dimenticato qualcosa? Gli argomenti di cui parlare sono davvero tantissimi! Ci auguriamo che questo volume possa comunque fornirvi qualche utile spunto, anche se siamo sicuri che siete già "bravissimi" e che molti di questi consigli vi appariranno scontati! E allora, suggeriteci i vostri sulla nostra pagina Facebook... li aspettiamo!

Pisana Ferrari

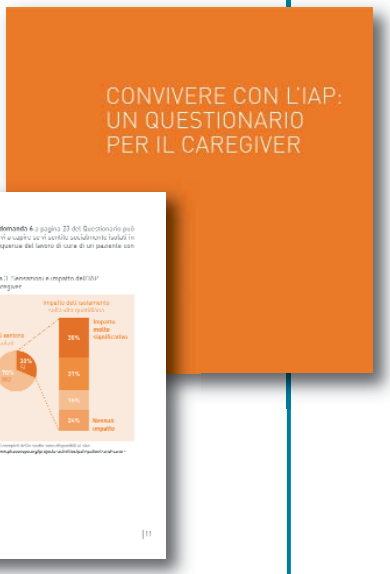
Ed ecco i primi commenti dai soci.....

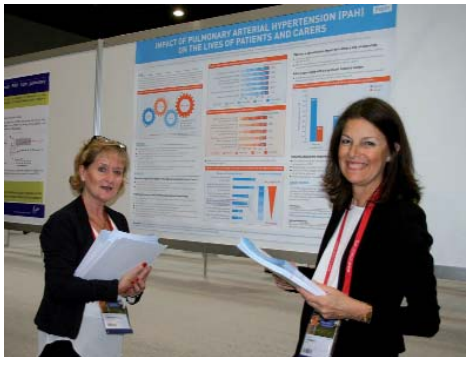
"Il principio mi sembra molto valido: ci sono infinite piccole e grandi cose che un malato si trova a dover affrontare; spesso ci si occupa tanto delle grandi e si ignorano le piccole, che sono quelle che magari mandano in crisi nella vita di tutti i giorni! Nelle pagine che ho guardato ci sono in effetti soluzioni che a suo tempo avevo dovuto escogitarmi da sola!"

Claudia, Milano

CONVIVERE CON L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

Una recente indagine internazionale ha contribuito a mettere in luce le difficoltà quotidiane che devono affrontare i pazienti affetti da Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) e i loro "caregiver" (coloro che si occupano di loro, dall'Inglese "to care", prendere cura di). Ve ne abbiamo parlato, ricorderete, in un articolo dell'autunno 2012 (AIPI*news* n.37/2012) e in Assemblea quest'anno a Bologna in aprile. L'indagine si è svolta tra il 2010 e il 2012 in cinque stati europei (Francia, Germania, Italia, Spagna, Regno Unito) e ha coinvolto oltre 450 persone, tra pazienti e familiari. Molti di voi vi hanno preso parte e vi ringraziamo ancora moltissimo per avere così contribuito al successo dell'iniziativa. L'indagine aveva come obiettivo quello di capire meglio il vissuto della malattia (al di là degli aspetti prettamente medici) e in particolare l'impatto sulla sfera fisica, emotiva e sociale. Lo studio ha messo in evidenza tra l'altro l'importanza di una collaborazione interdisciplinare che vede affiancati professionisti di diverse specializzazioni per soddisfare tutte le esigenze dei pazienti e dei loro caregiver, in particolare la necessità di un supporto di tipo psico-sociale. Si tratta di un aspetto della malattia che noi sappiamo essere di vitale importanza, ma di cui si parla troppo poco: l'indagine fornisce dei dati concreti in questo senso ed è di grande rilevanza per noi tutti.





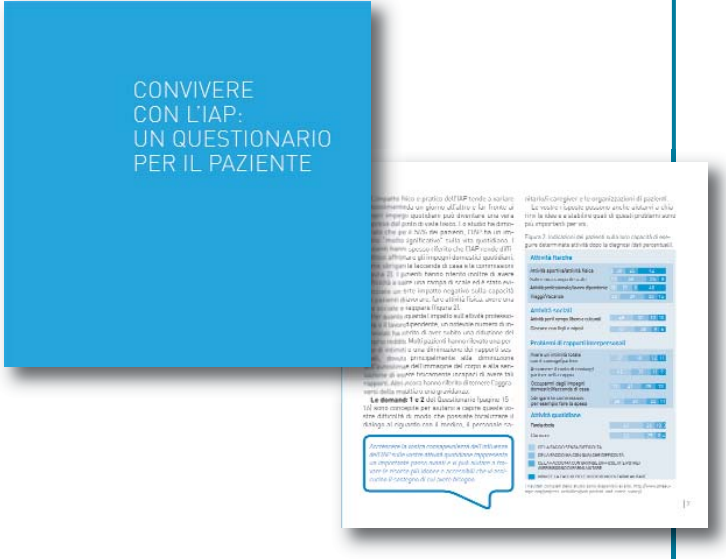
Poster scientifico con i risultati dell'indagine europea presentati al congresso annuale ERS a Barcellona, (settembre 2013). Da sinistra: Regina Prenderville, Associazione IP Irlanda con Pisana Ferrari, AIPI

Lo studio ha avuto un grande risalto in Europa grazie al "poster scientifico" riassuntivo che è stato presentato prima a Nizza, in febbraio del 2013, al Simposio Mondiale dell'IP, il più importante appuntamento scientifico del mondo sull'IP, e al Congresso Annuale di Medicina Respiratoria a Barcellona in settembre 2013, che riuniva oltre 20.000 partecipanti da tutto il mondo.

Siamo lieti di presentarvi i due libretti che sono stati di recente pubblicati da PHA Europe, l'associazione europea per l'IP e tradotti in 18 lingue, il primo destinato ai pazienti, l'altro ai caregiver (vedi a lato).

L'idea era di riassumere i principali risultati dello studio e al contempo di fornire uno strumento (il "Questionario") che aiutasse sia i pazienti che i caregiver a individuare le problematiche o le emozioni che sono per loro fonte di preoccupazione, negli aspetti più disparati della loro vita, dai rapporti interpersonali, agli aspetti economici e personali fino a quelli sociali.

I Questionari possono servire a registrare, a chiarire ed essere in grado di affrontare l'IAP e l'impatto che può avere sulle emozioni, sul benessere complessivo e sulla quotidianità. Ci auguriamo che possiate trovare questi due libretti utili. Il questionario in essi contenuto potrà aiutarvi a documentare i vostri pensieri, sentimenti e preoccupazioni in modo strutturato. Vi potrà quindi servire a focalizzare il dialogo con i medici, la famiglia, gli amici e i caregiver e a trovare il supporto emotivo che vi serve.

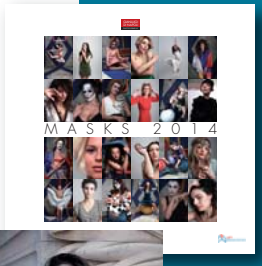


I due libretti saranno disponibili a breve sul sito AIPI e sarà possibile richiederne copia a Marzia Predieri al S. Orsola-Malpighi il lunedì pomeriggio al pad. 14, il martedì e il mercoledì mattina al pad. 21 o scrivendo a: redazione@aipiitalia.it

I risultati completi dello studio (per ora solo in Inglese) sono disponibili sul sito: http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/

COMUNICAZIONI AI SOCI

PROGETTO MASKS A FAVORE DI AIPI



Vi ricordiamo il progetto MASKS con cui l'obiettivo di Gianluigi di Napoli 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.
Tra le protagoniste del progetto: Federica Pellegrini, campionessa di nuoto e l'attrice Maria Grazia Cucinotta. 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. Una sorpresa per le giovani fans di Violetta protagonista del serial TV della Disney: Lodovica Comello, l'amica italiana di Violetta è stata fotografata da Gianluigi, nell'ambito dello *shooting* realizzato per la copertina del suo prossimo CD, con la nostra borsa AIPI. Lodovica ha 420.000 fans su Facebook e su Twitter. Anche questo è un modo per far conoscere la malattia e la nostra Associazione!

Inoltre Gianluigi, fotografo del musical *Ghost*, ha ottenuto il permesso proporre i calendari MASKS, a fronte di un'offerta per AIPI, insieme al *merchandising* del musical in programmazione questo mese al Barclays Teatro Nazionale di Milano. Il calendario 2014 come pure cartoline e stampe delle fotografie esposte saranno disponibili per soci e amici a fronte di una donazione ad AIPI. Potete trovare tutte le informazioni sul nostro sito http://www.aipiitalia.it/site/come-sostenerci/ Pensate al calendario e alle fotografie per una ricorrenza speciale, per i vostri regali di Natale, comunione, cresima o bomboniere di matrimonio. Oltre a un bellissimo oggetto potrete in questo modo fare convogliare preziosi fondi ad AIPI. Fate passaparola e dateci una mano per fare conoscere questa inziativa!

Grazie anticipatamente!

DISSERVIZI POSTALI

Ricordiamo sempre che alcuni pazienti ci segnalano di non ricevere per posta AIPI*news*. Purtroppo è un disservizio postale che non dipende da noi e per il quale in ogni caso ci scusiamo. La tipografia Grafiche Diemme si rende disponibile a spedire i numeri mancanti a chi non li avesse ricevuti, scrivendo alla Sig.ra Roberta Masciolini, specificando il vostro indirizzo, r.masciolini@grafichediemme.it Grazie a tutti per la gentile comprensione. *Marzia*

CONVENZIONE AIPI PER IL PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16, BO

Il seguente avviso è rivolto ai pazienti affetti da Ipertensione Arteriosa Polmonare che si recano al Centro IP dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Facciamo seguito alla nota apparsa su AIPI*news* n. 40, pag. 32 per informarvi sulla nuova procedura da seguire per ottenere il parcheggio a tariffa agevolata. Occorre essere in possesso della tessera AIPI che era allegata al notiziario AIPI*news* n. 35 o all'opuscolo relativo alle informazioni per chi è in cura al S. Orsola-Malpighi. All'ingresso al piano terra ritirare il solito ticket con indicati il giorno e l'ora di accesso. Quindi, uscendo, troverete sempre allo stesso piano a sinistra una colonnina dove inserirete il ticket e il buono sconto ricevuto in ospedale. Se non avete il buono sconto, prima del pagamento fatevi comunque riconoscere, mostrando la vostra tessera AIPI e pagare così la tariffa agevolata. I pazienti possono chiedere il buono sconto a me nelle giornate di lunedì pomeriggio al Pad. 14 o il mercoledì mattina al Pad. 21. Nei giorni in cui non ci vediamo ricordate di mostrare la tessera AIPI prima del pagamento. Se avete smarrito la tessera AIPI, fatene richiesta a me o a Fiammetta del Day Hospital.
Costi per il parcheggio: 1 ora 1,00 euro anziché 2,00; importo massimo giornaliero 7,00 euro; per 1 mese 20,00 euro anziché 50,00 euro. Per periodi più lunghi chiedere direttamente al parcheggio QUICK. Ricordiamo che una navetta gratuita attiva dalle ore 7,00 alle 14,00 - giorni feriali - effettua andata e ritorno ogni venti minuti per l'ospedale con diverse fermate nei vari padiglioni. Per ulteriori informazioni telefonare al parcheggio 051 392572 Sig. Eugenia, ore ufficio. Buon parcheggio! *Marzia*

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 Quick 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 7,00 alle 14,00. È sospeso sabato, domenica e giorni festivi.

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

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

Assistenza e informazioni

Pisana Ferrari è a disposizione per dare informazioni su questioni inerenti la malattia.
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 AIPI*news* o per ordinare 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
  - IAP: consigli pratici per la vita di tutti i giorni
  - 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 AIPI*news* n. 36
- *Per rimborsi spese viaggio/soggiorno*
  AIPI*news* n. 36/2012, pag. 4-5
  AIPI*news* 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 dal 13 al 20 novembre.

Assistenza ai pazienti in terapia con Flolan

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

Inviate la vosta mail

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

Prossimo AIPI*news*

Il prossimo AIPI*news* uscirà a dicembre 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 www.aipiitalia.it

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

- AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO
  Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311
  Tariffa camera doppia uso singola 83,00 - doppia 93,00 (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa + tassa soggiorno) - menù convenzionato con ristorante gourmet.
- PARCHEGGIO QUICK Via G. Zaccherini Alvisi, 12 Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,00 all'ora - 7,00 al giorno - 20,00 alla settimana - tel. uff. 051 392572). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi e ritorno (7.00-14.00 - cell. 347 9283540).
- SANITARIA S. ORSOLA Via Massarenti, 70/e
  Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiameria, 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.
- CAFFÉ 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.

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

Come contattarci per informazioni e assistenza:

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

Per informazioni su visite, rimborsi e varie a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti
marzia.predieri.1@gmail.com

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

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

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

Redazione AIPI*news*
Giacinta Notarbartolo di Sciara
+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 AIPI*news*
Notiziario trimestrale dell'AIPI con informazioni scientifiche sulla malattia, attività dell'AIPI e filo diretto con i Soci attraverso biografie, foto e varie

Manuale AIPI 2011 sull'IP
Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica

Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP
Un utile strumento di sostegno nel processo
che va dalla diagnosi all'accettazione della malattia

La malattia nel racconto dei pazienti
L'esperienza del racconto si fa emozione: suddivise per argomento le vostre storie raccolte negli anni

Ipertensione arteriosa polmonare: consigli pratici per la vita di tutti i giorni
Un utilissimo vademecum ricco di suggerimenti per la vita domestica, il lavoro, i bambini e il tempo libero

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

CD di rilassamento e video lezione di Yoga
a cura di Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI), con la collaborazione di AIPI

Come associarsi ad AIPI

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 della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate il codice fiscale di AIPI 91210830377 e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

Veniteci a trovare sul sito internet e sulla pagina Facebook!

Visitate il nostro sito **www.aipiitalia.it,** troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su **AIPI** e altre associazioni di pazienti nel mondo, e molti utili links. Entrate nel forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici con più di 100 messaggi e 2.000 pagine viste al mese, e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha già più di 1.900 fans, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici!

Progetto grafico a cura dello studio Graphillus - Via C. Matteucci, 4 - 20129 Milano - Tel. e fax +39 02 29512476 - graphill@iol.it