

**Novità in arrivo per il CPCTE  
e la IAP**

---

**Con l'anagrafe dei farmaci  
i bugiardini sbarcano online**

---

**Sul web il "Tripadvisor" degli ospedali**

---

**Schengen per le cure all'estero**

---

**Influenza, ecco come il virus infetta  
il nostro corpo**

---

**Una gita a Innsbruck, città  
principesca!**

---

**Il mondo dei *buskers*, gli artisti  
di strada**

---

**Le nostre rubriche, le vostre storie...**

**PROSSIMO NUMERO:  
SPECIALE ASSEMBLEA AIPI**



# EDITORIALE

# AIPI

Care amiche e cari amici,

se nell'ultimo numero ci eravamo fatti gli auguri di Natale con i relativi brindisi, oggi apriamo con i gialli fiori della primavera che è arrivata con largo anticipo dopo un inverno che in generale non abbiamo riconosciuto come tale.

Apriamo il nostro numero odierno con una novità estremamente importante per i pazienti con ipertensione arteriosa: è stato infatti appena approvato a livello europeo l'utilizzo di un nuovo farmaco, il *Riociguat*, che si è dimostrato molto efficace nel migliorare la capacità di esercizio nei pazienti affetti da "cuore polmonare cronico tromboembolico" (CPCTE) e da ipertensione arteriosa polmonare. Sempre a proposito di CPCTE è in preparazione una nuova pubblicazione AIPI proprio sull'argomento.

L'AIFA (Agenzia Italiana per il Farmaco) ha recentemente messo online una banca dati che contiene oltre 16.000 tra "bugiardini" e "Riassunti Caratteristiche Prodotto" che è possibile scaricare e stampare per conoscere tutte le informazioni necessarie nell'utilizzo dei farmaci indicati. Anche questa un'ottima notizia poiché tutti ormai dobbiamo adeguarci pressoché giornalmente alle risorse di rete. Ancora una novità in campo tecnologico: come promesso è finalmente diventata realtà il "Tripadvisor delle strutture sanitarie". Al momento la piattaforma contiene solo i dati degli Istituti di Ricovero a Carattere Scientifico, ma entro poche settimane saranno disponibili anche i dati di tutti gli ospedali e delle strutture nazionali. Questo nuovo strumento consentirà non solo di essere informati sulla sanità nazionale, ma anche di dare commenti e opinioni di carattere personale sulla qualità dei servizi ricevuti. Un semplice flash per informarvi che il 22 marzo si è svolta la seconda edizione di "In movimento per il cuore" per sottolineare l'importanza dei trapianti e della donazione. Vi consiglio poi di leggere con attenzione le informazioni a pag. 5 relative al nuovo DLGS che riguarda l'assistenza medica per i cittadini comunitari che si recano oltre confine o che utilizzano telemedicina da altri Stati. È interessante sia da un punto di vista assistenziale che di rimborsi.

Anche se oramai dovremmo essere al di fuori del contagio dell'influenza, a pag. 6 troviamo informazioni di come curare la febbre e i sintomi relativi. Maria Cristina Gandola ci fa una lunga disquisizione sul caffè. Come viene preparato nelle varie parti del mondo, come viene utilizzato e i suoi effetti positivi e negativi. Sempre Maria Cristina ci parla poi della qualità del sonno e della sua importanza sugli effetti della qualità di vita e, saltando alla gastronomia, sulla consuetudine di consumare il 3 febbraio di ogni anno il panettone di San Biagio (quello raffermo di Natale per intenderci...).

Come sempre non mancano le storie dei soci, da quelle di Dario Brizzi a quelle di Salvatore Lamanna, Sonia Marani, Giuseppe e tanti altri che continuano a raccontarci con grande partecipazione e affetto i loro problemi, i loro dolori e le loro gioie.

Gabriele Valentini questa volta è stato nella Principesca Contea del Tirolo e nel suo capoluogo Innsbruck, centro di indubbio interesse e altamente consigliato per una visita sia culturale che storica. Sempre Gabriele ci parla degli artisti di strada (i *Buskers*) e dei festival a loro dedicati in giro per il mondo. Giacinta infine ci racconta ancora di vari tipi di ricette con il panettone anche se il Natale è ormai lontano!

Il sottoscritto questa volta vi propina i suoi commenti relativi a due assolute novità: *INFERNO* di Dan Brown, che ormai, specialmente dopo il *Codice da Vinci*, è diventato un classico almeno per ciò che riguarda le letture da ombrellone e il romanzo fantasy *L'OCCHIO DELLA PROFEZIA*, scritto da Isabella Colic, tra i suoi 14 e 15 anni. Chiudiamo il nostro numero con tutte le informazioni per i soci relative al FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI, alla GUIDA PER LE AGEVOLAZIONI FISCALI PER I DISABILI, al vostro sempre atteso e mai abbastanza ringraziato 5 PER MILLE, e infine per la gita AIPI. Non dimentichiamoci il calendario 2014 di MASKS fotografato da Gianluigi di Napoli con protagoniste le nostre meravigliose campionesse e attrici.

Questo numero vi arriverà quando la nostra Assemblea del 16 marzo sarà già avvenuta, ci auguriamo col solito successo di sempre!



Montegnacco (UD), foto Pisana Ferrari

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 Sciarra  
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano  
Tel/fax. 02.29512476 - graphill@iol.it

Reg. Tribunale di Milano  
n. 206 del 2.4.2008

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

Tiratura 1.500 copie  
in distribuzione gratuita

## AIPI Onlus

Presidente  
Pisana Ferrari (Milano)

Vice-Presidente  
Leonardo Radicchi (Perugia)

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

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

Sede legale  
c/o Marzia Predieri  
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna  
(in corso procedura cambio sede)

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

Per contattarci:  
pisana.ferrari@alice.it - 348.4023432  
marzia.predieri.1@gmail.com  
347.7617728 (ore pasti)

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

Sito web: [www.aiipitalia.it](http://www.aiipitalia.it)  
[www.facebook.com/AIPIItalia?ref=hl](https://www.facebook.com/AIPIItalia?ref=hl)

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

- Novità in arrivo per il cuore polmonare cronico tromboembolico e la IAP, pag. 2

## PARLIAMO DI...

### NOTIZIE IN BREVE

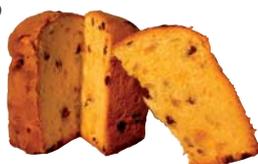
- Con l'anagrafe dei farmaci i bugiardi sbarcano online, pag. 4
- Sul web il "Tripadvisor" degli ospedali, pag. 4
- In movimento per il cuore, pag. 5
- Schengen per le cure all'estero, pag. 5



## I CONSIGLI DI MARZIA

### STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Influenza, ecco come il virus infetta il nostro corpo, pag. 6
- Il caffè, farà bene o farà male?, pag. 7
- Sogno o son desto? pag. 8
- Il panettone di San Biagio, pag. 9



### IMPORTANTE!

In base a una delibera del Consiglio Direttivo AIPI del 28 dicembre 2013, dal 1 gennaio 2014 per essere socio AIPI occorre presentare domanda di ammissione e versare la quota sociale annuale che è di €5 (socio ordinario) e €30 (socio benemerito). Possono iscriversi gratuitamente ad AIPI come "sostenitori" tutti coloro che ne condividono le finalità, anche in questo caso previa domanda di ammissione. I sostenitori godranno, come i soci, di tutti i servizi e attività AIPI ma, a differenza dei soci, non avranno diritto di voto in assemblea.

Preghiamo quindi **chi non l'avesse ancora fatto**, di regolarizzare la propria posizione di socio o di sostenitore, inviando la parte azzurra della scheda qui allegata, compilata e firmata in ogni sua parte, trattenendo la parte bianca. Grazie!

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.aipitalia.it](http://www.aipitalia.it)

anno XII • n. 43 • gennaio-marzo 2014

## LO SPAZIO DEI SOCI



### LE VOSTRE STORIE

- Il mio errore, trascurare i sintomi... pag. 10
- Tutta Borgotaro ha fatto il tifo per me! pag. 11
- Non avrei mai detto di essere malata... pag. 13
- Sono uno che ha sempre camminato tanto... pag. 14

### LETTERE E FORUM

- Vorremmo denunciare un fatto gravissimo e altre lettere, pag. 16

### VIAGGI E SCOPERTE

- Una gita a Innsbruck, città principesca! pag. 18
- Il mondo dei buskers, gli artisti di strada, pag. 20



### CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Giacinta... pag. 22
- ... e la libreria di Gabriele, pag. 23

## ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

### INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI, pag. 24
- Un piccolo grande aiuto, pag. 24
- Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili dicembre 2013, pag. 24
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 27
- Gite AIPI 2014, pag. 27
- Non ricevete AIPInews? pag. 27
- Un bellissimo regalo per l'anno nuovo: il calendario MASKS 2014 e le stampe fine art, pag. 28
- Le vostre storie possono salvare una vita! pag. 28



- Informazioni utili, pag. 29
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 29

### NOVITÀ IN ARRIVO PER IL CUORE POLMONARE CRONICO TROMBOEMBOLICO E LA IAP

di Pisana Ferrari - revisione scientifica a cura del Prof. Nazzareno Galiè, Università di Bologna

Apriamo questo primo numero dell'anno 2014 con un approfondimento su una forma particolare di ipertensione polmonare nota come cuore polmonare cronico tromboembolico o CPCTE (1). Un argomento di grande attualità visto che è stato appena approvato anche da parte dell'EMA (2), autorità regolatoria europea (era già stato approvato negli USA, Canada e altri paesi) un farmaco che ha dimostrato di essere efficace nell'aumentare la capacità di esercizio sia nell'ipertensione arteriosa polmonare (la forma di cui ci occupiamo più comunemente nella nostra associazione e nelle nostre pubblicazioni) sia nel CPCTE.

Il nuovo farmaco, il Riociguat, funziona attraverso la via dell'ossido nitrico (un potente vasodilatatore) in maniera simile agli antagonisti della fosfodiesterasi quinta (PDE-5). Le tre grandi "famiglie" di farmaci mirati per la ipertensione arteriosa polmonare sono, come forse saprete, gli "ERA", o antagonisti recettoriali dell'endotelina (Bosentan e Ambrisentan), gli inibitori della PDE-5 (Sildenafil e Tadalafil) e i prostanoidi (Iloprost, Treprostinil e Epoprostenolo). Il Riociguat non può essere assunto insieme a Sildenafil e Tadalafil proprio perché agiscono sulla stessa via metabolica, la via dell'ossido nitrico.

Il Riociguat è uno *stimolatore della guanilato ciclasi solubile* (sGC) e aumenta un nucleotide intracellulare come il cGMP in modo simile agli antagonisti della PDE-5. Il sGC è un enzima che si trova nel sistema cardiopolmonare che gioca un ruolo nella regolazione del tono vascolare, proliferazione cellulare, fibrosi e infiammazione.

Una nuova opportunità terapeutica nel campo delle malattie rare come la nostra è sempre una notizia importante di cui rallegrarsi, anche perché testimonia un interesse, assolutamente non scontato, da parte del mondo della ricerca scientifica.

I tempi per l'immissione in commercio di nuovi farmaci in Europa, una volta avuto il placet dell'EMA, sono molto variabili perché le modalità vengono negoziate singolarmente dalle autorità preposte nei vari paesi. Pertanto non possiamo ancora fare previsioni per quanto riguarda la disponibilità del farmaco nel nostro paese.

Nel CPCTE, a differenza dell'ipertensione arteriosa polmonare in cui l'ipertensione polmonare è dovuta a una vera e propria

alterazione patologica dei vasi polmonari (la cosiddetta arteriopatia ipertensiva polmonare) nel CPCTE l'ipertensione polmonare è dovuta all'ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi (coaguli di sangue) che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare.

Il CPCTE riveste un particolare interesse per noi innanzitutto perché molti dei nostri soci soffrono di questa forma di ipertensione polmonare e sono parte attiva della nostra comunità, come testimoniano anche le tante biografie inviateci e da noi pubblicate (vedi box a lato).

Inoltre il CPCTE è l'unica forma di ipertensione polmonare in cui la malattia si può "trattare" non solo con i farmaci, ma anche con un intervento potenzialmente risolutivo, senza dovere ricorrere al trapianto di polmoni. Questo intervento si chiama

*tromboendarterectomia*. Esso viene effettuato in circolazione extra corporea e consente al chirurgo di rimuovere il materiale tromboembolico, permettendo di ristabilire il passaggio del sangue attraverso la circolazione polmonare e eliminare il motivo di resistenza. Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento sono necessari alcuni esami specifici come la TC toracica con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradi-

zionale. 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 endoarterectomia polmonare. Infatti, tale intervento, che può portare anche alla completa regressione dell'ipertensione polmonare, è effettuabile solo nei casi di CPCTE che presentano lesioni prevalentemente prossimali, ossia vicine al tronco principale e quindi più facilmente accessibili dal chirurgo.

La dettagliata valutazione e selezione preoperatoria del paziente, l'esperienza e la tecnica chirurgica e l'accurata gestione postoperatoria rappresentano i requisiti essenziali per il successo di questo intervento.

Il farmaco di cui parliamo, il Riociguat, potrà essere utilizzato nei pazienti affetti da CPCTE nei casi non operabili, ma anche nei rari casi in cui si dovesse verificare la presenza di ipertensione polmonare residuale post-intervento (3).

Ricordiamo che, purtroppo, per le forme di IP meno rare come

---

#### Riociguat: una nuova opportunità terapeutica per il CPCTE e la IAP

---

quelle legate a malattie del cuore sinistro (classe OMS 2) e alle malattie dei polmoni (bronchite cronica, enfisema, classe OMS 3) ad oggi non esistono trattamenti approvati e che in assenza di evidenze scientifiche è assolutamente sconsigliato l'utilizzo di farmaci per l'ipertensione arteriosa polmonare in tali pazienti.

## Nuova pubblicazione

Siamo molto lieti di annunciarvi che stiamo lavorando ad una pubblicazione AIPI sul cuore polmonare cronico tromboembolico. Verranno trattati, tra gli altri, i seguenti argomenti:

- sintomi
- percorso diagnostico
- terapie
- intervento di tromboendoarterctomia
- testimonianze di pazienti sui vari temi affrontati.

Tempi di stampa previsti: fine maggio-primi di giugno 2014.

## NOTE

(1) L'Organizzazione Mondiale per la Sanità (OMS) già dal 1973 ha iniziato a occuparsi di ipertensione polmonare e ne ha stabilito una prima classificazione, che è stata via via aggiornata negli anni anche per tenere conto dei progressi nelle conoscenze scientifiche. Nell'ultima classificazione OMS attualmente in vigore (Dana Point 2007), il CPCTE appartiene alla classe 4 mentre l'ipertensione arteriosa polmonare, in tutte le sue varianti (idiopatica, familiare, associata a malattie del tessuto connettivo, a difetti cardiaci congeniti, a uso di sostanze tossiche, HIV e ipertensione portale) appartiene alla classe 1, la più rara.

(2) EMA, European Medicines Agency.

(3) Attualmente in Italia è consentito l'uso del Bosentan nei casi di CPCTE non operabili in base alla Legge 648/96; attraverso questa norma è stato stilato un elenco di medicinali erogabili a totale carico del SSN, allo scopo di rispondere a situazioni patologiche che hanno una carenza terapeutica e per le quali, quindi, non esiste, al momento, una valida alternativa terapeutica. Il Bosentan è approvato a livello europeo per l'ipertensione arteriosa polmonare.

## IL CUORE POLMONARE CRONICO TROMBOEMBOLICO NEL RACCONTO DEI PAZIENTI

Negli ultimi anni molti soci AIPI affetti da cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE) hanno condiviso le loro storie con noi attraverso la rivista AIPI: eccone alcuni, con i riferimenti del numero della rivista su cui potrete trovare i testi integrali dei loro articoli. Ricordiamo anche che un intero capitolo della nostra pubblicazione "La malattia nel racconto dei pazienti" è dedicato al CPCTE e vi sono ulteriori testimonianze di pazienti. Tutti i numeri di AIPInews e la pubblicazione sono scaricabili dal sito AIPI: [www.aipiitalia.it/site/download/](http://www.aipiitalia.it/site/download/)

Giuseppe, n. 43-2014, pag. 14  
Gian Antonio Catanzaro, n. 41-2013, pag. 14  
Veron Gjini, n. 41-2013, pag. 16  
Seyni Ndiaye, n. 41-2013, pag. 17  
Pier Mario Narduzzi, n. 40-2013, pag. 11  
Turnes Monti, n. 38-2012, pag. 12  
Francesca La Rosa, n. 37-2012, pag. 17

Franca Omassi, n. 35-2012, pag. 38  
Diop Masseydou Babacar, n. 35-2012, pag. 41  
Selene Rende, n. 34-2011, pag. 15  
Gabriele Valentini, n. 34-2011, pag. 18  
Laura Pendola, n. 29-2010, pag. 24  
Elena Calloni, n. 28-2010, pag. 23





**AIFA, l'Agenzia Italiana per il Farmaco** ha raccolto e di recente messo online alcune informazioni sui farmaci di fondamentali importanza per i pazienti e per tutti i professionisti del settore della salute. La banca dati farmaci è la prima di questo genere in Europa

## CON L'ANAGRAFE DEI FARMACI I BUGIARDINI SBARCANO ONLINE

ed è più completa anche di quella dell'FDA (*Food and Drug Administration*, l'agenzia USA per il farmaco). La banca dati contiene sia i classici foglietti illustrativi che i **Riassunti Caratteristiche Prodotto (RCP)**, dei fogli con informazioni aggiuntive come le pro-

prietà farmacocinetiche, i tempi cioè di metabolizzazione dei farmaci, o i titolari dell'autorizzazione all'immissione in commercio. Questi dati verranno continuamente aggiornati, quasi in tempo reale. Nel portale sono già presenti dati su oltre 64mila confezioni autorizzate, con 16mila tra "bugiardini" e Riassunti Caratteristiche Prodotto. Tutti i documenti inoltre sono presenti in pdf e possono anche essere stampati, nelle dimensioni desiderate, per poter essere letti più agevolmente. In futuro sarà possibile accedere alla banca dati oltre che dal sito dell'AIFA anche da dispositivi mobili e saranno inserite ancora più informazioni. "La nascita della banca dati - ha spiegato il Direttore Generale di AIFA, Luca Pani - rappresenta un ulteriore passo fondamentale verso la costruzione di un unico, dinamico e integrato database del farmaco che l'Agenzia sta realizzando e che sarà una svolta decisiva per la condivisione e lo scambio di conoscenze, il miglioramento delle strategie di cura e quindi la garanzia di un'assistenza più efficiente e immediata per tutti i cittadini".

Banca dati farmaci AIFA: <https://farmaci.agenziafarmaco.gov.it/aifa/servlet/HomeDispatcher>



## SUL WEB IL "TRIPADVISOR" DEGLI OSPEDALI

Il "Tripadvisor delle strutture sanitarie" annunciato dal Ministro Beatrice Lorenzin alcuni mesi fa è diventato final-

mente realtà. È stato infatti di recente inaugurato il portale [www.dovesalute.gov.it](http://www.dovesalute.gov.it). Al momento la nuova piattaforma contiene solo i dati degli IRCCS, cioè degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, tra cui Humanitas e IEO di Milano, Regina Elena di Roma, Rizzoli di Bologna ecc. Nelle prossime settimane si intende inserire tutti gli ospedali e le strutture nazionali anche al fine di effettuare una sorta di censimento dei servizi offerti in Italia. L'elemento innovativo che distingue questo nuovo progetto dai siti delle singole ASL dove ormai è possibile reperire numerose informazioni, è la possibilità da parte degli utenti di lasciare commenti e opinioni. Questo aspetto infatti ha da sempre costituito motivo di timore per il sistema sanitario e l'attivazione di questa sezione comunque avverrà in maniera graduale: si chiederà il parere (in una scala da una a cinque stelle) su alcuni aspetti come la qualità dei pasti offerti all'interno della struttura, il rispetto della *privacy*, la gentilezza del personale e il livello di pulizia. I cittadini potranno digitare il nome della patologia o la specialità e indicare il codice di avviamento postale (CAP) di residenza o il nome della struttura dove pensano di curarsi. Troveranno tutte le informazioni sull'ospedale (anche varie fotografie): da quelle per raggiungerlo, alla disponibilità del parcheggio, dalla presenza della TV in camera ai servizi offerti. Ci sono poi i numeri di telefono dei reparti, gli orari di visita, i nomi dei responsabili, e tante altre cose.

Ulteriori informazioni a: [www.dovesalute.gov.it](http://www.dovesalute.gov.it)

Sabato 22 Marzo 2014, a partire dalle ore 10, presso la palestra dell'Istituto San Giuseppe in via A. Murri a Bologna, si è svolta la seconda edizione di "In movimento per il cuore", un evento di fitness per **testimoniare l'importanza dei trapianti e della donazione** organizzata da una nutrita rappresentanza del fitness Bolognese in collaborazione con l'Associazione Trapiantati di Cuore S. Orsola-Malpighi Onlus di Bologna. Anche quest'anno, dopo il successo della prima edizione, numerosi istruttori di fitness di Bologna, assieme a importanti *presenter* da tutta Italia e con il supporto dei rispettivi centri fitness e di altri generosi sponsor, hanno offerto la loro disponibilità per organizzare una giornata di fitness il cui intero incasso sarà devoluto a favore del **progetto Tetto Amico**, la casa di accoglienza interna al Policlinico S. Orsola-Malpighi a sostegno dei pazienti in attesa di trapianto o neo-trapiantati e ai loro familiari.

Per informazioni: **Marinella Giudetti tel. 393 8841743 - [marinellagiudetti@gmail.com](mailto:marinellagiudetti@gmail.com)**

## IN MOVIMENTO PER IL CUORE



Scatterà la Schengen sanitaria, col via libera del Consiglio dei Ministri, perché cittadini comunitari possano andare oltre confine, possano avere un'assistenza medica o possano usufruire di telemedicina da altri Stati. Attualmente si annoverano regolamenti che andranno fissati entro 60 giorni dalla pubblicazione del DLGS. Il testo varato dall'esecutivo Renzi sottolinea una complessa struttura con 3 premesse: **accessibilità limitata a cure in livelli essenziali di assistenza; possibilità di avere solo un rimborso indiretto; obbligo di rimborso solo per assistenza goduta nell'ambito di sistemi sanitari nazionali**. Nell'ambito di un probabile aumento di pazienti che si sposteranno tra i Paesi dell'Unione per ricevere le cure, l'Italia registra, per il momento, un saldo negativo di 25 milioni di Euro e, soprattutto nel campo di alta specializzazione, esporta più pazienti di quanti ne vede arrivare. Perché la Schengen sanitaria funzioni anche in Italia dovrà ampliarsi il contenuto di quanto approvato. Un valido aiuto sarà il portale del Ministero della Salute dove si troveranno informazioni necessarie sui vari aspetti, dalle notizie su strutture, rimborsi, tariffe fino alle denunce in caso di mala assistenza e alla compilazione delle ricette. I rimborsi sono strettamente vincolati alle tariffe regionali. Le Regioni potranno decidere cosa rimborsare, ma in tempi di *spending review* si potrà verificare la riduzione dei rimborsi a casi eccezionali. Il DLGS rinvia a un regolamento apposito la definizione delle prestazioni per cui si prevede l'autorizzazione preventiva alle cure all'estero. I punti di contatto nazionali svolgeranno un ruolo basilare nel creare reti di riferimento europee. Si garantirà una rete informativa comune per acquisire dati, scambiare competenze, specializzare servizi, accelerare conoscenze su temi come le malattie rare.

**I criteri di rimborso.** Le spese sostenute dai cittadini che andranno a curarsi all'estero sono rimborsate sulla base delle tariffe regionali vigenti e, in ogni caso, la copertura non supererà il costo effettivo delle cure ricevute. Le Regioni potranno sempre decidere di rimborsare agli assicurati in Italia altre spese, come viaggio, alloggio e costi supplementari per i disabili. Ma i costi sono, soprattutto in tempi di *spending review*, un tasto decisamente sensibile: per questo il decreto prevede la possibilità che i ministeri della Salute e dell'Economia - anche, ma non necessariamente, su richiesta delle stesse Regioni - limitino in casi eccezionali le possibilità di rimborso. Come dire che la libertà di cura rischia di infrangersi contro gli scogli dei bilanci in rosso.

**L'autorizzazione preventiva.** Il DLGS rinvia a un apposito regolamento, da emanarsi in Conferenza Stato-Regioni entro 60 giorni dall'entrata in vigore del decreto, la definizione puntuale delle prestazioni per cui si prevede l'autorizzazione preventiva (o il diniego, entrambi in capo all'ASL entro 30 giorni dalla presentazione della domanda da parte del cittadino) alle cure all'estero. Nel frattempo sono sottoposte al via libera le prestazioni che comportino il ricovero di almeno una notte, quelle che richiedono l'utilizzo di macchinari particolarmente costosi e altre che le Regioni possano individuare sempre nel rispetto della direttiva.

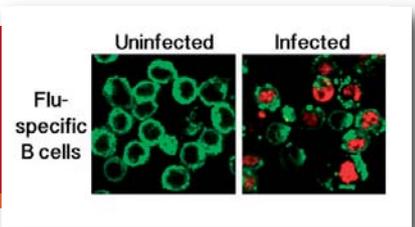
**Le reti di riferimento europee.** I punti di contatto nazionali svolgeranno un ruolo chiave anche nella creazione delle reti di riferimento europee (**ERN**, nel testo della direttiva) che dovrebbero garantire una serie di vantaggi tra i quali: una rete informativa comune che permetta lo scambio di competenze e risultati raggiunti; uno stimolo alla formazione e alla ricerca; la promozione di economie di scala attraverso la specializzazione dei servizi; l'accelerazione su temi come le malattie rare, trattate oggi in modo ancora disomogeneo da un Paese all'altro.

A cura di Donatella Brambilla, fonte: *Barbara Gobbi, Il Sole24ore, 28 febbraio 2014, <http://bit.ly/1e1hLn7>*

## SCHENGEN PER LE CURE ALL'ESTERO



### INFLUENZA, ECCO COME IL VIRUS INFETTA IL NOSTRO CORPO



Un gruppo di ricercatori del Whitehead Institute ha scoperto che il virus dell'influenza è in grado di infettare l'organismo ospite uccidendo per prima cosa le cellule del sistema immunitario che sono in realtà meglio attrezzate per neutralizzare i virus. Di fronte a un virus, il sistema immunitario lavora per generare cellule capaci di produrre anticorpi perfettamente adatti a legarsi e disarmare l'invasore ostile. Queste cellule B specifiche secernono anticorpi che rallentano e, in prospettiva, eliminano il virus.

Una popolazione di queste cellule conserva le informazioni necessarie per neutralizzare il virus e risiede nel polmone per scongiurare infezioni secondarie da ri-esposizione al virus per via inalatoria. Sulla superficie di queste cellule B ci sono dei recettori virus-specifici ad alta affinità che si legano a particelle virali per ridurre la diffusione virale. Mentre tali cellule

dovrebbero servire alla prima linea di difesa del corpo, gli scienziati hanno scoperto che il virus dell'influenza sfrutta la specificità dei recettori delle cellule usandoli per entrare, per interrompere la produzione di anticorpi e in ultima analisi per uccidere le cellule. In questo modo, il virus è in grado di replicarsi efficacemente prima che il sistema immunitario possa predisporre una seconda ondata di difesa.

Individuare questa dinamica del virus non è stato un compito facile, in parte perché le cellule virus-specifiche B si trovano in quantità estremamente piccole e sono molto difficili da isolare. Gli scienziati hanno scoperto che questo processo infettivo potrebbe non essere esclusivo del virus dell'influenza e potrebbe avere implicazioni per altri virus. "Ora possiamo fare modelli immunologici molto efficaci per una varietà di agenti patogeni", afferma un ricercatore. "Questo è in realtà un modello perfetto

### COME CURARE LA FEBBRE

*Basta poco per curare l'influenza senza sprecare denaro in medicine costose e spesso inutili. A volte infatti tendiamo ad assumere più farmaci di quelli necessari, soprattutto in inverno quando siamo alle prese con l'influenza. È per questo che, per intervenire in maniera sensata, è essenziale conoscere bene il "nemico", ovvero sfatare alcuni falsi miti. Quindi, basta pensare che antibiotici e vaccino siano la cura di tutti i mali e, invece si al brodo di pollo, un vero e proprio toccasana. Vi proponiamo un decalogo che abbiamo trovato sull'Huffington Post (consultate sempre in ogni caso il vostro medico!):*

#### Con la febbre meglio mangiare poco

*Falso:* il sistema immunitario ha bisogno di cibi nutrienti per poter agire meglio e non c'è ragione per mangiare poco quando si ha la febbre.

#### Con il raffreddore meglio stare a riposo

*Falso:* una ricerca ha esaminato due gruppi di volontari affetti da forte raffreddore: al primo è stata fatta fare ogni giorno mezz'ora di esercizio, il secondo è rimasto a riposo. Il raffreddore è sparito per entrambi i gruppi in circa 8 giorni, ma gli atleti hanno riportato sintomi più leggeri.

#### Gli antibiotici combattono l'influenza

*Falso:* gli antibiotici combattono soltanto le infezioni batteriche. E l'influenza stagionale non è causata da un batterio ma da un virus. È vero, però, che quando l'organismo è indebolito da un virus sono in agguato infezioni batteriche tipo bronchiti, sinusiti e polmoniti.

#### Quando si ha l'influenza bisogna coprirsi il più possibile

*Vero e falso:* solo quando la febbre è in fase di salita, altrimenti bisogna lasciare che il sudore evapori. Infatti c'è una fase della malattia in cui l'organismo cerca di fare scendere la febbre producendo sudorazione che evaporando sottrae calore all'organismo raffreddandolo. Coprirsi troppo ostacola il processo di evaporazione.

#### Se si è vaccinati non si prende l'influenza

*Falso:* in realtà l'efficacia del vaccino non è totale quindi ci si può ammalare anche con il vaccino, perché il vaccino protegge dai virus prevalenti in un anno specifico ma non può proteggere da tutti i virus influenzali. In generale, si può dire che chi si vaccina ha bassa probabilità di ammalarsi e se si ammala la forma influenzale è più leggera.

#### Per la tosse basta lo sciroppo

*Vero e falso:* ci sono due tipi di tosse, quella grassa, che produce secrezione e quella secca. La prima non deve essere repressa perché è il mezzo che l'organismo sceglie per liberare le vie aeree dal catarro. Per avere un po' di sollievo ha effetto decongestionante bere una volta al giorno, per 2 o 3 giorni, due cucchiaini di miele sciolti nel succo di un limone. Utile anche nel caso di tosse secca.

#### Chiamando il medico l'influenza passa prima

*Falso:* se parliamo di un individuo sano e non a rischio sotto i 65 anni l'intervento del medico non abbrevia il decorso. Presi farmaci e precauzioni opportuni, l'influenza fa parte delle malattie che tendono a una remissione spontanea grazie alle difese immunitarie.

#### Bisogna coprire bene la testa

*Vero e falso:* proteggere la testa è sempre utile, ma non perché questa è la parte del corpo che disperde più calore. In realtà è stato sperimentato che dissipa il 10% del calore corporeo, ma il volto è cinque volte più sensibile al freddo delle altre parti del corpo a causa delle maggiori terminazioni nervose.

#### Il latte fa aumentare l'infiammazione nasale

*Falso:* molte persone credono che il latte aumenti la produzione di muco, ma si tratta solo di un effetto placebo. In un esperimento alcuni pazienti hanno riportato un aumento dei sintomi del raffreddore anche quando è stato somministrato a loro insaputa del latte di soia.

#### Il brodo di pollo aiuta a far passare l'infiammazione

*Vero:* ricercatori dell'università del Nebraska hanno scoperto che il brodo diminuisce l'attività dei neutrofili, le cellule del sistema immunitario responsabili della produzione di muco, limitando l'infiammazione.

per studiare la memoria delle cellule immunitarie". Aggiunge un altro ricercatore che questo studio, che è stato descritto sulla rivista *Nature*, potrebbe aprire nuove vie di ricerca per contrastare l'aggressività dei virus influenzali e aiutare a formulare vaccini più efficaci per l'influenza stagionale e per elaborare nuove strategie

al fine di rinforzare le difese immunitarie.

Ma siamo solo all'inizio della ricerca, aspettiamo quindi di conoscerne gli interessanti sviluppi!

Fonte: *L'Unità*, 22 ottobre 2013

## IL CAFFÈ, FARÀ BENE O FARÀ MALE?

di *Maria Cristina Gandola*

Esistono molte leggende sull'origine del caffè, la più conosciuta dice che un pastore portava a pascolare le sue capre in Etiopia e un giorno queste cominciarono a mangiare le bacche di una pianta e a masticarne le foglie. Arrivata la notte le capre anziché dormire si misero a vagabondare più vivaci ed energiche del solito. Il pastore individuò la pianta della quale si erano nutrite e provò ad abbrustolirne i semi, poi ne fece un'infusione ottenendo il caffè. Un'altra leggenda ha come protagonista il profeta Maometto il quale, sentendosi male, ebbe un giorno la visione dell'Arcangelo Gabriele che gli offriva una pozione nera (come la Sacra Pietra della Mecca) creata da Hallah, che gli permise di riprendersi e tornare in forze. Esiste anche una leggenda che narra di un incendio in Abissinia di piante selvatiche di caffè che diffuse nell'aria il suo fumo per chilometri di distanza. Non si sa esattamente quale sia il luogo di origine del caffè... certo in paesi caldi!

Il caffè è una bevanda che si ottiene per infuso dopo aver tostato il chicco verde del caffè. Con la torrefazione, perdendo acqua, il caffè diminuisce di volume e di peso; contemporaneamente si forma un olio detto caffeone, cui si deve l'aroma della bevanda. L'azione stimolante è dovuta alla caffeina, in grado di eccitare il sistema nervoso e di agire sul cuore aumentandone i battiti. Per la sua azione eccitante il caffè non è una bevanda adatta a tutti:

bambini e persone con particolari problemi (malati di ulcera, di cuore, ipertesi) dovrebbero astenersene! Preso alla mattina a digiuno, sembrerebbe che il caffè vuoti lo stomaco dai residui di una imperfetta digestione e lo predisponga a una colazione più appetitosa; va precisato ad ogni modo che una tazzina di caffè, cioè 10 cl di caffè, e un cucchiaino di zucchero, apportano all'organismo solo 45 calorie (<http://it.wikipedia.org/wiki/Calorie>) in totale, contro le 400 indicativamente raccomandate dai dietologi per una colazione bilanciata, una che cioè fornisca il 29% delle calorie consumate nelle 24 ore successive: è fortemente sbagliato, pertanto, sostituire la colazione con una semplice tazzina di caffè, aggiungendo a ciò che, contrariamente al pensiero comune, trascurare la colazione espone gravemente all'obesità gli individui predisposti a ingrassare.

Prima di mettersi in viaggio il caffè non è consigliato, se non dopo aver mangiato. Infatti è uno stimolante e facilita l'attenzione, ma favorisce anche un'ipersecrezione gastrica fastidiosa, soprattutto a stomaco vuoto. Il caffè mescolato al latte bollente (il famoso cappuccino) ha la proprietà di bloccare l'appetito ed è comunemente e impropriamente pensato essere un sostitutivo del pranzo. Questo perché, con la temperatura, l'acido tannico del caffè si combina con la caseina del latte, dando



### IL CAFFÈ NEL MONDO

Il metodo di preparazione più diffuso è il caffè "a filtro" specialmente negli USA, in Gran Bretagna e in Germania: viene versata dell'acqua bollente sopra del caffè tostato e macinato, che viene filtrato in

un bricco apposito. Il caffè alla turca è un metodo di preparazione antichissimo: l'infuso viene preparato negli "ibrik" dove viene messa a bollire dell'acqua, e ad ebollizione si versano il caffè macinato e lo zucchero. Il caffè bollito, tipico dei paesi scandinavi, è simile al caffè alla turca, ma in questo caso la miscela viene fatta bollire per una decina di minuti e poi versata, senza filtrarla, in una tazza dove la si lascia decantare. Diffusissima dalle nostre parti è l'uso della moka. L'acqua contenuta nella caldaia a tenuta stagna viene riscaldata assieme all'aria presente: il volume occupato aumenta, creando una pressione che spinge il liquido a salire attraverso il filtro fino alla parte superiore, dove giunge ormai pronto. Questa preparazione non lascia in infusione la polvere nell'acqua, ma ne estrae le essenze gustose e aromatiche e fa sì che

i componenti dannosi non passino nella bevanda.

Tra la fine del Seicento e l'inizio del Settecento le botteghe del caffè si diffusero in tutta Europa, tuttavia alcuni governi si accanirono contro di esse considerandole, non a torto, covi di cospiratori e rivoluzionari. In molte città italiane sopravvivono ancora oggi le più antiche botteghe e le più recenti torrefazioni, che assunsero l'incombenza della tostatura. Furono proprio le torrefazioni a inventare le prime miscele, sia perché mescolare vari tipi di caffè consentiva di mantenere prezzo e caratteristiche del prodotto, per quanto possibile, costanti, sia per dare un'impronta personale. Dopo la Seconda Guerra mondiale le torrefazioni si affacciarono sul mercato delle famiglie, ottenendo un enorme successo: si potevano contare 3.000 esercizi. Oggi sono 2.000 e vantano una tradizione di grande prestigio.

**Altri usi del caffè:** è un repellente ecologico contro le formiche e le lumache, può essere utilizzato come concime per le piante, posto nel frigorifero attira i cattivi odori e infine si può utilizzare per ravvivare il colore dei capelli.

luogo al tannato di caseina, composto difficile da digerire. Alcuni studi mostrano una riduzione del rischio di diabete di tipo 2. Queste proprietà antiossidanti, preventive del diabete e dimagranti, sono associate in particolare al caffè verde che contiene una più alta concentrazione di questi acidi, e diversamente dal caffè tradizionale, che viene tostato, non perde tale valore nutrizionale. Il consumo di caffè è stato inoltre associato a una riduzione del rischio di insorgenza del cancro del colon retto, del carcinoma epatocellulare e del cancro alla prostata. Negli ultimi due secoli poche sostanze sono state tanto studiate dal punto di vista clinico quanto il caffè. Nessuno ha dimostrato che faccia male. Tante ricerche dimostrano invece gli effetti benefici del caffè e del suo principale composto attivo: la caffeina. Può anzi concorrere all'azione preventiva di alcune importanti patologie (morbo di Alzheimer e morbo di Parkinson). Il gusto insomma, va d'accordo con la salute. Se il caffè è un espresso, ancora di più: è la preparazione che unisce maggior gusto e minor contenuto di caffeina. Tra le miscele, quelle con il 100% di pura Arabica hanno un tenore medio di caffeina attorno all'1,3% contro quasi il doppio delle miscele di robusta. Un classico caffè a fine pasto sembra utile a chi fatica a digerire. Stimola la produzione della bile e lo svuotamento della cistifellea e sembra addirittura avere un effetto preventivo sulle malattie del fegato, a patto di non esagerare. Ma se si soffre di mal di pancia o stitichezza meglio tenersene lontani in ogni

caso. Il suoi effetti sull'intestino possono essere negativi: fa contrarre la muscolatura intestinale e facilita la perdita di liquidi attraverso un'azione diuretica.

Un po' di effetti li ha sul sistema nervoso; tra gli effetti riconosciuti dalla scienza ci sono le proprietà stimolanti che lo rendono adatto a dare una sferzata di energia e una rapida sveglia quando si vuole essere prontamente efficienti dopo una breve pausa. Il caffè ha anche un effetto positivo sull'attenzione e sulla memoria. In alcuni però, la caffeina può provocare crisi di ansia o intense palpitazioni. Oppure più semplicemente, una notte in bianco... in questi casi meglio il decaffeinato che offre tutte le sostanze e i profumi tradizionali, senza effetti stimolanti. Il processo di decaffeinizzazione si esegue sul chicco non ancora tostato con vapore acqueo, anidride carbonica o sostanze chimiche e lascia intatte le proprietà del caffè estraendone soltanto la caffeina, unica responsabile dell'effetto eccitante.

Tra gli effetti più studiati ci sono le sue proprietà antidolorifiche, nel senso che diversi studi hanno rivelato che la caffeina potenzia l'effetto dei classici analgesici, soprattutto nel combattere il mal di testa. Sembra poi che svolga anche un effetto preventivo sulle malattie cardiovascolari e sulle infiammazioni grazie alle proprietà antiossidanti dovute alla presenza di polifenoli. Meglio comunque non consumarne in quantità eccessiva e limitarsi alle classiche tre tazzine al giorno.



## SOGNO O SON DESTO?

di Maria Cristina Gandola

essere il migliore possibile! Ad esempio aiuta molto tinteggiare la camera di colori tenui come le sfumature di blu o di verde: sono colori rilassanti. L'importanza dei colori l'abbiamo anche per quanto riguarda le lenzuola: meglio evitare biancheria in

Un buon sonno è una delle cose più importanti e secondo me una delle più piacevoli, ci sono dei piccoli accorgimenti per permettere al nostro sonno di

toni cupi (tipo nero) o troppo accesi (rosso) questi colori possono favorire l'insonnia; meglio anche in questo caso colori chiari. Il sonno aiuta a ricaricare l'organismo e durante il riposo il sistema di difesa del nostro corpo è in un particolare stato di rilassamento, ma anche più vulnerabile alle aggressioni esterne.

Per cui è molto importante che la camera sia particolarmente pulita e il più possibile priva di "perturbazioni" elettromagnetiche, quindi meglio non avere il computer nelle vicinanze, lampade al neon, apparecchi con alimentatori tipo radiosveglie, cellulari accesi o almeno cercare di tenerli a debita distanza per

**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.**

evitare possibili emicranie, aritmie, insonnie: meno apparecchi accesi, meno tensione nell'atmosfera! Sarebbe meglio poi dormire con luci soffuse o, meglio ancora, completamente al buio in favore della melatonina che è l'ormone posto alla regolazione del sonno sintetizzata dall'organismo nel buio completo.

Anche il materasso naturalmente ha la sua grande importanza, se possibile meglio scegliere quello in lattice che è una sostanza naturale, ecologica e anallergica, antiacaro, antibatterica ed ergonomica. Preferibili sarebbero anche le doghe in legno e non le reti metalliche che col tempo tendono a sfondarsi un po', così da mantenere una postura corretta durante il sonno sorreggendo in modo efficace la spina dorsale.

Sarebbe buona norma non tenere in camera da letto armadi troppo pieni di roba e scarpiera perché sono ricettacoli di polveri. Se possibile, vestiti, calzature, accessori andrebbero collocati in

un locale a sé. Un consiglio per pulire gli armadi è quello di usare un panno umidificato con un cucchiaino di aceto e qualche goccia essenziale di timo che aiuta a disinfettare ed è antiparassitario. Per la conservazione dei capi sono poi sconsigliate le palline di naftalina (ormai fuori commercio) perché contengono sostanze nocive non solo per acari e tarme, ma anche per la nostra salute, meglio usare il cedro che è un antitarma naturale e se ne possono usare le gocce facilmente acquistabili in farmacia; l'ideale sarebbe fare dei sacchetti con alloro, lavanda, scorze di limone e qualche goccia di olio di rosmarino e appenderli tra gli abiti! Scusatemi una parentesi, ma scrivendo questo articolo mi sto rendendo conto che in camera mia c'è tutto quello che non dovrebbe esserci: oltre all'armadio traboccante ho il computer, la stampante, lo stereo, la scarpiera e *dulcis in fundo* un sacco di bei peluche, devo correre ai ripari!

## IL PANETTONE DI SAN BIAGIO

di Maria Cristina Gandola



Non so se questa sia una usanza tipica solo milanese o nazionale, sta di fatto che a Milano appunto, la chiesa di San Vito, abbattuta poi nel '700, era chiamata anche di San Biagio per via della consuetudine, il 3 febbraio di ogni anno, di distribuirvi il panettone rafferma di Natale, considerato un vero toccasana per la gola. Sparita la parrocchiale, l'usanza fu trasferita alla vicina San Sisto tuttora esistente nell'omonima via anche se da anni adibita a museo. Sul suo sagrato, ancora ai primi del '900, nella ricorrenza di San Biagio, i chierici distribuivano certi minuscoli panini, secchi e vuoti, che i monelli si contendevano per poi rivenderli come panacea per la gola. Erano tempi in cui tutte le famiglie milanesi avevano la sana abitudine di riporre nella madia l'ultima fetta del panettone di Natale e di tirarla fuori per cibarsene il 3 febbraio, giorno di San Biagio, che così le avrebbe protette dal mal di gola. Non per niente si diceva "a san Bias se benediss la gola e il nas" in ricordo della guarigione operata dal Santo su di un bimbo al quale si era conficcata in gola una spina di pesce. Come riuscì? Semplicemente gli fece inghiottire una grossa mollica di pane

che, trascinando con se la spina, lo liberò dal male.

Certo il panettone che le brave massaie toglievano dal ripostiglio cinque settimane dopo Natale era duro come il sasso, sapeva di chiuso e stantio, ma guai a farlo rinvenire nel forno: avrebbe perso tutte le sue virtù taumaturgiche. Ben lo sapeva la moglie di Napoleone III per la quale ogni anno, in occasione del Natale, si allestiva un colossale panettone, offerto dal conte Arese. All'avvicinarsi delle feste lo si poteva ammirare in un trionfo di fregi e ghirlande nella vetrina del Caffè Cova, allora in angolo tra le vie Manzoni e Verdi. Ora, calcolando il tempo per l'esposizione in vetrina e quello occorrente per il lungo viaggio, si può star certi che una volta giunto a Parigi, detto panettone avrà avuto la consistenza di quelli che circa 130 anni dopo verranno strategicamente disseminati per le strade di Milano onde impedire la sosta selvaggia delle auto! Quanto al "Cova", si trattava di una delle più rinomate caffetterie anche se ai suoi tavolini c'era chi scommetteva su tutto, anche su quante mosche sarebbero atterrate su un piattino cosparso di zucchero...



### MA CHI ERA SAN BIAGIO?

Ma chi era San Biagio? La storia parte da molto lontano. Intorno al 300 d.C. Biagio nacque in Armenia, e fece il medico fino a quando la popolazione delle sua città non lo spinse a fare il vescovo, non dimenticando però la sua professione. Da vescovo curava le anime e da medico il corpo. Fino a quando un giorno una madre disperata si presentò al suo cospetto perché il figlio aveva una lisca di pesce conficcata in gola. L'istinto di medico gli fece usare della mollica di pane e la fede di vescovo fece mangiare la mollica al ragazzo solo dopo averla benedetta. Il metodo che aveva ben poco di miracoloso fece salvare la vita del ragazzo. Ma la notizia del miracolo fece presto molta strada e questo non piacque ad Agricola, prefetto di Diocleziano per l'Armenia. E sentendo crescere a dismisura la fama di Biagio, decise con una scusa di convocare il vescovo, e trovandoselo davanti lo fece uccidere, per evitare la santificazione da parte del popolo. Ma il martirio ottenne l'effetto contrario, e presto Biagio fu fatto Santo. E in ricordo dell'episodio del bambino e della mollica, il 3 febbraio si usa mangiare del pane benedetto per proteggere la gola.

### IL MIO ERRORE: TRASCURARE I SINTOMI...

di Dario Brizzi



Una bellissima giornata di primavera, ricca di quel sole che scalda ma non affanna. L'ideale per fare una passeggiata tranquilla sul mio lungomare. Abito a Ostia, e per quanto il mare di Roma non sia paragonabile allo spettacolare mare di altre coste italiane, io lo adoro. Vuol dire per me libertà e spazi aperti, voglia d'aria e di sole. Sì, tutto bello... ma perché non riesco a fare 10 metri consecutivi senza provare un affanno che mi costringe a rallentare e fermarmi? Cosa c'è che non va?

È questa la domanda che mi sono posto per vari mesi, troppi mesi, non trovando una risposta e francamente neanche cer-

candola troppo. Il mio primo errore, e forse è anche l'errore di molte altre persone affette da IP: trascurare i sintomi.

Io in quel periodo (2009-2010) li imputavo a qualche kg in più, al fatto che per recarmi a lavoro da dove parcheggiavo la macchina dovevo affrontare ogni giorno 140 gradini. È normale avere il fiato grosso - mi dicevo. Familiari e amici vedevano,

chiedevano. Ma testardamente e stupidamente li rassicuravo: "tranquilli, devo solo perdere qualche chilo e torno nuovo". No invece, niente mi aiutava a perdere peso, né diete, né passeggiate (sempre più intervallate da pause per rifiatarsi). Fino ad arrivare all'affanno per allacciare le scarpe da solo come se invece affrontassi la maratona di NY. E il peso aumentava ancora pur mangiando sempre meno e con più attenzione. Ritenzione idrica - scoprirò poi. Sì, perché la nostra IP ci ingrossa le riserve neanche fossimo cammelli nel deserto! Poi una sera in casa non riuscivo neanche a spostarmi dalla poltrona alla sedia del tavolo per cenare.

"Finalmente" questa stessa sera arriva la crisi respiratoria che mi convince (a dir il vero ancora testardo, mi hanno convinto i miei genitori e soprattutto mia sorella) a recarmi al pronto soccorso. Giunto lì capisco che non riuscire neanche a dettare i dati anagrafici all'infermiera senza dovermi interrompere perché manca il respiro è davvero troppo. Mi rimettono in piedi e mi mandano a casa dopo una settimana perché Pasqua 2010 è alle porte, meglio passarla a casa che in ospedale. Ma la sera

del lunedì dell'Angelo è di nuovo crisi, e stavolta viaggio in ambulanza. I pensieri che affollano la mente in quel momento non sono per me, ma sono per chi resta fuori da quelle porte metalliche delle sale operatorie. Ed è per loro, e grazie a loro, che ho cambiato registro.

Prima perla di saggezza: non trascurare i segnali del nostro fisico. Meglio fare una visita in più che rammaricarsi dopo. Mai poi nascondere la situazione per non far preoccupare i familiari, altra cosa che io facevo. Comunque sia, perduti 16 kg, di cui la maggior parte di acqua, come dicevo, si arriva alla definizione di Ipertensione Polmonare di grado severo, classe funzionale (NYHA) II. Vengo seguito per 3 anni da Roma, poi una serie di circostanze lavorative e tante chiacchierate con Adriana (non ti potrò mai ringraziare abbastanza e ti ricorderò per sempre) mi portano a una

#### NOTIZIE DAL FORUM

Ciao, come promesso vi racconto le ultime novità. Sono stato a Bologna e ho trovato veramente tanta professionalità, preparazione e umanità! Come diciamo a Roma mi hanno "rigirato come un pedolino (calzino)", ho fatto tantissimi esami molto scrupolosi. Con questa esperienza ho capito molte più cose sulla vita, su noi pazienti, su medici e infermieri e su tutto quello che è davvero importante.

È proprio vero che ogni episodio ci arricchisce l'animo. Vi faccio ridere, gli infermieri mi avevano soprannominato "letto digiuno", per le tante volte che ho saltato i pasti per un esame o per un altro!

Il cateterismo ha confermato che sono stabile. Il mio WT è salito a 563 metri, l'ossigeno a 97%, tant'è che non faccio più le 9 inalazioni al giorno! Resto in terapia con Tracleer e Revatio, anche quest'ultimo ridotto da 6 compresse al giorno a 3, mattina, pranzo, sera.

Grazie per i vostri consigli, siamo proprio una bella famiglia! Un abbraccio

Dario

visita al S. Orsola-Malpighi di Bologna. Confermano l'IP idiopatica, anche se mi hanno spiegato che è raro uno sviluppo di questo tipo per un'idiopatica non curata per quarant'anni. Ma tant'è: ora sono in cura con Tracleer e Revatio. Prima a Roma e poi a Bologna, ho trovato la professionalità e l'umanità dei medici, importantissimi se si parla di malattie rare. E per questo è bene affidarsi ai centri d'eccellenza che hanno molta esperienza sul campo. Poi nel tempo ti accorgi che è importante avere confronti e contatti con persone nella tua stessa situazione, per non sentirsi mai soli e incompresi da chi non vive le nostre sensazioni, e in questo l'AIFI è stata un'altra manna dal cielo. È una famiglia allargata, che riesce ad ascoltare e consigliare, a raccontare (come sto facendo io ora) e arricchire con le nostre esperienze comuni. Nel mio piccolo, il consiglio che vorrei dare a chi si trova costretto ad avvicinarsi al mondo poco conosciuto dell'IP (o di altre malattie rare), che sia direttamente il paziente, un familiare o amico di chi ne è affetto, è di non isolarsi, non trascurarsi e mai rassegnarsi. Seguendo costantemente i consigli medici, la terapia e con tanta pazienza, si convive anche con la "bestia che toglie il respiro". Il primo impatto è quasi sempre duro, ci si sente smarriti per mancanza di informazioni e perché è una malattia poco nota ai

medici comuni. A volte i sintomi si trascurano, o si fraintendono. Per questo è importante rivolgersi a un centro specializzato tempestivamente. Questa la mia esperienza e la mia convinzione. Un saluto a tutti.

#### SCHEDA TECNICA

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

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5)". Il PDE-5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione della proliferazione cellulare). Il sildenafil/Revatio è un farmaco orale che viene somministrato tre volte al giorno.

## TUTTA BORGOTARO HA FATTO IL TIFO PER ME!

di Salvatore Lamanna

Salve a tutti. Nel gennaio del 2009 ero a Borgotaro, nei pressi di Parma, e stavo giocando una partita di calcio. Improvvisamente mi sono accasciato al suolo. Sul momento mi ripresi, ma solo apparentemente, perché dopo per tre mesi stetti sempre peggio. Mi portarono di corsa in ospedale, dove il Dott. Marcello Bertorelli mi consigliò un pneumologo a Fidenza (Parma). Io non lo ascoltai, anzi, gli dissi che siccome c'era il *Settenario della festa del SS. Crocifisso a Cutro* (Crotone), me ne andavo al mio paese. Là conoscevo il Dott. Sestito che mi visitò e mi fece la diagnosi di ipertensione polmonare. Mi portò con sé al Gemelli di Roma, dove restai ricoverato una settimana per esami vari. Il Prof. Bellocchi mi consigliò subito una visita dal Prof. Galiè di Bologna. Mi disse che era uno dei migliori al mondo e consigliò di non provare nemmeno a girare per altri ospedali, per trovare altre soluzioni o altri medici.

In quel periodo attraversavo momenti molto difficili sia dal punto di vista familiare che fisico per l'inattività totale cui ero costretto. Non stavo bene, non riuscivo più a fare quello che facevo prima. Questa idea mi dava molto fastidio. Volevo fare, andare, ma ero bloccato e non potevo fare nulla. A maggio del 2009 venni ricoverato all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna per un settimana. Mi fecero analisi di ogni genere e dopo un cateterismo cardiaco la diagnosi di IP fu definitivamente confermata. Mi dimisero con una terapia da seguire. Scopirono

che la mia forma di IP è ereditaria, infatti mia zia e mio cugino erano morti per questa stessa malattia. Dopo una settimana di farmaci ero riuscito a fare 600 metri! Stavo molto meglio, riuscivo a fare le scale, andare al lavoro e condurre una vita praticamente normale. Le mie preoccupazioni erano sparite da quando avevo conosciuto il Prof. Galiè. Ero tranquillo.

Poco alla volta però la malattia progrediva... Nel luglio 2010 il Prof. Galiè e il Dott. Palazzini mi consigliarono di iniziare una terapia con pompa a infusione e Flolan. Il Dott. Palazzini mi portò a parlare con una paziente già in cura con il Flolan, che mi diede alcune informazioni che sono successivamente risultate un po' inesatte. Mi spaventai molto all'idea del Flolan e non tornai più in ospedale per quattro mesi. Andai invece a Parigi a Disneyland a divertirmi... Il Dott. Palazzini e la Dott.ssa Manes non sentendomi più cominciarono a chiamarmi, con molta pazienza, ma io continuavo a rispondere alle loro telefonate dicendo che non volevo mettere la pompa. Tornai a Bologna per una visita e i metri si



FEDE L'ANNUNCIO DELL'INTERVENTO PROPRIO DURANTE LA FESTA ORGANIZZATA PER SOSTENERE IL 33ENNE

## Salvatore ha due polmoni nuovi

BORGOTARO

Lamanna era in lista per il trapianto da tempo, ma la situazione s'è improvvisamente sbloccata

Tutti nel quartiere di San Rocco in Borgotaro parlano di grazia ricevuta. Qualcuno azzarda parlare persino di «miracolo». Miracolo o grazia, il fatto è comunque reale e sicuramente curioso, singolare e straordinario.

In questi giorni, era in corso la festa del Santissimo Crocifisso, promossa dal numeroso gruppo calabrese di San Rocco, insieme agli altri parrocchiani di San Rocco. Una delle finalità della festa, al di là dell'aspetto religioso, come in più occasioni avevano rimarcato, era quella di raccogliere fondi per un giovane, che doveva essere sottoposto al trapianto di polmoni. Era infatti da tempo in lista di attesa, sia a Bologna che a

Vienna, in Austria, ma, per ora, non era scattato nulla di concreto. Anzi, a breve termine non gli avevano promesso nulla di sicuro.

Questo giovane di 33 anni, originario di Cutro, Salvatore Lamanna, che possiede una solida fede e che è un grande devoto al santissimo crocifisso, da giorni andava ripetendo a tutti, che prima che terminasse la festa, lui sarebbe stato chiamato.

Se lo sentiva, insomma. Del resto, come ripete spesso chi crede, non esiste male o problema che la fede non possa risolvere. Ebbene così è accaduto. Prima che la festa terminasse, l'altra sera, alle 19 (stava per iniziare un momento musicale), è arrivata una telefonata che gli annunciava che, a Bologna, erano pronti per il trapianto e che lo attendevano entro due ore.

La cosa, poco dopo, è stata annunciata al microfono a tutti i presenti, lasciando commossi e



Festa del SS. Crocifisso quest'anno organizzata per raccogliere fondi per Lamanna.

fedeli i parrocchiani. Incluso il parroco di San Rocco, don Primo Ruggeri, pure lui visibilmente commosso, per non parlare del presidente del sodalizio cutrese Andrea Crivaro e del vicepresidente Gaetano Lembo.

«Io sono stato il primo - spiega orgogliosamente Gaetano Lembo - a cui Salvatore ha telefonato, dopo la notizia: urlando, mi ha ripetuto più volte: «Cosa ti avevo detto?». Il Crocifisso mi ha graziato. Mi hanno trovato i polmoni!».

Alle 19,15, Salvatore è partito, l'altra sera, in ambulanza ed alle 21 circa è giunto a Bologna. Dopo tutti gli accertamenti è entrato in sala operatoria e dopo oltre 12 ore di intervento, è uscito con i polmoni nuovi. Ora sta bene, è in stretta osservazione e poi, tra qualche giorno, i familiari potranno finalmente vederlo.

Salvatore Lamanna è pure lui impegnato nel campo dell'edilizia. Ultimamente, visti i suoi grossi problemi, svolgeva lavori di coordinamento delle varie pratiche, in ufficio.

Ora tutti sperano che possa presto riprendere una vita normale, tranquilla e piena di soddisfazioni. Sicuramente se lo merita. ♦

La situazione purtroppo con il tempo è peggiorata e nel gennaio 2013 fui ricoverato per lo screening pre-trapianto. Fui messo in lista ufficialmente l'8 aprile. I primi di giugno feci un sogno premonitore (veramente, non scherzo!). Sognai Gesù che mi diceva che avrei ricevuto i polmoni da un Angelo (il Donatore) e gli Angeli (i Medici), mi avrebbero aiutato. La seconda notte sognai la Resurrezione. In paese tutti mi presero un po' in giro per questi sogni! Cominciai a raccontare in paese che il 18 giugno, prima che finisse la festa, io sarei stato trapiantato. Il 15 giugno abbiamo realizzato la processione della festa del SS. Crocifisso a Borgotaro. Il 17 giugno chiesi a mia moglie di preparare la valigia "perché domani mi chiamano". Il 18 giugno 2013 per tutto il giorno stetti sulle spine. Prima che finisse la festa,

erano ridotti da 400 a 100 e stavo per morire al test dei 6 minuti. Io non volevo quella pompa, avevo fatto un ragionamento mio, avevo capito male e mi chiedevo: se non hanno fatto niente i farmaci, perché ne devono aggiungere un altro? A quel punto la Dott.ssa Manes mi disse: "Pensa a tuo figlio!" Anche il Dott. Palazzini mi disse: "Fallo per lui!" Io restai della mia idea, ma continuai a pensare a quello che mi avevano detto, in silenzio dentro di me. Poi arrivò il Prof. Galiè che mi fece riflettere, mi disse che le cure restavano perché il Flolan si sarebbe andato ad aggiungere alle altre terapie; infine mi disse con una voce molto ferma: "O pompa o te ne vai da qui! Non ci sono altre cure e ti garantisco che fra tre mesi può essere la fine! Però prima mi dici chi ti ha detto che non occorre la pompa". In verità un medico (incompetente, ora posso dirlo) mi aveva detto: no pompa, ma trapianto! Il Prof. pazientemente mi spiegò che prima del trapianto occorre avere provato tutte le possibili terapie, compresa quella più "aggressiva", il Flolan, appunto, e che avrei potuto trarne molti benefici.

Alla fine accettai il Flolan e rimasi una settimana a Bologna per imparare a gestirlo. Ci ho messo mezz'ora a imparare e avevo capito tutto; venni quindi dimesso con i farmaci di prima e in più il Flolan. Stetti subito meglio e iniziai a fare di tutto: ho organizzato gite a Medjugorje, ho scalato la montagna del Krizevac fino alla Croce Bianca a 520 metri di altezza su una roccia semi a piombo. Ho aiutato un ragazzo non udente e non vedente (portato da me a Medjugorje) e insieme a sua sorella lo abbiamo trascinato sulla montagna Croce Blu per l'apparizione della Madonna. Quando sono arrivato in cima non credevo a quello che avevo fatto!

Il 24 giugno 2012 per la prima volta ho organizzato insieme agli amici e al parroco della parrocchia di S. Rocco a Borgotaro (Parma) la festa del SS. Crocifisso e con un amico ho realizzato una copia del quadro della Sacra Immagine. Tutto questo in compagnia del mio Flolan! Quando lo raccontai al Prof. durante uno dei controlli lui fece finta di non capire o di non sentire.

alle ore 18,30, il Dott. Dell'Amore mi chiamò dalla Cardiologia del S. Orsola-Malpighi e mi disse di aver già parlato col Prof. Galiè: "Vieni subito a Bologna, c'è un organo per te. Ti aspettiamo". Tutto Borgotaro scoppiò in lacrime, non so se per paura o per apprensione, per incredulità o per contentezza, veramente una scena incredibile! Don Primo, il parroco, commosso, andò sul podio e diede l'annuncio al microfono, facendo delle preghiere per me. Lo sapevo, glielo avevo detto che il 18 mi avrebbero chiamato! Entrai in sala operatoria ridendo e scherzando con medici e infermieri. L'intervento durò dodici ore, poi mi misero in terapia intensiva. Per sei giorni sono rimasto addormentato o in dormiveglia, molto intontito. Quando ho finalmente aperto gli occhi la prima persona che ho visto è stato il Prof. Galiè, ma non l'ho riconosciuto. Mi chiese: "Ma come non mi riconosci"? Si abbassò la mascherina e io scoppiai a piangere.

### SCHEDA TECNICA

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni trova indicazione solo nei pazienti in Classe funzionale NYHA III e IV che non rispondono alla terapia medica più intensiva. I principali limiti di tale risorsa terapeutica sono legati al rischio chirurgico e al limitato numero delle donazioni rispetto alla reale necessità. A causa della ridotta disponibilità di organi, il numero di pazienti in lista per il trapianto tende a essere molto elevato e i tempi medi di attesa in lista attiva sono spesso troppo lunghi. È pertanto fondamentale mettere in lista per il trapianto solo i pazienti che veramente necessitano di tale risorsa terapeutica, sfruttando in modo ottimale tutte le altre possibilità di trattamento. Nei pazienti con IAP sono stati effettuati trapianti sia di polmone singolo, sia di doppio polmone, sia del blocco cuore-polmone. Anche se i risultati di queste tre metodiche appaiono molto simili, nella maggior parte dei centri, attualmente, si effettua prevalentemente il trapianto di doppio polmone. Il trapianto del blocco cuore-polmoni viene riservato ai pazienti con IAP e difetti cardiaci congeniti che non possono essere riparati (Sindrome di Eisenmenger).

Gli dissi che era proprio un "Nazzareno". In reparto iniziai la riabilitazione, fui trattato come una "bambiniera" grazie alle attenzioni di medici, infermieri e fisioterapisti. La mia vita è poi ricominciata, senza Flolan, con meno farmaci (a parte quelli anti rigetto) e senza Coumadin (l'anti-coagulante).

Desidero consigliare a chi non vuole mettere la pompa di contattarmi che gliene dico io quattro! Si può fare quasi tutto.

Bisogna ascoltare il Prof. Galiè e coloro che lavorano con lui: hanno tanta esperienza per portarci sulla via giusta! Non andate

---

Desidero consigliare  
a chi non vuole  
mettere la pompa  
di contattarmi che  
gliene dico io quattro!

---

Prof. Galiè e a tutta la sua équipe medica, grazie a Dio che mi ha messo nelle mani di questi angeli...

in altri ospedali, fermatevi al S. Orsola-Malpighi! Ringrazio il Prof. Galiè per tutto quello che ha fatto per me e per avermi sopportato, ringrazio i medici Manes, Palazzini, Mazzanti, Conficoni, Bacchetti, i cardiocirurghi Dell'Amore, Pastore, Rocca ecc. Gli infermieri della CEC, la fisioterapista Marta, gli infermieri: Angela, Fiammetta, Ambra, Emilia, Stefania, Luana, Giusy, Romina, Vito, Eugenio, Stefano e scusate se ne dimentico qualcuno. Ancora grazie al

## NON AVREI MAI DETTO DI ESSERE MALATA...

di Sonia Marani

A scuola sono sempre stata la più brava in educazione fisica, ma quando facevo sforzi eccessivi (come la corsa), mentre per le mie amiche era sufficiente fermarsi un po' e riprendere fiato, per me era diverso e mi dovevo sdraiare a terra per recuperare. Rimanevo sdraiata per circa 10 minuti, con sudorazione fredda. Ricordo che non mi sentivo più le gambe, ero senza forze, la vista annebbiata, mi girava la testa e mi pareva di vedere dei lustrini. Non avevo però gambe gonfie, né ho mai perso sangue dalla bocca. Non feci mai però alcun accertamento.

Il 6 settembre del 1997 sono stata coinvolta in un terribile incidente stradale vicino a Reggio Emilia. Un guidatore ubriaco mi ha investito frontalmente. Lui è morto e io sono viva per miracolo. Venni ricoverata all'ospedale di Reggio Emilia. Avevo sfondato il parabrezza, mi ero storta il naso e mi fu messo il collarino. Facendo i soliti esami di *routine* in ospedale non si accorsero di nulla di strano riguardo i miei polmoni o il cuore. In altre parole nessuno si accorse dell'Ipertensione Polmonare. Continuai con la mia vita di sempre, andavo a ballare, facevo attività sportiva, anche agonismo.

Nel 1998 mio fratello prestava il servizio civile presso l'AVIS e lì fece vedere il mio ecocardiogramma a una dottoressa, la quale notò che c'era qualcosa che non andava. Feci

vari accertamenti presso l'Ospedale di Carpi, poi all'Esperia di Modena, dove fui sottoposta a un cateterismo cardiaco, per via inguinale. Infine mi dirottarono al S. Orsola-Malpighi di Bologna. Qui mi confermarono una Ipertensione Polmonare idiopatica. È stato un fulmine a ciel

---

Se posso dare un  
consiglio, vorrei  
dire che non serve  
essere sempre lì  
col pensiero...

---

sereno, proprio a me che "stavo bene"! Mi prescrissero un anti-coagulante, il Coumadin. Nel 2003 è stato aggiunto il Tracleer.

Da subito mi è stato sconsigliato di portare avanti una gravidanza. Questa cosa allora non mi pesò

molto, un po' per la mia giovane età, un po' perché a quell'epoca non era un'idea predominante. In verità continuavo a sentirmi bene, facevo tutto, pattinaggio e corsa e se non fosse stato per gli esiti clinici, non avrei mai detto di essere malata, anche perché ero così dalla nascita, quella era la "mia" normalità. Nello stesso anno, il 2003, iniziai a convivere con quello che poi sarebbe diventato mio marito. Visto che mi era stata sconsigliata la gravidanza, si fece strada in noi l'idea dell'adozione, e volevamo tantissimo potere adottare una coppia di fratellini. Nel 2006 iniziammo a frequentare i corsi per l'adozione, le sedute dallo psicologo per accertare l'idoneità e a stabilire i primi contatti col Tribunale dei Minori. Subito l'idoneità fu riconosciuta per un bimbo, ma noi ne volevamo due. Per ottenere l'affidamento occorreva comunque essere sposati. Quindi in fretta organizzammo il matrimonio e poco dopo fummo riconosciuti "abili e arruolabili". Alla fine arrivò l'idoneità per due bimbi!

Intanto però gli anni passavano... In primavera del 2013 abbiamo deciso di tirare le somme per l'adozione: o arrivano, oppure non se ne fa più nulla. Sono finalmente arrivati due fratellini, uno di 3 e una di 2 anni, dalla Polonia! Una gioia grandissima! Abbiamo raggiunto il nostro obiettivo, adottando due bimbi. Ora sono contenta e appagata, al punto di aver



# LO SPAZIO DEI SOCI

## LE VOSTRE STORIE

dimenticato lo stress dell'attesa per l'adozione. Fino al novembre 2014 sarò in maternità e me li potrò godere.

Sto bene, pur con le mie cure. Dal 2009 sono in terapia sia con il Tracleer che con il Revatio. In aprile 2014 rifarò un altro cateeterismo e la Dott.ssa Manes vedrà se togliermi il Coumadin. Continuo la mia vita di sempre, facendo tutto, anche se osservo i miei tempi e i miei ritmi. Vado in montagna e faccio lunghe passeggiate, salgo in seggiovia, non scio, ma seguo in bicicletta mio marito mentre lui fa jogging. In tutto questo provo rabbia perché a mio avviso non c'è mai stato alcun segnale significativo, oppure né i miei genitori né io l'avevamo interpretato correttamente. Solo segnali clinici che sono poi stati quelli che mi hanno incastrato.

Essendo in cura a Bologna da circa 15 anni, il Prof. Galiè e la Dott.ssa Manes mi prendono ad esempio, parlando del mio caso, durante i corsi che organizzano per medici stranieri e questo mi riempie di orgoglio.

Se posso dare un consiglio, vorrei dire che non serve essere

sempre lì col pensiero, non serve andare in panico quando si scopre la malattia, o lasciarsi condizionare la vita, ma occorre farsene una ragione per quanto possibile, e seguire alla lettera i consigli dei medici specialisti. Infine credo e sono convinta di stare bene, solo mi rendo conto un po' del contrario quando vado a Bologna per i miei controlli.

Ringrazio di cuore il Prof. Galiè e la Dott.ssa Manes perché sono competenti, carini, reperibili sempre. Con la Dott.ssa Manes mi sento spesso per il dosaggio del Coumadin che spero sospenderà in primavera del 2014. Ringrazio anche tutto il resto del personale medico e paramedico per le loro attenzioni nei miei confronti. A mio marito un grandissimo riconoscimento per quello che fa per me: grazie di esistere!

### SCHEDA TECNICA

**Sildenafil/Revatio e bosentan/Tracleer**, vedi scheda a pagina 11.

## SONO UNO CHE HA SEMPRE CAMMINATO TANTO

di Giuseppe

Sono Giuseppe, ho 46 anni e vivo in Friuli Venezia Giulia. Sono stato sempre in buona salute e in movimento (sono uno che ha sempre camminato tanto), non ho mai fumato e ho fatto sport saltuari come una partita a calcetto o a tennis una volta a settimana. Ma l'anno scorso qualcosa iniziò ad impedirmi di fare tutto ciò. Avvertivo sempre più un senso di stanchezza. Nelle partite di calcetto con gli amici, più volte durante il gioco chiedevo al portiere (ruolo in cui si spendono meno energie), se poteva sostituirmi in mezzo al campo e io prendere il suo posto tra i pali in quanto all'improvviso non riuscivo più a correre, pensavo che quello che mi accadeva fosse dovuto al fatto di non essere allenato, come si dice di solito, di essere a corto di fiato. Sinceramente mi sentivo imbarazzato in quanto tutti mi conoscevano come uno che in campo correva dal primo all'ultimo minuto di gioco. Addirittura facevo fatica a salire le scale per giungere al primo piano di casa mia. Iniziò a comparirmi una tosse secca e strana durante la notte, sintomo per me piuttosto insolito nel periodo estivo. Alternavo momenti di difficoltà a momenti in cui avevo l'illusione di stare meglio. Feci una donazione di sangue come solita-

---

... ma il mio  
medico mi disse  
che non era il caso  
di allarmarmi

---

mente avveniva una o due volte all'anno, pensando che con le analisi del sangue potessero emergere magari le origini di qualche malessere. Ma i risultati furono tutti negativi.

Andai allora dal mio medico curante al quale spiegai la mia situazione di disagio che ormai non mi abbandonava più. Lui, prima mi misurò la pressione arteriosa, risultata normale, poi mi preparò un'impegnativa per prenotare una visita cardiologica non urgente. Io gli chiesi se invece poteva indicare nell'impegnativa la priorità dell'urgenza, ma il mio medico mi disse che non era il caso di allarmarmi. Gli dissi allora che se i tempi di attesa per una visita cardiologica tramite il servizio sanitario nazionale fossero stati lunghi, per fare prima avrei fatto una visita a pagamento, ma il medico mi rassicurò ancora che

non era il caso di agitarsi.

Prenotai tramite l'apposito numero verde la visita cardiologica che avrei dovuto fare dopo circa quattro mesi, ma non feci in tempo ad effettuarla. Infatti pochi giorni dopo, le mie condizioni mi convinsero a recarmi al pronto soccorso dell'Ospedale Civile di Udine dove dopo circa due ore di accertamenti mi ricoverarono per un'embolia polmonare acuta e

mi dissero che avevo rischiato di grosso, mi sgridarono perché non mi ero recato prima al pronto soccorso anche se io gli spiegai che non mi ero trascurato del tutto, anzi ero andato anche dal mio medico curante!

Dopo un giorno di terapia semi intensiva fui mandato nel reparto di pneumologia. Non hanno individuato i motivi per cui mi è apparsa l'embolia, durante il ricovero ho iniziato subito la terapia anti-coagulante con il Coumadin e l'eparina. Il medico che mi seguiva in reparto il giorno delle dimissioni mi disse che dall'indomani sarei passato nelle mani dei medici del Centro Trasfusionale dell'Ospedale Civile, dove sarei stato seguito oltre che nella terapia anti-coagulante, anche per ulteriori esami che si sarebbero resi necessari.

Ma quel giorno il fato volle che poco prima che mi allontanassi dall'Ospedale, il medico mi richiamò per dirmi che aveva deciso, visto l'alto valore della pressione polmonare, di prenotarmi un ecocardiogramma da effettuarsi a distanza di un mese dalle mie dimissioni e i cui risultati sarebbero stati esaminati dallo stesso reparto di pneumologia. Dal giorno delle dimissioni però, il mio stato di salute non era diventato tanto migliore. Dopo il mese predetto feci l'ecocardiogramma.

Qualche giorno dopo mi recai al reparto di pneumologia dell'Ospedale per chiedere come fosse andato l'esame e il medico che mi seguì durante il ricovero mi disse che, poiché permaneva una pressione polmonare alta, il primario del reparto si era messo in contatto con il Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna, importante centro di riferimento per tale patologia, ove aveva avuto colloquio con la Dott.ssa Manes, la quale gli riferì che se ero disponibile, mi sarei potuto recare presso il Policlinico di Bologna per ulteriori accertamenti tramite un ricovero di alcuni giorni o se diversamente per un preliminare colloquio, in quanto poteva essere necessario effettuare un intervento chirurgico.

Io, senza indugiare, forte dell'esperienza maturata a seguito del ritardo con cui mi ero recato al pronto soccorso, dissi subito che ero disposto a recarmi a Bologna per un ricovero.

Pochi giorni dopo fui contattato dalla segreteria del reparto di IP del Policlinico S. Orsola-Malpighi che mi convocò per un ricovero a metà del mese di dicembre scorso.

Dopo una settimana di accurati esami, il giorno prima di dimettermi ebbi un colloquio con il Prof. Galiè e la Dott.ssa Manes che mi comunicarono, come avevano sospettato, di avermi diagnosticato il Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico. Mi dissero che, viste le ostruzioni delle arterie polmonari più che altro a livello distale, sarei stato valutato per l'effettuazione di un eventuale intervento di tromboendarterectomia e che nel frattempo dovevo continuare la terapia anti-coagulante con il Coumadin, iniziare a prendere il diuretico e il Revatio, quest'ultimo da assumere tre volte al giorno.

Dopo un mese sono tornato a Bologna per la visita di controllo dove i medici sono rimasti contenti di come stava andando la cura che mi avevano prescritto. Nella successiva visita di controllo mostravo dei miglioramenti tanto che la pressione media polmonare scese drasticamente a 35 mmHg.

---

## Insomma devo cercare di convivere con la malattia potendo fare solo alcune cose ma non tutto

---

A dicembre 2013 altro controllo, in cui mi viene comunicato che con la terapia che sto seguendo è avvenuta la disostruzione di parecchio materiale embolico ma che persistono le ostruzioni nelle arterie polmonari a livello distale. Per la mia anatomia e gli aspetti emodinamici sfavorevoli, non è indicato nei miei confronti un intervento di tromboendarterectomia.

Insomma devo cercare di convivere con la malattia potendo fare solo alcune cose ma non tutto, e chissà che magari qualcosa potrà

cambiare nel futuro con l'avvento di nuove tecnologie mediche e/o chirurgiche, nella convinzione comunque che, per una serie di circostanze, mi ritengo fortunato di poter raccontare la mia storia, nella consapevolezza di essere seguito da uno staff medico eccellente come quello del Policlinico S. Orsola-Malpighi e dal contributo notevolissimo che dà l'AIPI. Quando ho conosciuto il Prof. Galiè ho apprezzato subito la sua disponibilità e professionalità, il modo con cui si presenta ai pazienti è un modo sereno che ti dà fiducia, che ti mette a tuo agio.

Ringrazio molto anche la Dott.ssa Manes e il Dott. Palazzini che non hanno mai fatto le visite di controllo con superficialità, rendendosi sempre disponibili a chiarire qualsiasi quesito ed essere sempre presenti anche quando sono stati da me contattati telefonicamente per problemi vari, così come ringrazio anche tutto il personale infermieristico e la segretaria dell'ambulatorio di IP sempre gentile e pronta a rispondere a qualsiasi esigenza. Ringrazio anche Marzia Predieri che durante il ricovero al Policlinico mi è venuta a trovare e mi ha fatto conoscere l'AIPI, riempiendomi di materiale illustrativo utilissimo, che mi ha consentito di approfondire la conoscenza della malattia e di tutti quei supporti normativi e logistici di cui un paziente può avere bisogno.

Come è stato utile per me leggere le storie degli altri pazienti, spero che anche il mio racconto possa essere di aiuto, con la speranza che un giorno venga trovata una cura che guarisca definitivamente l'Ipertensione Polmonare.

### SCHEDA TECNICA

**Sildenafil/Revatio**, vedi scheda a pagina 11.

Nel **cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE)**, a differenza dell'ipertensione arteriosa polmonare in cui l'IP è dovuta a una vera e propria alterazione patologica dei vasi polmonari (la cosiddetta arteriopatia ipertensiva polmonare) nel CPCTE l'IP è dovuta all'ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi (coaguli di sangue) che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare. In alcuni casi si può ricorrere all'intervento di tromboendarterectomia, potenzialmente risolutivo. Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento sono necessari alcuni esami specifici come la TC toracica con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradizionale. Tali indagini consentono di definire con precisione la sede e l'estensione delle lesioni ostruttive permettendo la distinzione dei casi di CPCTE in forme prossimali o distali, fondamentale per stabilire l'indicazione all'intervento di tromboendarterectomia polmonare.

### SEGNALIAMO UN FATTO GRAVISSIMO!

Alla nostra socia Teresa Cecconi, in terapia con epoprostenolo/Flolan ad infusione endovena continua, è stata rifiutata dalla sua AUSL di residenza la fornitura del materiale di gestione del farmaco (aghi, guanti sterili, siringhe, cerotti, ecc), che come tutti sappiamo sono parte integrante della terapia stessa! Senza il materiale è impossibile preparare e somministrare il farmaco! Dopo avere tentato invano di perorare la sua causa con la Regione Lazio, il Ministero della Salute e il Tribunale del Malato, Teresa ha presentato, il 5 febbraio scorso, un esposto alla Procura della Repubblica. Pubblichiamo con molto piacere la sua lettera per senso di giustizia e solidarietà nei suoi confronti e nei confronti di tutti i pazienti che si dovessero trovare in una situazione analoga, e nella speranza di potere in qualche modo contribuire ad una risoluzione positiva della questione.

Pisana Ferrari

*Ciao a questa grande famiglia di cui faccio parte da due anni. Sono Teresa, vivo a Viterbo e ho 59 anni. Convivo con la mia macchinetta per il Flolan da più di un anno. Veramente ci conviviamo tutti: mio figlio e mio marito, ed è come avere un piccolo da coccolare e trattare con cura tutti i giorni. Voglio condividere con voi l'esperienza che sto vivendo con la AUSL della mia città. È triste e difficile perché quando si è malati si pensa che il problema sia la malattia, invece ti trovi a dover superare ostacoli e prove così stressanti e pesanti e, a mio giudizio, ingiuste. Ho trovato subito grosse difficoltà già agli inizi nell'ottenere quanto era nel piano terapeutico del Flolan. Alla fine di ottobre 2012 sono riuscita ad avere il materiale di gestione, escluso le pile, amuchina e i cerotti di medicazione trasparente. Purtroppo dopo un anno, nel settembre 2013, alla presentazione del nuovo piano terapeutico, quando sono andata per ritirare il materiale mi è stato comunicato improvvisamente e verbalmente che il materiale di gestione del farmaco non mi sarebbe stato fornito! Dopo diversi tentativi per capire, mi sono rivolta al Tribunale del Malato da cui a tutt'oggi non ho avuto alcun sostegno.*

*A questo punto ho inviato un esposto alla Regione Lazio, al Ministro della Salute e al Tribunale del Malato nel quale ho fatto presente la situazione. Mi ha risposto e il Ministero della Salute che, secondo il mio parere, non ha capito assolutamente di cosa si stesse parlando, l'unica cosa che ha evidenziato è che "... per quanto rassicurante sia l'affermazione che la paziente e i suoi familiari siano stati addestrati e messi in grado di auto-gestire la terapia a domicilio (...) è opinione della scrivente Direzione generale che sarebbe opportuno l'inquadramento della terapia in questione nell'ambito di forme di assistenza programmata a domicilio (...) ovvero nel quadro di una ospedalizzazione domiciliare, qualora tale forma di assistenza alternativa al ricovero fosse prevista da specifici provvedimenti di carattere regionale". E ancora "... il richiamo alla disciplina dell'assistenza protesica appare una for-*

*zatura della norma medesima e un comprensibile escamotage al fine di ottenere l'erogabilità di quanto necessario alla somministrazione del farmaco". In poche parole alla fine cita "... la richiesta avanzata dall'assistita 'di refusione di tutti gli esborsi sostenuti del materiale necessario alla gestione del farmaco...' non può trovare accoglimento poiché, dalla fattura commerciale si evince con chiarezza l'acquisto di semplici materiali di medicazioni (aghi, guanti sterili e non, disinfettanti)..."*

*Aiuto! Si sono dimenticati che le siringhe, gli aghi e i guanti servono a mettere nella cassetta il Flolan. Forse il Ministero della Salute pensa che posso miscelare il Flolan e berlo goccia a goccia! Il mio 'aiuto' non è una battuta è un grido! Scusatemi, ma voglio permettermi una piccola polemica: è come dire "ti do l'ossigeno, ma non la bombola". Comunque, sostenuta dai miei familiari, dai medici e dall'Associazione AIPI, ho presentato il 5 febbraio un esposto al Procuratore della Repubblica.*

*Ora attendo e spero che quello che è giusto venga riconosciuto. Un grazie va a mio marito che mi ha sostenuto e stimolato sempre, a mio figlio che seppure lontano mi sostiene ogni giorno e mi dice che ce la possiamo fare. Ai medici che hanno condiviso con me i momenti di stress ascoltandomi. Grazie ad Andreina con cui sono in contatto sempre che mi sostiene e mi dice che devo andare avanti. Grazie a voi tutti che leggerete questa mia e spero che sia l'inizio di una lunghissima e felice amicizia (...).*

Teresa Cecconi, 12 febbraio 2014

### UN INTERVENTO MI HA RESTITUITO LA VITA

Gentile Marzia,

*voglio ringraziare anche lei, facente parte di una moltitudine di persone speciali che ho incontrato al S.Orsola-Malpighi, inutile cercare di ricordarli tutti perché sicuramente dimenticherei qualcuno, so soltanto che la vita che mi è stata restituita (dal Prof. Galiè, in prima persona, fino ai medici che lo assistono, i chirurghi, i fisioterapisti e gli infermieri tutti), non sarà sufficiente per ringraziare a dovere.*

*Sono un uomo molto fortunato, perché la mia forma di ipertensione è potuta regredire con l'intervento di tromboendoarterectomia, è vero, non è stata una passeggiata, ma solo adesso mi rendo conto di quali fossero le condizioni di vita che avevo due anni fa, quando neppure i farmaci sono riusciti a sollevarmi nemmeno minimamente.*

*In questo momento, il mio pensiero va a tutti quelli che come me si stanno curando per questa malattia, che poi è una delle tante malattie misteriose e molto insidiose, alle quali possiamo essere soggetti. A queste persone va il mio augurio perché possano trovare una soluzione. Adesso, sto cercando di ricollocarmi nella vita di tutti i giorni, con il mio impegno di padre e di marito, come meglio posso, sicuro di poter riuscire, forte della nuova opportunità avuta in regalo da tutte le persone splendide che ho incontrato in questo periodo della mia vita, grazie!*

Luca Simeoni, 9 ottobre 2013

## GRAZIE E UN AUGURIO DI SERENITA' A TUTTI

Carissima Signora Marzia,  
come sempre la prima parola che mi viene di dirle è grazie, grazie di tutto, grazie per aver pubblicato la storia di mio marito. È stato molto emozionante per noi, mio marito molto spesso la rilegge. Lui grazie a Dio sta bene, conduce una vita normalissima, è sereno e fa essere sereni anche noi. Spero che la nostra serenità possano trovarla tutti, tutti gli ammalati di IP.

Vi saluto con grande affetto e stima e grazie per il vostro aiuto.

Rosa, 22 gennaio 2014

## IL VOSTRO SITO MI HA AIUTATO A CAPIRE L'IP

Sono la figlia di un paziente affetto da ipertensione arteriosa polmonare, diagnosticata a maggio 2012. Ho più volte vistato il vostro

sito e trovo che il vostro lavoro e impegno sia straordinario, mi ha aiutato tantissimo nella comprensione di questa malattia, per me sino a quel momento completamente sconosciuta. Non ho ben capito se ci si può iscrivere alla vs. associazione e se esiste la possibilità di ricevere a casa (in forma stampata) le pubblicazioni utilissime che pubblicate sul sito web. Mio padre è una persona anziana e non utilizzando il PC non ha la possibilità di visionare i contenuti del sito. Credo che per lui possa essere importante non sentirsi solo e conoscere la realtà di tante altre persone. Noi viviamo a Sassari (mio padre è seguito con grande cura nell'Ospedale San Francesco di Nuoro dall'équipe del Dott. Casu) e purtroppo non siamo in contatto con altri pazienti che vivono la stessa malattia.

Grazie ancora per il lavoro che svolgete,

M.L., 24 febbraio 2014



## CHE BRAVA VILMA!!!

Wilma è una nostra giovanissima socia. Per fare conoscere e capire meglio l'ipertensione polmonare, di cui anche lei ha sofferto, ha coinvolto la sua classe in una raccolta fondi e ha distribuito materiale informativo AIPI. Qui la vediamo (nella foto in basso, seconda da destra) con alcuni suoi compagni, con le magliette usate per la Giornata Mondiale dell'ipertensione polmonare del 2013 (lo slogan era GET BREATHLESS FOR PH, Rimani senza fiato per l'IP).



Sono la moglie di Marcello Russo. Nonostante le infinite cure, la professionalità e l'umanità del Prof. Galì, della Dott.ssa Manes e del Dott. Leci e di tutti quanti lo hanno seguito, Marcello non ce l'ha fatta. Desidero ringraziarli tutti indistintamente di vero cuore nella consapevolezza che hanno fatto sempre tutto il possibile per lui. Un ringraziamento particolare va anche a Pisana e Marzia dell'Associazione AIPI, per esserci state vicine e avere avuto per noi parole di affetto e incoraggiamento.

Antonella



“Quello che noi facciamo è solo una goccia nell'oceano, ma se non lo facessimo l'oceano avrebbe una goccia in meno”. Madre Teresa di Calcutta

Carmelinda Bordino, nata a Piossasco (TO) il 21 Aprile 1970 è scomparsa l'11 Febbraio 2014. Era sposata e aveva un figlio di 10 anni. Non era affetta da IP, ma si è sempre prodigata nel campo del volontariato. Linda era una donna solare, allegra, altruista, amava il prossimo ed era sempre pronta a sollevarti d'umore con il suo sorriso e ad accoglierti per scambiare due chiacchiere e per trasmetterti che la vita va vissuta nella gioia e nella fatica di tutti i giorni. Una donna energica che niente avrebbe potuto fermare, neanche quel grave incidente che dieci anni fa cambiò la sua vita e quella della sua famiglia. Anni di sacrifici e di conquiste in cui, nonostante le sue grandi difficoltà, ci ha fatto capire che donarsi al prossimo vale veramente la pena. Oggi nonostante la sua scomparsa, Linda è più presente che mai. Ci facciamo tramiti della sua volontà di donare questo piccolo contributo che potrà essere di aiuto alla vostra associazione. Con affetto

Famiglia Linda Bordino

### UNA GITA A INNSBRUCK, CITTÀ PRINCIPESCA!

di Gabriele Valentini

Innsbruck è il capoluogo del Tirolo Settentrionale, nonché capitale della regione storica nota col nome di **Principesca Contea del Tirolo**. Ospita una storica e importante sede vescovile.

Situata a circa 600 metri s.l.m. e con 130.000 abitanti, è la quinta città più grande dell'Austria (dopo Vienna, Graz, Linz e Salisburgo). È attraversata dal fiume Inn (che si getta più a nord nel Danubio) e posta alla confluenza con il Sill; il suo nome significa proprio Ponte sull'Inn.

Con Bolzano è sede congiunta della **Convenzione delle Alpi**, ossia del trattato internazionale sottoscritto dagli otto Stati alpini (Austria, Francia, Germania, Italia, Liechtenstein, Principato di Monaco, Slovenia e Svizzera) nonché dalla Comunità Europea con l'obiettivo di garantire una politica comune per l'Arco alpino, sia del punto di vista della protezione territoriale che dello sviluppo sostenibile.

Innsbruck ha un clima fortemente continentale, con parziale carattere alpino. Il *föhn* è un fenomeno ventoso molto noto in città; questo vento di caduta, caldo e secco, può manifestarsi in qualsiasi stagione, ma con maggiore frequenza in autunno. In inverno arriva a innalzare la temperatura fino a farle raggiungere incredibili punte sui +18 °C. Frequenti

sono le nevicate, anche abbondanti per via dello "stau" (stasi, ristagno dovuto alla conformazione orografica del terreno). D'estate il caldo è raramente eccessivo e sono frequenti rovesci e temporali.

Fonti storiche supportate da scoperte archeologiche hanno evidenziato che l'insediamento nell'area esisteva già durante l'Età della Pietra. Fu colonia romana, rimanendo una località di confine per tutta l'epoca dell'Impero. Poi sede degli Asburgo del Tirolo nel XIV e XV secolo e capitale del

Tirolo nel 1420, sostituendosi a Merano. Divenuta residenza ufficiale dell'Imperatore Massimiliano I, conobbe un periodo di grande splendore, di sviluppo finanziario e culturale tra il XVI e il XVII secolo. Nel 1669 fu aperta la rinomata università.

L'area circostante divenne importante in termini di strategia logistica-militare e come maggiore collegamento tra il nord e il sud europeo attraverso le Alpi.

Alla fine del XIX secolo la città subì le ripercussioni della rivoluzione industriale, con un deciso sviluppo dei trasporti, accelerato dall'apertura del passo del Brennero nel 1884.

Durante il periodo irredentista, anche a Innsbruck vi furono degli scontri, come ad esempio il pogrom anti italiano scatenato da studenti pangermanisti del 1904, per protesta contro l'apertura di una facoltà in lingua italiana presso la locale università (che fu distrutta e successivamente chiusa) e che vide coinvolti gli allora studenti Cesare Battisti e Alcide De Gasperi.

Nel corso della prima guerra mondiale venne occupata temporaneamente dalle truppe italiane.

Durante gli anni della Seconda Guerra Mondiale, Innsbruck seguì le sorti storiche dell'Austria, che nel 1938 fu annessa alla Germania Nazista, pesantemente bombardata tra il 1943 e il 1945. Anche qui venne attuato il saccheggio e la persecuzione ai danni della locale comunità ebraica.

Il periodo del dopo-guerra fu caratterizzato dalla ripresa economica, turistica e urbanistica, tra cui le Olimpiadi Invernali del 1964.

Innsbruck gode di fama mondiale come città congressuale, sportiva, centro culturale e di una qualità di vita fra le più elevate d'Europa. Locali e turisti l'apprezzano anche dal punto di vista pratico per il sistema di trasporto pubblico molto efficiente, i parcheggi coperti, l'ampia rete di piste ciclabili e una buona selezione di locali e di negozi.

Ha un paesaggio circostante bellissimo e conserva molti monumenti ricchi di interesse. Tutt'intorno, la ciclopica catena di monti (la **Nordkette**) che protegge i palazzi tardo gotici e rococò e le insegne di ferro battuto appese alle facciate colorate del centro storico.

Sulla strada principale, la Maria-Theresien-Strasse, si può ammirare l'**Arco di Trionfo**, eretto in occasione del matrimonio del futuro imperatore Leopoldo II, e la **Annesaule** (colonna di Sant'Anna), risalente al 1704 per celebrare la liberazione della città dalle truppe bavaresi.





Si giunge al **Mercato Coperto**, aperto ogni giorno, che offre una carrellata di prodotti tipici... oltre all'ambito gelato italiano!

Si prosegue per il centro storico attraverso la **Herzog-Friedrich-Strasse**, strada completamente lastricata di ciottoli che termina in una piazzetta incantevole, sormontata dal simbolo della città: il Tettuccio d'Oro (**Goldenes Dachl**). Si tratta di un balcone-finestra a 16 metri da terra decorato con stemmi e scene di danza; il tettuccio è coperto da 3450 lamine di rame dorato a fuoco. Fu fatto costruire dall'imperatore Massimiliano I nel 1494 per celebrare le proprie nozze con la sua seconda moglie, la milanese Bianca Sforza.

Sempre nel centro storico si trovano i monumenti più antichi, come l'**Altes Rathaus**, l'antico municipio sovrastato dalla torre civica del 1442 (alta 56 metri), da cui si può godere uno spettacolare panorama della città, il palazzo in cui abitò Mozart (1769) e il **Neuer Hof**, residenza dei duchi Federico IV e Sigismondo del Tirolo (sulla cui facciata troviamo il già citato Tettuccio d'oro).

Poi ancora: l'**Hofburg**, il palazzo imperiale usato soprattutto dall'Imperatrice Elisabetta (Sissi) e circondato dal magnifico parco-giardino dove la fanno da padroni dei pavoni dai caratteristici vivaci colori; vicino ad esso la **Hofkirche**, la chiesa di corte e infine il teatro di corte, oggi palazzo dei congressi. La Hofkirche è una chiesa gotica costruita dal 1553 al 1563 da Ferdinando I in memoria di suo nonno, l'imperatore del Sacro Romano Impero Massimiliano I. La chiesa ospita un eccezionale monumento funebre di quest'ultimo. La navata centrale ospita il cenotafio di Massimiliano (il supporto su cui poggia il sarcofago dell'imperatore) con 24 rilievi in marmo che decorano il sarcofago a illustrare scene della sua vita. Ai lati, in modo davvero suggestivo, sono allineate 28 statue in bronzo a grandezza superiore al naturale, rappresentanti congiunti, parenti e idoli dell'imperatore (c'è anche la statua di Re Artù). La chiesa contiene anche la tomba di Andreas Hofer il patriota tirolese.

Tra i musei si segnalano il **Ferdinandeum**, con ricche collezioni preistoriche e la maggiore collezione gotica austriaca, il **Museo del Club Alpino** che presenta l'arte alpina degli ultimi due secoli, il **Castello Weiherburg** (1480), sede di mostre contemporanee e il **Museo dei cristalli di Swarovski** (nel paese di Wattens).

Una visita alla locanda più antica d'Austria è doverosa (1390): l'Aquila d'Oro (**Gasthof Goldener Adler**): all'entrata si possono leggere i nomi di tutti gli ospiti illustri, tra i quali Mozart, Goethe, Paganini e Hofer (nei fine settimana e in alta stagione è vivamente consigliata la prenotazione, per non

rischiare il dietrofront com'è accaduto a me la prima volta!). Innsbruck offre molto durante tutto il periodo dell'anno, meta ideale per trascorrere una vacanza dividendosi tra città e montagna, non disdegnando buon cibo e benessere. Per chi ama le alte cime è possibile raggiungere agevolmente i 2000 metri di altezza, grazie alla **funivia della Nordkette**, con spettacolare vista su Innsbruck di giorno e di notte, con le sue luci, i suoi colori, la sua magica atmosfera.

Un'altra piacevole escursione può essere l'**Alpenzoo**, lo zoo più alto d'Europa (727 m.s.l.m.), con 2000 animali di 150 specie diverse, dalle tartarughe, alle lontre, agli orsi, ai cervi e tanti altri animali appartenenti in particolare alla regione alpina. Essendo sempre aperto, conviene tenere in considerazione gli eventuali periodi di letargo!

Ho avuto l'opportunità di visitare questa cittadina molto caratteristica sia nel periodo invernale che durante le ferie estive. Nella prima occasione, sono arrivato in treno, soggiornando nel cuore del centro e quindi vivendo soprattutto la magica atmosfera dei **Christkindlmarkt** (mercatini di Natale), collocati nelle varie piazze e vie, profumati da tanti invitanti prodotti tipici (*krapfen, strudel, vin brulé...*) e ricchi di oggettistica artigianale. Colori e sapori con una perenne colonna sonora fiabesca di sottofondo.

La seconda volta, in pieno agosto, sono andato in automobile (raggiungibilissima da Verona, a poco più di un'ora da Bolzano), optando per un albergo semplice, ma molto accogliente, sulle colline sovrastanti Innsbruck, spostandomi soprattutto a piedi e col comodissimo trenino a scartamento ridotto, ampliando la conoscenza dei paesini rurali, di paesaggi e ritmi sempre rilassanti, di gente squisitamente ospitale.

Mi ha colpito proprio il contrasto tra la ricchezza di luoghi incantevoli e storici (come le residenze principesche) e la natura incontaminata, adatta a qualsiasi passo e "polmone", in grado di trasmettere serenità e quiete rispetto al frenetico tran tran della vita quotidiana.

E sono rimasto favorevolmente impressionato dalla quantità di eventi organizzati dal locale ufficio di promozione turistica (tra cui un festival di artisti di strada e una mini-festa della birra artigianale, ospitata nell'area del mercato del pesce, con tanto di banda tirolese ad accompagnare le ricche degustazioni), rendendola una meta in grado di coinvolgere e interessare *in toto* il variegato esercito dei turisti!

Fonti:

<http://it.wikipedia.org/wiki/Innsbruck>

<http://www.informagiovani-italia.com/Innsbruck.htm>

### IL MONDO DEI BUSKERS, GLI ARTISTI DI STRADA

di Gabriele Valentini

Un artista di strada (in inglese **busker**) è un artista che si esibisce in luoghi pubblici quali piazze e strade gratuitamente, richiedendo al massimo una libera offerta. Le esibizioni sono molto varie e l'unica costante è di offrire al pubblico uno spettacolo d'intrattenimento. A titolo esemplificativo, si possono individuare spettacoli di giocoleria, musica, clown, mimo (come le statue viventi), arte circense, cantastorie, mangia-fuochi, trampolieri.

Oggi, con l'industria dell'intrattenimento che indirizza verso forme più istituzionalizzate di svago, prodotte con grandi mezzi e tecnologie anche molto sofisticate, gli artisti di strada sono molto più rari di un tempo, quando - lontano dal clamore di radio e televisione - costituivano un'attrattiva immancabile in ogni festività.

La prima legge per regolamentarne l'attività risale addirittura all'antica Roma nel 462 a.C. Le leggi delle dodici tavole prevedevano, come forma di reato, l'esecuzione in pubblico delle parodie o canti diffamatori nei confronti di qualcuno. La sanzione era la morte!

Negli Stati Uniti e nell'Unione Europea la tutela garantita alla libertà di parola è estesa alle forme artistiche proposte da tali artisti. Negli Stati Uniti i luoghi tipici per manifestazioni di tal genere sono i parchi, le piazze, i marciapiedi, oltre alle metropolitane com'è tipico nell'immaginario collettivo.

Nel Regno Unito alcune città regolamentano attraverso una specifica normativa; in alcuni casi vi è l'obbligo di prendere una licenza, previa una vera e propria audizione. In altri casi è suf-

ficiente la richiesta di un permesso unicamente nel caso di amplificatori o col divieto di superare determinati limiti di volume. È generalmente riconosciuto il divieto di protrarre tali manifestazioni artistiche oltre una certa ora. Chiaramente occorre che gli spettacoli siano basati sul comune decoro, evitando offese alla morale pubblica.

Per quanto riguarda l'Italia, l'abrogazione nel 2001 dell'articolo 121 del TULPS (Testo Unico delle Leggi di Pubblica Sicurezza), che disciplinava l'esercizio di tale attività attraverso l'iscrizione degli artisti di strada in appositi albi presso il loro comune di residenza, ha di fatto creato un vuoto legislativo. Ora ogni amministrazione comunale adotta i regolamenti che ritiene più opportuni: si va dall'assoluto divieto all'adozione di specifica delibera. Il panorama giuridico, pertanto, è variegato e frammentato.

A Ferrara si svolge una delle più importanti rassegne di questo genere, il **Ferrara Buskers Festival**, ogni anno negli ultimi dieci giorni di agosto. Con i suoi 800.000 spettatori - forse insperati agli esordi - è la più grande manifestazione al mondo dedicata all'arte di strada. Nasce nel 1988 con l'intento di valorizzare la figura del musicista di strada e per far conoscere una città ricca di storia e fascino, obiettivi pienamente raggiunti.

Grazie al proprio successo e al conseguente effetto di imitazione, il Festival ha contribuito, inoltre, a far nascere un vero e proprio settore, che può contare oggi su oltre 200 iniziative replicate e distribuite su tutto il territorio nazionale.

Per i tantissimi spettatori, provenienti da tutta Italia e, in



misura significativa, anche dall'estero, il Festival è un entusiasmante giro intorno al mondo alla ricerca di sonorità familiari ed esotiche, un'appassionante caccia al tesoro per scoprire gli strumenti più originali, le *performance* più fantasiose, i costumi più appariscenti. Ed è, soprattutto, un'infinita festa mobile, che si muove in mille direzioni, capace di riservare sorprese ad ogni angolo e di non ripetersi mai di edizione in edizione: un fiume di allegria, di suggestioni, di stupore, che invade strade e piazze di uno dei centri storici più belli d'Italia. I protagonisti del Festival sono i *buskers*, artisti girovaghi che, nella loro attività quotidiana, cercano di regalare un po' di poesia e buonumore, a persone spesso distratte e indaffarate. La misura del loro gradimento sta nella capacità di guadagnarsi l'attenzione di questo pubblico che non è ancora tale e di riempire il cappello di segni tangibili di apprezzamento: euro, dollari o sterline che siano, l'ufficio cambi dei *buskers* non chiude mai.

Gli artisti del Ferrara Buskers Festival, anche se tra di loro vi sono spesso apprezzati professionisti dell'arte di strada, non percepiscono compensi. La generosità degli spettatori, nel darsi e nel dare, viene perciò particolarmente apprezzata.

Il festival nasce con lo scopo di valorizzare la figura dell'artista di strada e per far conoscere a un pubblico sempre più vasto le bellezze e le suggestioni di Ferrara.

Negli anni raggiunge risultati insperati dando un forte impulso alla economia della città, sempre più centrata sul turismo culturale (ogni anno, circa uno spettatore su tre dichiara di avere scoperto Ferrara grazie al Festival!).

Oltre al Ferrara Buskers Festival, che, assieme a Sarnico (BG), Castellaro Lagusello (MN), Mercantia di Certaldo (FI), Artisti in Piazza di Pennabilli (RN) e TolfArte che si celebra a Tolfa (RM), si possono considerare i capostipiti in Italia per quanto concerne manifestazioni di questo genere, nel corso della bella stagione sono ormai decine gli eventi, anche di notevole spessore e a valenza internazionale, che attirano decine di migliaia di spettatori.

Ed ora una curiosità: si conoscono casi di artisti affermati che in varie occasioni hanno deciso di improvvisarsi artisti di strada, camuffandosi per non farsi riconoscere!

Ad esempio, **Sting** si camuffò da *busker* e guadagnò 40 sterline in offerte. Si mise un cappello che gli nascondeva buona parte



del viso. Fu riconosciuto da una signora che si fermò ad ascoltarlo, ma un'altra spettatrice le contestò il fatto che Sting era un multimiliardario e non avrebbe mai fatto una cosa del genere. Il violinista di fama mondiale **Joshua Bell** suonò nella metropolitana di Washington, in incognito, nel gennaio del 2007. Guadagnò 32 dollari, di cui 20 donati da una coppia di passanti che lo riconobbe. Tale esibizione venne eseguita con un violino Stradivari. **Jon Bon Jovi** si esibì come *busker* al distretto Covent Garden di Londra.

Nel 1993 **Biagio Antonacci** si esibì in incognito nella Stazione Centrale di Milano. È stato sul punto di essere cacciato dai Carabinieri, poi convinti a desistere da un funzionario della metropolitana a conoscenza della vera identità dell'artista. In tale occasione, il cantautore guadagnò l'equivalente di circa dieci euro in mezz'ora, che donò alla fine a un ragazzo di colore che vendeva mimose vicino a lui. Intervistato su questa esperienza, Antonacci criticò il fatto che a Milano, al contrario di Londra, sia ancora proibito suonare per strada.

Biagio si è recentemente ripetuto: lo scorso 25 gennaio ha sorpreso tutti (tranne i suoi fan, allertati via Facebook), con un live acustico in Piazza dei Mercanti sempre a Milano, eseguendo alcuni dei successi più amati, senza amplificatori ma col solo suono degli strumenti e il calore della gente a stemperare il freddo meneghino.

La band folk punk pisana degli **Zen Circus** è fin dalle sue origini legata fortemente al *busking*, utilizzando, all'inizio della propria carriera, le strade come sede delle proprie esibizioni.

**Bruce Springsteen** si è recato a Boston per vedere il figlio, in attesa dell'appuntamento ha suonato in una strada usando una chitarra acustica!

Fonti:

[https://it.wikipedia.org/wiki/Artista\\_di\\_strada](https://it.wikipedia.org/wiki/Artista_di_strada)

<http://www.ferrarabuskers.com/>



# LO SPAZIO DEI SOCI

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

### COMETI RICICLO IL PANETTONE... E ANCHE LA COLOMBA!

*Il Natale è ormai un ricordo lontano, forse avrete già esaurito tutte le scorte dei panettoni che vi hanno regalato e già si vedono nei negozi spuntare le prime colombe di Pasqua, ma se ve ne fossero ancora avanzati e non sapete più cosa inventare, ecco qui tre proposte, la prima dal grande Davide Oldani che ci dà un consiglio importante: "Per aumentare la bontà del panettone occorre strapparli delicatamente con le mani, non col coltello, così il lievito rimarrà più arioso". La seconda è una ricetta di casa mia, sempre molto apprezzata, la terza mi pare davvero intrigante... Per l'estate prometto, proporrò qualche ricetta più dietetica, buon appetito!*

#### VELLUTATA DI PANETTONE

0,5 kg panettone

7 dl acqua

15 g di maizena

q.b. noce moscata

q.b. polvere di cannella

Private il panettone delle croste. Fate bollire l'acqua. Unite la maizena per legare. Grattugiate della noce moscata e unite una spolverata leggera di polvere di cannella. Rovesciate l'acqua profumata nel panettone. Frullate il tutto.

Una volta intiepidita la vellutata di panettone, avete due possibilità:

1. per il gelato di panettone

Inserite la vellutata in un mantecatore e servite il gelato ottenuto.

2. per la mousse di panettone

200 g panna montata

qb sale a scaglie

Quando la vellutata è totalmente fredda e densa, aggiungete la panna montata e amalgamate bene fino a ottenere una mousse. Mettete in frigo, fate rapprendere per un'ora circa, aggiungete le scaglie di sale e servite.

#### PANETTONE AL FORNO CON LE MELE

0,5 kg panettone

almeno 4 mele

Burro

Poco zucchero - q.b. polvere di cannella

Tagliate a fette alte un dito circa il panettone. Affettate abbondanti mele, più sono meglio è. Imburrate una teglia e alternate strati di mele e panettone, iniziando dal panettone. Aggiungete ad ogni strato fiocchetti di burro, spolverizzate di zucchero e cannella a piacere. Infornate per circa 30" a 180°. Servite tiepido e, se non avete troppi problemi di dieta, accompagnate con panna montata.

#### BUDINO DI PANETTONE

300 g panettone - 120 g zucchero

4 uova medie - 800 ml latte - buccia grattugiata di un limone

Burro q.b. per imburare lo stampo

1 bustina di vanillina - 1 punta di cucchiaino di cannella

20 ml marsala - 20 ml rum

per decorare: 100 g cioccolato fondente

100 ml panna fresca da montare - 20 g uvetta

Zucchero a velo a piacere - Cacao in polvere amaro q.b.

Tagliate il panettone a fette sottili e mettetelo in una ciotola, quindi irroratelo con un bicchierino di rum e uno di marsala. Lasciate riposare al fresco la ciotola coperta per almeno un quarto d'ora. Intanto fate bollire il latte in una casseruola, aggiungeteci la punta di cannella in polvere e la scorza grattugiata del limone. Spegnete il fuoco e filtrate il latte con un colino, in modo da separare la buccia di limone dal liquido, lasciate intiepidire. Nel frattempo, dividete i tuorli dagli albumi e sbattete i tuorli con metà dello zucchero fino ad ottenere un composto chiaro e cremoso, che incorporerete al latte tiepido. Aggiungete il panettone imbibito, che spezzetterete con le mani e mescolate il tutto. Montate gli albumi con il restante zucchero: gli albumi devono risultare ben lucidi, morbidi e cremosi, non troppo fermi. Uniteli al composto di panettone, tuorli e latte. Imburrate bene uno stampo per budino della capacità di circa 2,5 l e posizionatelo in una teglia più grande perché dovrà cuocere a bagnomaria. Versate il composto nello stampo e riempite la teglia più grande, per 3/4 della sua altezza con acqua bollente, quindi infornate il tutto in forno statico preriscaldato a 200 gradi per 40 minuti. Quando il budino di panettone sarà ben dorato e si sarà staccato dallo stampo estratelo dal forno, lasciatelo raffreddare, sformatelo. Preparate una salsa di cioccolato per la decorazione sciogliendo a bagnomaria il cioccolato fondente assieme a 50 ml di panna; montate e zuccherate la restante panna. Decorate il budino di panettone con la salsa di cioccolato, aggiungete fiocchetti di panna montata e qua e là chicchi di uvetta. Spolverizzate con cacao amaro in polvere. Lasciate riposare in frigorifero per almeno un'ora!



## LE RICETTE DI GIACINTA...



# ... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



## I romanzi fantasy L'OCCHIO DELLA PROFEZIA



Isabella Colic, In. Edit Edizioni, Bologna 2013, pag 430, € 18,00

L'autrice di "L'occhio della profezia", Isabella Colic, è una ragazza che ha scritto la sua opera tra i 14 e i 15 anni! Adesso ne ha 16, frequenta il liceo, si interessa di musica, suona il pianoforte e la chitarra elettrica e... naturalmente scrive. È una realtà incredibile e

assai inconsueta. Nell'età in cui normalmente si è in fase formativa, di apprendimento, in quel momento che io chiamo di "effetto spugna" in cui si cerca di "assorbire" tutto ciò che ci interessa e che potrà essere alla base di una futura esperienza (anche letteraria come in questo caso) e di "rilasciare" tutto quello che ci appare superfluo o non ci attira, bene, in questa età acerba e disturbata anche da assestamenti dovuti allo sviluppo, la ragazza scrive un romanzo di oltre 400 pagine!

Evidentemente ci troviamo di fronte a un processo molto precoce di formazione mentale, linguistica e di logica narrativa che consente di scrivere fatti tra loro concatenati e complicati, di descrivere personaggi che esprimono sentimenti forti di odio, amore, vendetta, pietà; sono sentimenti che di solito a quell'età non sempre è facile capire, chiarire anche a noi stessi e soprattutto raccontare agli altri. È vero che l'autrice ha scelto un genere *fantasy*, favolistico se volete, in cui tutto è realtà e al tempo stesso immaginazione, in cui basta un incantesimo, un elfo o un drago per risolvere situazioni impossibili, in cui basta un'erba magica per curare le ferite più difficili. Quello che ci lascia stupiti è comunque la capacità della Colic di trattare fatti e sentimenti con la sensibilità di chi, nel corso della vita, abbia dovuto affrontare, immaginare o elaborare problemi simili.

L'eroina del romanzo, Jane, è una ragazza quindicenne che viene sottoposta a situazioni e stravolgimenti della propria vita che difficilmente potrebbero essere affrontati anche da un adulto. Lei si impegna, si confronta con le sue strane avventure con logica, con coraggio, con forza per venire a capo di un'impossibile realtà. Jane è l'autrice Isabella? Non lo sappiamo, ma non è questa la domanda a cui vogliamo dare risposta. Sono l'utilizzo delle parole che ci lasciano sorpresi! È un ricco vocabolario che in genere si acquisisce oltre che con una buona conoscenza di base, con una lettura continua, attenta, curiosa che non ci aspettiamo da una giovanissima.

La stessa cosa va detta per i dialoghi: chi ha avuto anche solo una breve esperienza di scrittura sa quanto sia difficile inserire un dialogo in un contesto narrativo che esprime sentimenti forti. La Colic non pare soffrire di questa difficoltà: anzi è proprio con i dialoghi che risolve molte situazioni emotivamente complicate. L'occhio della profezia è dunque una lettura sorprendente e piacevole scritta da una mano giovanile che ha "condensato" i suoi primi anni di formazione in tempi sorprendentemente brevi.

Che Isabella Colic sia un caso letterario o un genio in formazione è presto per dirlo. Godiamoci al momento questo libro con piacere, interesse e meraviglia e stiamo soprattutto attenti a quello che verrà (e che sappiamo già essere... a buon punto!).

## I romanzi thriller INFERNO

Dan Brown, Mondadori Editore, Milano 2013, pag. 522, € 25

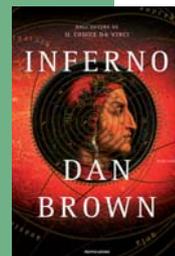
Il nuovo tanto atteso romanzo di Dan Brown, non delude gli amanti del genere. Se a un libro chiediamo azione, coinvolgimento, colpi di scena continui, ritmo serrato, fughe e inseguimenti, inseguimenti e fughe, allora ci siamo. In più Dan Brown ci ha insegnato già dai libri precedenti che la storia, l'arte, i luoghi meravigliosi che l'uomo è stato capace di creare sulla terra nel corso dei secoli, sono una delle armi principali che utilizza per suscitare l'interesse di chi legge. In questo *Inferno* poi l'azione si svolge in un continuo scenario artistico: Firenze, poi Venezia e Istanbul (certamente tra le tre prime cinque più interessanti "capitali" del mondo antico) sono "visitate" con interesse profondo. Per chi ha visto le città un po' in fretta, la voglia di ritornare è grande, ma per chi i luoghi li conosce l'attesa è spesso frenetica e ancora più eccitante.

La parte finale del romanzo che si svolge all'interno di un luogo "magico" di Istanbul (visitabile solo dal 1985) è stato un vero colpo di genio dell'autore! Il percorrere questo luogo affascinante si passerelle di legno che ci fanno quasi camminare sull'acqua tra centinaia di colonne illuminate, in modo da accrescere la magia dell'atmosfera è un'esperienza indimenticabile. Le luci e le ombre si rincorrono in una continua sequenza cinematografica degna del migliore film di Hitchcock proprio quando il racconto è al culmine del suo interesse.

Anche la scelta del personaggio "Langdon girl" che con il professore condivide pericoli, gioie, scoperte, è molto felice: Sienna è molto bella (ovviamente), intrigante e misteriosa, ma è quasi prigioniera della sua intelligenza eccezionale (ha un Q.I. superiore a duecento) e delle sue scelte umane che la obbligano a ruoli difficili e affettivamente poco condivisibili. La parte del romanzo relativa alla storia dell'arte e ai colpi di scena dell'azione scorre con interesse crescente per il lettore; non accettiamo però il coinvolgimento di una opera somma come la *Divina Commedia* in una finalità relativa alla teoria demografica del sovrappopolamento della terra.

Le teorie per risolvere il problema della ricerca di un corretto equilibrio tra persone e relativa disponibilità di alimentazione per tutte chiaramente esistente ed è un ovvio scontro tra bene e male posto agli specialisti del problema. L'assillante realtà della materia non trova comunque nel finale del romanzo, che per ovvie ragioni non vi anticipiamo, una logica soluzione da parte dell'autore ma anzi una proposta a dir poco assurda. *Inferno* è un romanzo da leggere senz'altro: avvincente e con azioni coinvolgenti anche se sempre al limite della realtà.

L'operazione di marketing turistico è veramente notevole e colossale se si pensa ai milioni di copie vendute. E qui ci fermiamo: non parliamo però né di letteratura né di teorie demografiche, per carità!



Gabriele Galanti  
[gabrgala@gmail.com](mailto:gabrgala@gmail.com)

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

### FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

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

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

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

### ATTENZIONE UN PICCOLO GRANDE AIUTO

C'è un piccolo paziente di 8 anni in cura con TRACLEER 125 mg. Il bimbo non è italiano ma è palestinese e, per poterlo curare, i genitori devono comperare il farmaco perché non è rimborsato nel loro paese. Sappiamo quanto costi il farmaco di conseguenza sappiamo anche che la spesa è difficilmente sostenibile a lungo termine e il piccolo potrebbe essere costretto a interrompere la cura. Pertanto, chiediamo a tutti voi di contattarci qualora aveste qualche confezione di farmaco (Tracleer 125 mg) che non avete utilizzato perché il vostro trattamento è cambiato. La confezione deve essere correttamente conservata e può essere anche già parzialmente utilizzata.

Vi chiediamo di contattare via e-mail Marzia Predieri [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com) per gli accordi del caso. Il presente annuncio verrà sistematicamente pubblicato sui nostri notiziari trimestrali scaricabili dal sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it) a partire dal prossimo marzo 2014. Vi ringraziamo a nome del piccolo interessato e a nome di AIPI.  
Grazie di cuore!

### GUIDA ALLE AGEVOLAZIONI FISCALI PER I DISABILI - DICEMBRE 2013

L'Agenzia delle Entrate ci aggiorna sulle ultime agevolazioni. Per le persone con disabilità e i loro familiari sono previste numerose agevolazioni fiscali.

Tra queste, quelle relative all'acquisto di veicoli, la detrazione delle spese sostenute per gli addetti all'assistenza o per l'eliminazione delle barriere architettoniche, le agevolazioni per i non vedenti e per i sordi, quelle sugli acquisti degli ausili tecnici e informatici.

Trovate l'opuscolo online sul sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)



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

*Se volete inviare una mail a Marzia Predieri vi preghiamo d'ora in avanti di utilizzare **unicamente** questo indirizzo: [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)*

*Per la redazione vi ricordiamo che **abbiamo attivato un nuovo indirizzo mail: [redazione@aipiitalia.it](mailto:redazione@aipiitalia.it)***



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

Grazie al 5xmille, nel 2013 abbiamo raccolto 19.550,35 euro, con un notevole incremento rispetto ai 14.279,47 euro dell'anno scorso! Questa cifra ci consente di migliorare sempre più la qualità delle prestazioni rivolte ai pazienti e di programmarne di nuove. Grazie veramente di cuore a tutti coloro che ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico e che vorranno pensare a noi anche nella prossima dichiarazione 2013! Abbiamo sempre più bisogno del sostegno di tutti, dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra Associazione. Nella pagina successiva troverete le CARD da ritagliare e portare al vostro commercialista o distribuire a parenti e amici (potete farne anche delle fotocopie se avete più amici cui farle avere!). A tutti siamo oltremodo riconoscenti a nome della comunità di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare, mentre vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!



## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano  
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)  
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
[www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)





## INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

### INFO PER I PAZIENTI CHE ENTRANO IN AUTO IN OSPEDALE

Per i pazienti che entrano in auto al S. Orsola-Malpighi, ricordiamo che il permesso di parcheggio alla sbarra è concesso per una durata di 2 ore. Per una proroga di 5 ore, occorre recarsi all'Ufficio Viabilità del Settore Tutela Ambientale, Pad. 3, piano terra, Via Albertoni 15, tel. 051 6361287, esibendo il pass disabili o il certificato di disabilità. L'ufficio rimane aperto fino alle ore 14.00, ma il personale resta dentro fino alle ore 15.00. Raccomandiamo inoltre a coloro che non utilizzano il parcheggio sotterraneo (al quale si accede da Via Albertoni) di servirsi degli spazi gialli, contrassegnati da segnaletica handicap orizzontale e verticale. Attenzione, il carro attrezzi rimuove l'auto con una multa di 80,00 euro!

### CONVENZIONE AIPI PER IL PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16 (BO)

AIPI ha firmato una convenzione con il parcheggio Quick (fronte ospedale S.Orsola) per potere offrire ai propri soci una tariffa agevolata. Occorre essere in possesso della tessera AIPI (che vi raccomandiamo di portare sempre con voi e per essere riconosciuti come soci AIPI) e/o del buono sconto. Se ne siete sprovvisti potete richiederli a me il lunedì pomeriggio esclusivamente al pad. 14 dalle ore 14 alle 16 o il mercoledì mattina al pad. 21. Nei giorni in cui io non sono presente in ospedale, potete rivolgervi a Fiammetta, infermiera al pad. 14 o pad 21. All'ingresso del parcheggio 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 inserire il ticket e il buono sconto ricevuto in ospedale. Eccezionalmente se non riuscite ad ottenere il buono sconto, dovrebbero accordarvi la tariffa agevolata anche solo sulla base della presentazione della tessera AIPI.

**Costi per il parcheggio:** 1 ora 1,00 euro anziché 2,00; importo massimo giornaliero 7,00 euro; per 1 mese 20,00 euro anziché 50,00 euro. Per periodi più lunghi chiedere direttamente al parcheggio Quick o telefonate allo 051-392572.

Dal parcheggio Quick è attiva una navetta gratuita per l'andata e per il ritorno dalle ore 7 alle ore 14 nei giorni feriali che ogni 20 minuti entra in ospedale, con fermate a quasi tutti i padiglioni. Per maggiori informazioni potete contattare direttamente l'autista della navetta al 347 9283540.

La tessera AIPI è utilizzabile anche negli esercizi convenzionati nei pressi dell'ospedale (vedi ultima pagina di AIPInews).

### ALTRE INFO

Ricordatevi che potete scaricare l'opuscolo con tutte queste e altre indicazioni (compreso un elenco "dove dormire") utile a chi è in cura al Centro IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna al seguente link: [www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/](http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/)

Marzia Predieri 347 7617728

[marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)



### GITA AIPI 2014

Ci arrivano molte richieste dai Soci lombardi di riproporre una gita in giornata a **Milano** con visita a una mostra a Palazzo Reale, pranzo e passeggiata per il centro storico. Proponiamo la data del 12 aprile, mandate urgentemente mail a [redazione@aipiitalia.it](mailto:redazione@aipiitalia.it)! Riproponiamo sempre **Lecce, Mantova o Ravenna**, per il 9-11 maggio. AIPI si fa carico di spese di vitto, alloggio e visite ai musei per un paziente e un accompagnatore, fino a un max di 10 partecipanti (escluse spese di viaggio o di altri accompagnatori, sempre benvenuti). Le gite si realizzano se si raggiunge il numero minimo di 8 partecipanti. Le iscrizioni devono pervenire entro il 20 aprile via mail a [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com) indicando nome e cognome dei partecipanti.

### NON RICEVETE AIPInews?

Ricordiamo che alcuni pazienti ci segnalano di non ricevere per posta il notiziario trimestrale AIPInews. Purtroppo può dipendere da un disservizio postale o dal fatto che non ci è stata comunicata la variazione di indirizzo del paziente. La tipografia Grafiche Diemme è disponibile a spedire i numeri mancanti a chi non li avesse ricevuti, scrivendo alla **Sig.ra Roberta Masciolini** specificando il vostro nome e indirizzo e il numero dei notiziari mancanti [r.masciolini@grafichediemme.it](mailto:r.masciolini@grafichediemme.it)

### Hotel Ristorante LA TORRETTA\*\*\*



Con piacere segnaliamo l'hotel "La Torretta" immerso nell'incantevole campagna ai piedi delle dolci colline che circondano Assisi, un antico cascinale, ristrutturato alcuni anni fa, con gusto semplice e accogliente. La vasta proprietà ha un parco che scende fino al fiume e un giardino con piscina. Il tranquillo borgo di Petriignano di Assisi, nel cuore dell'Umbria più storica e suggestiva, è un gioiello a soli 6 chilometri dalla città di Assisi e a pochi chilometri dalle più belle città umbre.

La proprietaria, nostra socia e paziente, offre ospitalità a pazienti e soci AIPI a prezzi agevolati.

Via del Ponte, 1 - Petriignano di Assisi - 06081 ASSISI - Tel. 075.8038778  
[info@hotellatorrettaassisi.com](mailto:info@hotellatorrettaassisi.com) - [www.hotellatorrettaassisi.com](http://www.hotellatorrettaassisi.com)

# ATTIVITA' ASSOCIATIVE

## INFORMAZIONI PER I SOCI



### UN BELLISSIMO REGALO PER L'ANNO NUOVO: IL CALENDARIO 2014 E LE STAMPE FINE ART DI MASKS!

È da poco iniziato il nuovo anno! Richiedete il calendario MASKS o le stampe *fine art*. Oltre a un bellissimo oggetto potrete in questo modo fare convogliare preziosi fondi ad AIPI.

Vi ricordiamo che Gianluigi di Napoli, "fotografo delle star",

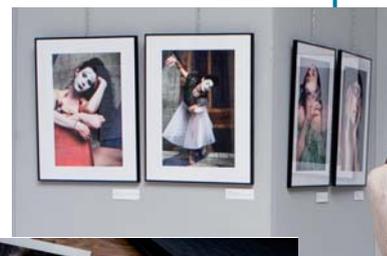
con il progetto MASKS ha raccolto in 40 scatti l'essenza del circo e della maschera del clown, declinati al femminile, grazie a dodici donne famose a livello internazionale, nel mondo dello spettacolo, della musica, della cultura e dello sport. Tra le protagoniste del progetto: Federica Pellegrini, campionessa di nuoto, le attrici Maria Grazia Cucinotta, Carolina Crescentini e Valeria Solarino e la giornalista Livia Azzariti. Scopritele tutte richiedendo il nostro calendario!

Il make-up delle protagoniste 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.

Il calendario 2014 come pure cartoline e stampe *fine art* delle fotografie esposte sono 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/>

Fate passarola e dateci una mano per fare conoscere questa iniziativa! Grazie anticipatamente!

Pisana Ferrari



### LE VOSTRE STORIE POSSONO SALVARE UNA VITA!

Grazie a tutti! La redazione riceve di continuo nuove storie, tutte belle, commoventi, interessanti. Le vostre esperienze rappresentano un preziosissimo e insostituibile contributo per tutti. I sintomi che descrivete possono infatti corrispondere a quelli di coloro che cercano in internet e non sanno di essere affetti dalla malattia!

Le storie IP sono pubblicate su AIPInews, dove riprendiamo anche i post più interessanti che 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](mailto:redazione@aipiitalia.it)

Si fa presente che, per fini editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, nel pieno e completo rispetto del senso del racconto proposto. I testi devono essere preferibilmente inviati in Microsoft Word.

**Tutti i contributi per il prossimo numero di aprile-giugno 2014 dovranno pervenire alla redazione entro il 15 maggio: [redazione@aipiitalia.it](mailto: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

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

+39 348 4023432

Mentre Marzia Predieri è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
  - fissare appuntamenti con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (colloqui telefonici o in reparto, gratuiti);
  - richiedere indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
  - ricevere gratuitamente per posta ordinaria o via mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) il notiziario AIPInews o per ordinare 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
    - Consigli pratici per la vita di tutti i giorni
    - Gadgets (portapillole, penne ecc.).
- [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)  
+39 347 7617728 (ore pasti)

### ■ Se siete in cura al

#### Centro IP dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere  
Vedi depliant allegato ad AIPInews n. 36
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno  
AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5  
AIPInews n. 37/2012, pag. 6  
Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.
- Numeri utili  
**Pad. 21 - Cardiologia**  
- Segreteria IP: fax +39 0516363147 attivo 24 ore - tel. +39 051 6364008 lun/ven 8,30-14,00  
- Infermieri 2° piano: tel. +39 051 6364468  
- Infermieri 4° piano: tel. +39 051 6364467  
**Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano**  
Solo urgenze ore 14,00-17,00 lun./ven. tel +39 051 6363113/5  
**Pad. 14 - Ambulatori cardiologia**  
Tel. e fax +39 051 6363432 dalle 14,00 alle 16,00 tassativamente il lunedì.



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

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

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

### ■ Inviare la vostra mail

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

### ■ Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a giugno 2014. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni sono scaricabili dal sito [www.aiptitalia.it](http://www.aiptitalia.it)

## LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

- **AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO**  
Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311  
Tariffa camera doppia uso singola 83,00 - doppia 93,00 (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa + tassa soggiorno) - menù convenzionato con ristorante gourmet.
- **PARCHEGGIO QUICK** Via G. Zaccherini Alvisi, 12 Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,00 all'ora - 7,00 al giorno - 20,00 alla settimana - tel. uff. 051 392572). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi e ritorno (7.00-14.00 - cell. 347 9283540).
- **SANITARIA S. ORSOLA** Via Massarenti, 70/e  
Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.
- **FARMACIA S. VITALE** Via S. Vitale, 126  
Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.
- **FARMACIA S. ANTONIO** Via Massarenti 108  
Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.
- **CAFFÈ CESOIA** Via Massarenti, 90  
Primo e secondo a 15,00 euro invece di 16,00.
- **BAR "AL TRAMEZZINO"** Via Massarenti, 56/b  
Sconto del 10% su tutte le consumazioni.
- **BAR "GARDEN"** Via Massarenti 48/f  
Sconto del 15% su tutte le consumazioni, piatti freddi, caldi e bar.

## L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

### Come contattarci per informazioni e assistenza:



#### Per informazioni generali

Pisana Ferrari • +39 348 4023432

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

Giacinta Notarbartolo di Sciarra

+39 347 4276442 • [redazione@aipiitalia.it](mailto:redazione@aipiitalia.it)



#### Assistenza per Forum AIPI

Leonardo Radicchi • tel./fax +39 075 395396

[leonardo.radicchi@relagenzia.com](mailto:leonardo.radicchi@relagenzia.com)

### Richiedete gratuitamente al 347 7617728:



#### Numeri arretrati di AIPInews

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



#### Manuale AIPI 2011 sull'IP

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



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

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



#### La malattia nel racconto dei pazienti

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



#### Ipertensione arteriosa polmonare:

##### consigli pratici per la vita di tutti i giorni

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



#### Depliant e gadgets

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

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

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

### Come associarsi ad AIPI

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

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus oppure
  - c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus presso: Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna. I riferimenti bancari sono: IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSPIT2B
- Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate solo il codice fiscale di AIPI 91210830377 e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

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

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