

AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XII • Trimestrale • n. 44 • aprile-giugno 2014

Le foto più belle della
Giornata Mondiale per
l'Ipertensione Polmonare

Indagine europea sull'accesso
alle cure per i malati rari

Trapianti in aumento nella UE

Giornata AIPI con Klimt a Milano

AIPI tra gli alpini a Pordenone

Le nostre rubriche, le vostre storie...

ASSEMBLEA STRAORDINARIA AIPI 2014
Speciale da pagina 4



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Care amiche e cari amici,

la magnifica immagine che Giacinta ha voluto regalarci nella prima pagina di questo numero, oltre che ricordarci che la calda estate finalmente è arrivata, ci dice come il nome abituale con cui questo lepidottero è conosciuto - icaro - rinnovi nell'uomo quella insita voglia di volare che infiamma l'animo del figlio di Dedalo. Non possiamo neppure dimenticare la straordinaria poesia di Hermann Hesse dedicata appunto a una farfalla azzurra:

Piccola azzurra aleggia/una farfalla, il vento la agita/un brivido di madreperla/scintilla...

Poeti a parte, abbiamo iniziato il nostro numero con delle meravigliose fotografie relative alla III Giornata Mondiale dell'Ipertensione Polmonare che si è tenuta il 5 maggio in 30 paesi del Mondo e in Italia a Tivoli. Le immagini provenienti da tutto il mondo ci danno una nota, oltre che di colore, di gioia di vita unica e irrefrenabile. Anche i ragazzini del Ghana e i super atleti Ironman di varie parti del mondo ne sono esempi vivaci e allegri!

Dalle notizie dall'estero passiamo alla nostra Assemblea "Straordinaria" che si è tenuta a Bologna il 16 marzo. Anche qui apriamo con una serie di belle foto dei soci intervenuti che testimoniano ancora una volta come il nostro annuale appuntamento sia sempre momento di gioia, di socializzazione, di ritrovo magico e irripetibile.

Dalla rubrica "Parliamo di..." arrivano varie informazioni utili: l'adozione di un decreto legge che prolunga la validità delle ricette mediche e che ridurrà le file dal medico, il recente rapporto della UE che attesta un aumento significativo dei trapianti in Europa, e la nascita di una sezione online del Corriere della Sera dedicato al volontariato, il "Corriere Sociale". Altra notizia interessante per noi che viviamo in un mondo di internet è l'esistenza di un social network cardiovascolare, Cardiopeople, che ci introduce a contatti con esperti e autori di articoli tematici sui problemi cardiovascolari. Con un minimo di ironia viene riportata anche un'analisi di gruppo di psichiatri e psicologi statunitensi che sottolinea come una buona relazione fra medico e paziente è capace di migliorare parametri come la pressione arteriosa, la glicemia e il dolore!

Come sempre una serie di Consigli su stili di vita e alimentazione - importanza dei frutti rossi, utilizzo del kefir, il corretto consumo degli zuccheri, gli effetti negativi della liquirizia, il contenuto consumo di formaggi e carne nella dieta dopo i cinquant'anni - ci illustrano, con l'aiuto di Maria Cristina Gandola e Donatella Brambilla, il modo migliore per affrontare le problematiche alimentari. Relativamente allo spreco di cibo che avviene nel mondo da sempre, Maria Cristina Gandola ci descrive il progetto "Last minute market", portato avanti dalla Facoltà di Agraria dell'Università di Bologna, a cui io stesso ho partecipato alla sua fase iniziale e di lancio.

Lo "Spazio dei soci" è ancora una volta ampio e significativo e ci racconta con precisione ed emozione quanto è avvenuto a molti di noi che hanno dovuto combattere in vari modi la malattia e come sono stati capaci di adeguarsi ad essa pur mantenendo una qualità di vita molto elevata. Sintesi di tutte queste esperienze è la bella poesia "Il respiro che mi manca" di Veronica Buscarini.

Giacinta non poteva farci mancare la sua proposta per l'estate di meravigliosi piatti il cui solo pensiero ci fa venire la voglia di sederci a tavola.

Per la "libreria" io ho voluto far cenno a un libro estremamente interessante che è stato un clamoroso successo mondiale, ma che ha suscitato incredibile amarezza nel conoscere la vera realtà.

Chiudiamo questa volta con una attività associativa che è avvenuta a Milano con la visita all'Esposizione di Klimt a Palazzo Reale (mi permetto scherzosamente di dire a Maria Cristina che a mio modesto modo di vedere, Klimt non è un mezzo genio ma è un genio intero!). L'ultimo ricordo è della visita dell'AIPI all'Adunata Nazionale degli Alpini a Pordenone: un reciproco gesto affettuoso e fatto con spirito spensierato.

Tutte le informazioni utili per i pazienti sono nelle ultime pagine della rivista, come sempre.

Buone ferie, mare o montagna, tutto fa bene: l'importante è godere appieno di questi giorni di relax!

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

AIPInews

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

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

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

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciara
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel/fax. 02.29512476 - graphill@iol.it

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

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

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente
Pisana Ferrari (Milano)

Vice-Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

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

Comitato Scientifico
Nazzareno 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

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.aipitalia.it
www.facebook.com/AIPItalia?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".



Icaro (Polyommatus icarus), farfalla maschio,
© Thomas Marent/Minden Pictures/Corbis

NOTIZIE ESTERO

- WPHD: le foto più belle della Giornata Mondiale per l'ipertensione polmonare, pag. 2



NOTIZIE ITALIA

ASSEMBLEA SOCI 2014

- Un'assemblea "straordinaria" per dare un nuovo corso alla nostra Associazione! pag. 4
- Voci dal web, pag. 10
- Resoconto degli interventi, pag. 12
- Bilancio 2013, pag. 26
- Relazione sul bilancio 2013 e previsioni 2014, pag. 27

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Malattie rare, i pazienti e la formazione del registro nazionale, pag. 28
- Importanti novità per i malati cronici, pag. 28
- Trapianti in aumento, rapporto UE, pag. 28
- Cardiopeople: un social network per il cuore, pag. 29
- Un buon rapporto con il tuo medico ti abbassa la glicemia? pag. 29
- "Corriere sociale" per il no profit, pag. 29
- Difficoltà di accesso alle cure, indagine di Eurordis, pag. 29



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- L'importanza dei frutti rossi, pag. 30
- Il kefir, delizia orientale buona e salutare, pag. 31
- Il consumo corretto degli zuccheri, pag. 32
- Effetti negativi della liquirizia, pag. 32
- Dopo i 50 anni troppi formaggi e carne nella dieta pericolosi come il fumo, pag. 33
- Mondo di spreconi, pag. 34
- Contro il caldo ventilatori sconsigliati, meglio il condizionatore, pag. 35



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Non perdere mai la speranza! pag. 36
- Se non avessi insistito ad andare dal medico... pag. 37
- Io e l'ipertensione polmonare, una vecchia storia... pag. 38
- Tutto è iniziato con una brutta influenza, pag. 39
- Prima scalavo le montagne! pag. 40

VACANZE E TEMPO LIBERO

- Estate in famiglia!!! pag. 42
- Il respiro che mi manca, pag. 43

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Giacinta... pag. 44
- ... e la libreria di Gabriele, pag. 45



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

LE NOSTRE GITE

- Una giornata AIPI con Klimt a Milano! pag. 46

AIPI IN TRASFERTA

- Con AMIP a Tivoli per la 3a Giornata mondiale IP, pag. 48
- AIPI tra gli Alpini a Pordenone, pag. 49



INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Raccogliamo i farmaci che non vi servono più - Piani terapeutici e certificati. Quote associative e donazioni, nuova scheda di adesione, pag. 50
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 51
- Le stampe fine art di MASKS per AIPI! - Aiutateci a diffondere la cultura della donazione! - Non spedite la posta raccomandata a Marzia! - Non ricevete AIPInews? - Le vostre storie possono salvare una vita! pag. 52
- Informazioni utili, pag. 53
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 53

NOTIZIE ESTERO

WPHD: LE FOTO PIU BELLE DELLA GIORNATA

Il 5 maggio scorso, in trenta paesi del mondo dai cinque continenti, si è festeggiata la 3a GIORNATA MONDIALE PER L'IPERTENSIONE POLMONARE (WPHD). Le associazioni di pazienti con IP nei singoli paesi hanno organizzato eventi di ogni genere per commemorare questa importante ricorrenza. Il successo è

stato grandissimo: 160 articoli sulla stampa, 20 interviste TV, 20 programmi radiofonici dedicati, 8.000 "tweets", 124.000 contatti per la campagna online sui social media, 2.200 utilizzi del hashtag #WorldPHDay. Un'opera di sensibilizzazione su ampia scala! In Europa, l'associazione PHA Europe ha scelto come tema



Austria



Belgio



Repubblica Ceca



Macedonia



Bulgaria BSPPH



Finlandia



Portogallo



Germania



PHA-Bulgaria



Grecia



Slovenia



Ucraina



Ungheria



Israele



Francia



Latvia



Italia

ATA MONDIALE PER L'IPERTENSIONE POLMONARE

per la sua campagna informativa lo sport, con lo slogan *Get breathless for PH* ("Rimani senza fiato per l'IP", vedi magliette nelle foto). L'obiettivo era quello di sensibilizzare la popolazione generale sulle limitazioni fisiche legate alla malattia. Venti paesi europei hanno preso parte alla campagna con eventi

sportivi di vario genere, dal salto in alto alla corsa, al hip hop, a *flash mob* di zumba e gare di aquiloni, e molti altri ancora. PHA Europe era presente anche a sei gare di triathlon "estremo", (IRONMAN) dove decine di atleti da tutto il mondo hanno gareggiato per l'IP. Ecco una selezione delle foto più belle!



Polonia



Cina



Turchia



Australia



Slovacchia



Paraguay



America Latina



Spagna



Ghana



Ironman Francoforte



Ironman Nizza



Ironman Klagenfurt



Ironman Maiorca



Ironman Maiorca



Ironman Klagenfurt

UN'ASSEMBLEA "STRAORDINARIA" PER DARE UN NUOVO CORSO ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE!

Il 16 marzo si è tenuta a Bologna la nostra Assemblea Annuale dei Soci, un incontro molto sentito e atteso che vede sempre una folta partecipazione.

La giornata era suddivisa come sempre in una parte più "istituzionale", nella mattinata, seguita da un *lunch* e un momento di relax e socializzazione nel primo pomeriggio. A fine pomeriggio, la consueta estrazione dei premi. L'assemblea era "straordinaria" perché così è previsto nel caso di modifiche allo statuto dove serve il voto della maggioranza di tutti i soci. Il

nostro nuovo statuto ci permetterà ora di dare un corso diverso ad AIPI, più consono alla nostra reale vocazione di associazione con finalità solidaristiche e sociali (vedi resoconto assemblea da pagina 12).

Abbiamo scelto come foto di apertura il gruppo di tutti i "trapiantati" (di polmoni) presenti all'assemblea AIPI con addosso la maglietta della campagna per la donazione di organi 2014 del Centro riferimenti trapianti della regione Emilia Romagna: *"La vita è un dono, donala!"*



Si festeggiano i trapiantati

da sinistra: Monica Bellacchi, Samantha Ciurluini, Anita Introna, Pisana Ferrari, Salvatore Lamanna, Massimiliano Vitali e Maria Cristina Gandola



Andreina Podda, Eugenia Porru
e Alessandra Piccian



Silvana Vassallo e famiglia



Marika Gattus
e Gabriele Valentini



Alvaro e Samantha Ciurluini



Filippo Vitali, un ottimo aiutante...



Antonio Radicchi e Riccardo Rossini



Le sorelle Cilegi



Vanna Roccheggiani, Marzia Predieri,
Veronica e Leonardo Buscarini



Emanuela Mior e
Giovanni Bombardella



Chiara Sacchetto con Monica Gruppo
e la sua famiglia



Babacar Diop Masseydou e Pisana Ferrari



Fabio Caione con la sua famiglia



Claudia Bertini con Daniela Gottardi al desk



Stanislao Secondi con Fosca Targa



Nazih Metlej con Yasmine



Caterina e Maria Claps



Samantha Ciurlini con il papà e il Prof. Galì



L'intervento di Pisana Ferrari



Giulio Meschisi con Gaetana Militello



Mauro Sighinolfi con il Dott. Adelmo Mattioli



Leonardo Radicchi con Massimiliano Vitali



Bruno Belvederesi con la moglie Rita



Simone Spadini interroga il Dott. Mattioli



Daniela Gottardi e Sergio Lori



Maria Cristina Gandola, Eugenia Porru, Andreina Podda, Simone Spadini e Teresa Cecconi



Ylenia Frigo con la famiglia



La relazione del Prof. Galiè



Claudia Bertini con il Dott. Adelmo Mattioli



Fabio Caione con il figlio Simone,
Riccardo Rossini e Gabriele Valentini



Claudia Bertini, Erica Dotti, Diop Masseydou
Babacar, Andreina Podda ed Evelina Negri



Il tavolo con le nostre pubblicazioni



Simone Spadini e Teresa Cecconi



Veronica e Corrado Buscarini
con Evelina Negri



Bruno Belvederesi



Un momento di commozione di Giusy Lo Baido



Salvatore Lamanna
con il suo piccolo



Corrado Buscarini, Emilio Negri
e Pisana Ferrari



Laura Pendola con Isabella Ferrari



Elisabetta Cordi
con Leonardo Radicchi

Corrado con Leonardo Buscarini



Riccardo Rossini e Anita Introna



Claudia Col e Sandro Borin



Filippo Vitali, Samuele e Nicola Baggio



Maria Cristina Gandola
e Claudia Bertini



Erica Dotti prepara i regali...



Il primo premio, un magnifico iPhone,
vinto dalla famiglia Vitali



Inizia la pesca



Anita Introna, Giusy Lo Baido, Rita Pellegrini



Pisana aiutata dai bambini
prepara la pesca



Un brindisi per Rita



Angela Sacca e Martina Zanni



Massimiliano Vitali e Maria Cristina Gandola



Roberto Arletti



Giacinta Notarbartolo, Maria Cristina Gandola, Marzia Predieri, Oriana Del Carlo



La pesca continua...



Francesco Mascolo con la mamma



Il premio di Evelina Negri



Un po' stanchine,
ma che bella giornata!



Marzia Predieri e il Prof. Galie
in giro per i tavoli



Pellegrini!

VOCI DAL WEB

dal Forum AIPI e da Facebook



Cri. Ciao a tutti, come ben sapete ieri era IL GRANDE GIORNO, la nostra festa AIPI! La prima cosa che mi viene da dire è che ci vorrebbe una giornata di almeno 36 ore e non le solite 24! Come sempre è stato veramente bello ed emozionante ritrovare i vecchi amici, baci e abbracci e discorsi come se ci fossimo visti sempre, come se non fosse passato un intero anno dall'ultima volta; ed è sempre molto bello conoscere gente nuova e vedere la famiglia che cresce! Sull'organizzazione non dico niente perchè risulterei noiosa e scontata nel ripetere quanto siano tutti eccezionali! Insomma... mi tocca già cominciare a fare il conto alla rovescia per il prossimo incontro!



monica.be. Verissimo Cri, la nostra magica festa non si smentisce mai; ormai per me è la sesta consecutiva ma l'emozione, la felicità e tutte le sensazioni positive sono sempre intatte, passa velocissima proprio perché è ricca di emozioni! Vi abbraccio e vi ringrazio tutti... speriamo di fare una bella rimpatriata anche a Roma a maggio! Vi voglio un gran bene partecipanti, organizzatori, medici e tutti!



Andreina. È stato un lungo viaggio, e una giornata intensa, ma non rinnego niente nonostante la stanchezza. È la terza volta che partecipo a questa Assemblea e ogni volta è sempre più bella ed emozionante. È un piacere grandissimo rivedere amici vecchi e nuovi che hanno fatto parte per tutto l'anno dei miei momenti di gioia e di sconforto senza mai farmi sentire sola. Grazie relatori per tutte le informazioni grandi che ogni anno ci fornite... Grazie Prof. Galiè che ci segui come un angelo custode nel nostro cammino e in queste riunioni ci dai la speranza per credere che la ricerca stia facendo passi da gigante nei nostri confronti... Grazie Marzia e Pisana per la eccellente organizzazione e grazie amici tutti perchè... ci siete! Alla prossima! Un abbraccio grande Andreina.



Gabriele "Tano" Ciaoooooooo a tutte/i! Condivido assolutamente, tante emozioni autentiche e spontanee, i sorrisi nel rivedersi e nello scambiare le nostre sensazioni. E poi... l'emozione della "prima volta" nello stare un po' dietro le quinte, grazie grazie grazie! Un abbraccio.



Gabriele Valentini con la mamma Giovanna



Un intervento di Martina Zanni



Il Prof. Galiè con Isabella Ferrari



Da sinistra: Claudio Sacchetto, Metlej Nazih, Yasmine



Mauro Sighinolfi



Speranza. Buongiorno a tutti, sono Speranza! Da qualche giorno tentavo di entrare nel forum ma non ci riuscivo, non so perchè! Comunque sia eccomi qui, vorrei descrivere un po' le mie impressioni, le mie emozioni sulla giornata dell'assemblea.

Per me l'assemblea annuale è un appuntamento molto importante e lo vivo con entusiasmo. L'idea di stare insieme a tutte le mie amiche e amici mi rende felice! Quest'anno è stato bello perché ho conosciuto persone con cui mi sentivo ma non le avevo mai viste! L'inizio della festa è sempre interessante con gli aggiornamenti della dolce Pisana, le informazioni del sindacalista Mattioli e poi sentire il nostro grande Prof. Galì! Marzia come al solito è stata bravissima nell'organizzare il tutto: un grazie per quello che fa per noi! La cosa che mi è dispiaciuta di più è stata l'assenza di tante persone a me care, amiche con le quali ci eravamo accordate di vederci a Bologna per l'assemblea. Pazienza, sarà per la prossima volta! Una cosa che a parere di tanti è mancata è stata la voce del nostro grande Riccardo Rossini che nei precedenti anni ci ha allietato con le sue canzoni! Dal mio punto di vista questa riunione annuale ci vuole, dà la carica perchè è un forte momento di aggregazione dove si ha la possibilità di confrontarsi e di consigliarsi. Una volta invitai una persona a venire su questo forum e a partecipare alle assemblee, mi fu risposto che questo era il "forum dei disperati" e l'assemblea le ricordava la malattia! Io vorrei risponderle che non è così: questo forum è un punto di

ritrovo, di sfogo, di consigli e perché no di affetto, c'è sempre qualcuno disposto a dirti una parola di conforto o a darti un'indicazione perchè magari ha già vissuto una tua stessa necessità. Ho constatato che siamo un po' fuorviate da Facebook e frequentiamo meno il nostro forum. Lancio un appello affinché ognuno di noi venga più spesso a dare una sbirciatina su queste pagine e magari lasciare un semplice "ciaooo ci sono sto bene"! Voglio chiudere dando un abbraccio virtuale e un bacio ad Anna Polidoro che doveva essere con noi quest'anno e ad Adriana ... non vi dimenticheremo mai, vegliate su di noi!



monica.be. Brava Speranza hai scritto proprio delle belle parole! La nostra festa è proprio un toccasana per tutti noi, ci dà una gran forza per affrontare i problemi della malattia. Quest'anno sono venuti due miei cari amici che sono rimasti entusiasti e sbalorditi dalla serenità e allegria di tutte queste persone che lottano ogni giorno contro l'IP. Concordo anche sulla mancanza del grande Riccardo, ma di sicuro ci rifaremo il prossimo anno! Quindi in attesa della prossima festa spero che ci siano altre occasioni per poter passare delle ore spensierate tutti insieme, io vorrei fare un pensierino alle gite che verranno proposte... In attesa ti saluto e ti abbraccio. Bacioni a tutta la nostra famiglia!

Uno speciale ringraziamento va al nostro efficientissimo staff composto da Evelina, Erica, Marika, Cri, Clo e Tano!



Da sinistra: Claudia Col, Erica Dotti e Ylenia Frigo



Vanna Roccheggiani con Veronica Buscarini



Giacinta Notarbartolo di Sciarra e Maria Cristina Gandola



Il tavolo dei regali



Flavia Stagni con le sorelle Ciliegi



Il bimbo di Salvatore Lamanna pesca un biglietto

RESOCONTO DEGLI INTERVENTI

Bologna, 16 marzo 2014

ATTIVITÀ 2013 E 2014, BILANCIO 2013, NUOVO STATUTO E PROGETTI FUTURI

Dott.ssa Pisana Ferrari, Presidente AIPI



Buongiorno a tutti, benvenuti alla undicesima edizione della nostra assemblea annuale dei soci. Inizio come sempre ringraziandovi moltissimo di essere qui presenti, avendo molti di voi affrontato viaggi lunghi e faticosi, quindi veramente ve ne siamo molto grati.

Siamo forse po' meno numerosi degli anni passati anche perché c'è stato

un cambio di data: ci scusiamo per questo. Inizialmente avevamo infatti proposto una data in aprile poi però quel giorno non era libero l'albergo. Non abbiamo trovato una soluzione altrettanto comoda - pensate anche alla vicinanza con l'ospedale - abbiamo quindi anticipato di qualche giorno. Ci dispiace molto per quelli che magari avrebbero potuto venire in aprile e che hanno avuto più difficoltà ad essere presenti con noi oggi.

E ora iniziamo, con un breve resoconto delle attività dell'anno passato, il 2013. È stato un anno molto intenso con tante attività in vari campi. Vi farò una breve carrellata con delle slides.

Intanto come sempre sono usciti quattro numeri della nostra bellissima rivista **AIPInews**. Colgo l'occasione per ringraziare tutti i volontari che ci mandano i loro contributi, sotto forma di articoli, recensioni di libri, ricette, racconti di viaggio e altre forme. Grazie perché questa rivista non è soltanto nostra, della redazione, è di tutti noi. È un lavoro corale, collettivo. E questo è un bellissimo

risultato! La nostra rivista viene spedita per posta a 1.500 persone, è scaricabile dal nostro sito web e inoltre viene distribuita in ospedale e in occasione di convegni italiani e inter-

nazionali. Pertanto ha un'ampia diffusione non solo tra i pazienti e familiari, ma anche tra medici, infermieri, molte altre associazioni di pazienti con finalità simili alla nostra. La prima novità dell'anno scorso, riguarda la pubblicazione di un volume intitolato **"Consigli pratici per la vita di tutti i giorni"**, che contiene spunti utili su come semplificare la vita in casa, in famiglia, al lavoro e per potere mantenere le proprie energie per le cose più importanti. Anche per questa pubblicazione è stato prezioso il vostro aiuto: vorrei ringraziare in modo particolare Roberto Arletti, per la parte sui bambini, il Dott. Mattioli per il capitolo su previdenze e disabilità, Leonardo Radicchi e altri amici che hanno contribuito all'editing... e Claudia Bertini, che ha inviato la prima recensione, positiva! Se non avete già visto questo volume lo potete prendere sul tavolo uscendo.

La seconda novità di cui vi vorrei parlare sono i due libretti intitolati **"Convivere con l'IAP: un questionario per il caregiver"** e **"Convivere con l'IAP: un questionario per il paziente"**. Per parlarvi di questi opuscoli devo fare un passo indietro e raccontarvi come sono nati. Forse ricorderete che due anni fa è stata realizzata un'importante indagine a livello europeo (coordinata anche da PHA Europe, l'associazione europea per l'IP) sull'impatto della malattia nella vita di tutti i giorni dei pazienti e dei loro familiari. Molti di voi hanno partecipato a questa indagine, infatti erano circa 50 i questionari provenienti dall'Italia. Altri quattro paesi hanno preso parte oltre all'Italia: Francia, Spagna, Germania e Regno Unito. Complessivamente sono stati raccolti questionari da 455 persone, tra pazienti e familiari. La grande novità di questa indagine è rappresentata dal fatto che per la prima volta si affrontava un argomento che è molto poco trattato: quello dell'impatto emotivo della malattia. E poi, molto importante: per la prima volta in assoluto ci si è posti il problema del vissuto delle persone che assistono i pazienti, coloro che in inglese



vengono chiamati *caregivers* o *carers* (dal verbo *to care*, “prendersi cura di”). I risultati di questa indagine sono stati presentati già in due importanti congressi a livello mondiale. Il primo è stato il SIMPOSIO INTERNAZIONALE SULL'IPERTENSIONE POLMONARE, l'evento scientifico in assoluto più prestigioso per questa malattia, che si è svolto l'anno scorso a Nizza (WSPH). I risultati di un lavoro come questo vengono presentati sotto forma di “poster”. Attenzione, il termine poster può trarre in inganno; in realtà si tratta di un modo particolare di presentare in forma semplificata i lavori scientifici. In tutti i congressi ci sono quelle che vengono chiamate delle “poster session”, nel corso delle quali i ricercatori presentano le loro ricerche più recenti. Quindi per noi essere lì, a Nizza, come associazione europea IP ed essere visti da oltre 1.000 medici che si occupano di IP da tutto il mondo è stato un grande risultato! Tutti questi medici hanno potuto rendersi conto, con dati concreti alla mano, del reale impatto della malattia sulla vita di tutti i giorni e soprattutto del fatto che sia necessario gestirla a tutto tondo, cioè non basta curare l'aspetto legato ai sintomi - che è certamente il più importante - ma va gestita anche con il supporto di uno psicologo, di persone che si occupino degli aspetti delle previdenze, ecc. E questo è un aspetto per cui ci stiamo battendo. Il poster scientifico è stato poi presentato anche al CONGRESSO ANNUALE DELLA SOCIETÀ EUROPEA DI PNEUMOLOGIA, in settembre dell'anno scorso, un convegno dove erano presenti oltre 20.000 tra pneumologi, altri operatori sanitari ed espositori, quindi importantissimo. E a breve, in maggio, a Berlino, verrà riproposto alla CONFERENZA INTERNAZIONALE PER LE MALATTIE RARE (EUCERD). Quindi, come vedete, stiamo dando un'ampia eco a questa indagine e ai risultati, che troverete riassunti in questi due opuscoli che vi sto mostrando nelle slides. Gli opuscoli sono due, destinati l'uno ai pazienti, l'altro ai *caregivers*. In essi potrete trovare non solo il riassunto di quelle che sono state le evidenze riscontrate, ma anche un questionario che vi può aiutare a mettere a fuoco quali sono i vostri problemi, le principali preoccupazioni, e magari anche su come meglio affrontare il rapporto con il vostro medico e con la persona che vi sta accanto. Io penso che vi potranno essere molto utili e vi consiglio di prenderli al banco fuori o di richiederli al nostro staff. Vi dirò che anche il libro sui consigli per la vita di tutti i giorni è ispirato ed è nato sulla scia di questa indagine, nel senso che riprende gli aspetti della vita quotidiana con la malattia che possiamo migliorare con una serie di accorgimenti e di pratiche un po' diverse.

Ora vengo a parlarvi di un progetto molto importante che ha avuto luogo l'anno scorso: per la prima volta in assoluto di AIPI si sono interessate delle persone molto famose! Dodici icone femminili hanno accettato di farsi fotografare da un artista molto conosciuto (non a caso chiamato “il fotografo delle dive”), Gianluigi di Napoli, per un progetto intitolato **MASKS**, destinato a fare conoscere meglio al grande pubblico la malattia. Queste nostre splendide testimonial

sono state fotografate prima al naturale e poi truccate da clown. Perché da clown? Perché l'artista è un appassionato di circo, ha scritto vari libri sull'argomento e trovava poi che è un modo divertente, insolito per proporre un tema difficile dove anche la maschera assume un significato simbolico nel vissuto della malattia. È stato un grande privilegio avere come testimonial la nuotatrice olimpionica Federica Pellegrini, le attrici Maria Grazia Cucinotta, Carolina Crescentini e Valeria Solarino, Petra Conti, étoile della Scala che adesso è al Boston Ballet, Livia Azzariti, medico e famosissima giornalista televisiva, e molti altri personaggi noti nel mondo del teatro, della letteratura, dello sport e dello spettacolo. Il trucco è stato ideato e realizzato sotto la supervisione di David Larible, il più grande clown del mondo. Quindi un progetto divertente, insolito, che ci ha permesso di avere una grandissima copertura mediatica, tantissimi articoli, *gallery* (raccolte di fotografie) su varie riviste. La mostra è stata presentata al MIA MILAN IMAGE ART FAIR che è la più importante fiera d'arte fotografica d'Europa, se non del mondo, a Bologna in occasione di un convegno scientifico importante sull'IP e in varie gallerie private, a Milano. E soprattutto, grazie a conferenze stampa e attività di pubbliche relazioni, è stata ripresa da tantissime testate. La Domina News, che è una delle più importanti agenzie di stampa in Italia, ha stimato che le notizie relative al progetto MASKS e quindi anche ad AIPI hanno raggiunto dai 7 ai 10 milioni di persone! I calendari fatti con gli scatti più belli sono a vostra disposizione nel tavolone fuori. Prendeteli, dateli ai vostri amici; ne abbiamo ancora, se volete averli ve li possiamo inviare anche successivamente alla riunione.

L'anno scorso abbiamo anche partecipato alla GIORNATA MONDIALE DELL'IPERTENSIONE POLMONARE. Non so se lo sapevate ma da tre anni a questa parte si svolge questa giornata ogni 5 maggio. L'anno scorso 40 paesi da tutto il Mondo hanno partecipato con eventi di vario genere, dall'Australia, agli Stati Uniti, all'Europa, al Giappone e perfino la Cina, davvero tantissimi! Solo in Europa sono stati 17. Noi come AIPI non abbiamo organizzato un evento nostro: abbiamo partecipato a quello dell'AMIP, la nostra associazione consorella a Roma. Anch'io ero presente in Piazza S. Pietro il 5 maggio dello scorso anno a un *flash mob* che è stato molto divertente, eravamo tutti insieme a fare bolle di sapone con le magliette della Giornata Mondiale IP e grandi striscioni! Qualcuno di





voi era lì: Rita, Giusy ed altri. E' bello anche che i pazienti vadano oltre il discorso delle associazioni (AMIP, AIPI...), la nostra è una comunità molto unita. È stato fantastico che Vittorio Vivenzio, Presidente AMIP sia riuscito proprio quel giorno a fare in modo che **Papa Francesco** lanciasse pubblicamente un messaggio di incorag-

giamento ai pazienti di IP. Un *super scoop*! Un *testimonial* unico e irripetibile! È stata una bellissima iniziativa, ripresa sia come *gallery* di foto sia come articoli, da moltissime testate. Queste sono tutte iniziative che aiutano a diffondere la conoscenza sulla malattia; più se ne parla, più persone ne sono al corrente, più si può affacciare il dubbio che si possa esserne affetti, perché il grande problema qual è? Quello del ritardo nella diagnosi. Questo problema si risolve solo facendo informazione su ampia scala. E sono tutti eventi che possono contribuire ad ottenere ciò.

Ricordo che anche nel 2013 si è svolta la nostra ormai consueta assemblea annuale dei soci, come sempre con grande partecipazione e molto sentita. Vi riconoscerete in alcune di queste foto. L'anno scorso tra l'altro era anche il nostro decimo anniversario!

Parliamo ora dei *social media*, oggi più che mai importanti per un lavoro di sensibilizzazione: abbiamo superato i 2.000 amici sulla nostra pagina di Facebook. Poi su Facebook ci sono anche tutta una serie di pagine associate: "Amici di AIPI" che è stata creata da una nostra socia che è anche molto attiva, "Ipertensione Polmonare sai cos'è?" di Vittorio Vivenzio, e la pagina di AMIP "Associazione Malati di Ipertensione Polmonare". Quindi direi che siamo molto presenti, con un sacco di post, scambio di informazioni e notizie. È una cosa molto bella. Per quanto riguarda il nostro sito web, abbiamo consultato recentemente il nostro *webmaster* (una società che lavora a Milano) che ci ha detto che abbiamo un numero di visite

mensili che per un'associazione come la nostra è tantissimo: 3.000 visitatori al mese, per una malattia veramente di nicchia, con pochi malati. Quindi anche questo è un ottimo risultato. E poi sul forum - che secondo me è davvero un bellissimo luogo di incontro, di condivisione, di solidarietà - la media è di oltre 100 post al mese. Se non siete ancora iscritti vi invito caldamente a farlo perché lì potete trovare informazioni e consigli, ma anche semplicemente conforto e sostegno. È una bellissima comunità, "virtuale", ma non per questo meno reale per tutti quelli che vi scrivono. Oggi visto che siamo qui riuniti colgo l'occasione: Marzia mi ha scritto un promemoria, dicendomi che molti di voi si parlano sul forum, magari con un *nickname*. Chi vuole può venire al microfono (lo facciamo dopo, durante l'intervallo, in modo informale) per dire, ad esempio; "Ecco, io sul forum sono Tano però in realtà mi chiamo Gabriele, sono qui oggi e mi farebbe piacere conoscere gli altri"...

E ora vorrei dirvi due parole sui progetti di quest'anno: il primo sarà una pubblicazione sul cuore polmonare tromboembolico. Non abbiamo ancora mai trattato quest'argomento. Qualcuno di voi lo conosce perché ha avuto l'intervento o comunque ne ha sofferto. È una forma particolare di ipertensione polmonare che è dovuta a un'ostruzione meccanica dei vasi polmonari. Non è dovuta a una patologia inerente ai vasi sanguigni. C'è un intervento, la tromboarterectomia, che è potenzialmente risolutivo. Tra pochissimo uscirà sul mercato un nuovo farmaco per le persone che non sono operabili, quindi ci sono molte notizie importanti in questo campo e abbiamo ritenuto di parlarne nella nuova pubblicazione.

C'è un secondo argomento che a me sta molto a cuore: non so se tutti sanno che ho subito un trapianto bilaterale di polmoni dodici anni fa. Trovo che anche su questo tema vi sia una lacuna, non abbiamo una brochure dedicata con informazioni che permettano meglio a coloro che sono ritenuti idonei all'intervento di prepararsi, di capire come funziona il prima, il durante e anche le precauzioni da avere dopo il trapianto. Questo è un progetto che seguirò personalmente consultando i vari "collegli di trapianto" qui presenti. Penso che questa pubblicazione potrà essere utile.

A breve parteciperemo di nuovo alla Giornata Mondiale per l'IP, il 4 maggio. Non sarà un evento "nostro": ci uniremo ad AMIP e faremo il tifo per una maratona dove tantissimi atleti correranno per noi. (vedi pag. 48). Vi ricordo che la Giornata Mondiale per l'IP si svolge nell'ambito di un contesto più grande. Noi siamo uno dei tanti paesi che festeggiano questa ricorrenza in Europa e nel mondo. Abbiamo tutti uno stesso *brand*: identica maglietta, striscioni, loghi ecc. Lo slogan è: *Get breathless for PH*, Rimani senza fiato per chi ha l'IP".



L'idea è di organizzare eventi sportivi fatti da persone sane che lo fanno per solidarietà verso quelli che non possono. Penso che avrete visto tutti le magliette perlomeno in foto.

Toriniamo a MASKS, il progetto continua anche nel 2014, nel senso che cercheremo ancora di promuoverlo: è bellissimo sarebbe un peccato finisse così. Usiamole ancora un po' queste testimonials! Se riusciamo ad acchiappare la Pellegrini, le facciamo dire ancora qualcosa su AIPI. Lei come le altre, chiaramente.

Infine riproponiamo ancora la gita annuale che però quest'anno mi sembra un po' più difficile da concludere; abbiamo proposto Lecce, ma ancora non abbiamo avuto adesioni. Vedremo, abbiamo anche altre idee.

Infine, non ricordo se ho menzionato tra le iniziative dell'anno scorso la gita di Cagliari. So che è stata molto bella, quelli che hanno partecipato ne hanno parlato in termini entusiastici.

Relazione sulla modifica dello statuto

Arriviamo alla parte più importante della giornata: come avrete visto oggi all'ordine del giorno è prevista una votazione sulla modifica allo Statuto AIPI.

Faccio un passo indietro per spiegarvi perché abbiamo ritenuto di doverlo fare. Intanto sono vari anni che ci pensiamo e ne parliamo; adesso è diventato più importante per il motivo che vi illustro. Quando AIPI è stata costituita, è stata seguita una modalità prevista dalla Legge 460/97 per la quale si costituisce un'associazione, in seguito si fa domanda all'Agenzia delle Entrate, la quale esamina lo statuto e altri documenti e decide se iscrivere o meno. Alla fine della procedura noi siamo stati accettati e iscritti all'ANAGRAFE UNICA DELLE ONLUS.

Però a suo tempo - parliamo di circa 12 anni fa, era il 2001 - non ci era purtroppo stato consigliato di seguire la prassi che è prevista da un'altra Legge, la 266/91, che riguarda le ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO (ODV). Vi spiego perché questa seconda opzione è molto più in linea con il nostro tipo di associazione e il nostro modo di operare, oltre che essere più vantaggiosa sotto alcuni profili.

Le ODV hanno una visione più solidaristica, che rispecchia meglio quella che è la nostra reale vocazione. Noi siamo un'associazione piccola, dove il lavoro è praticamente interamente svolto da volontari e abbiamo anche delle finalità sociali perché come sapete distribuiamo ogni anno una parte dei fondi per aiutare i soci in difficoltà economica, tramite il nostro fondo di solidarietà.

Le organizzazioni di volontariato hanno inoltre, rispetto alle Onlus iscritte con il nostro attuale sistema, tutta una serie di vantaggi: ve ne spiego solo alcuni a scopo di esempio. Tra l'altro qui ci sono anche delle persone (i Vitali per esempio) che seguono una ODV, qualcun altro forse tra i presenti potrà confermare quello che vi dico. Innanzitutto le ODV beneficiano del prezioso supporto dei CENTRI PER I SERVIZI AL VOLONTARIATO (CSV), che esistono in tutte le città. Ce n'è uno molto attivo a Bologna, che si chiama VOLABO, che fornisce assistenza legale, assistenza per progettazione grafica, per le campagne di sensibilizzazione, per la realizzazione di brochures e molto altro ancora. Noi per esempio nel 2013 abbiamo avuto bisogno di una piccola consulenza legale per la questione della *privacy*:

abbiamo dovuto investire una notevole cifra per un consulto di un avvocato a Milano, tanto per dirvi. Tutto questo sarebbe rientrato nei servizi forniti dai CSV. Direi che già solo questo di per sé è molto positivo.

Essere una ODV consente inoltre di avere accesso ai bandi delle regioni e delle cosiddette fondazioni bancarie. Con Marzia due anni fa avevamo fatto la domanda, mi pare, al Monte dei Paschi di Siena e poi ci siamo rese conto che uno dei requisiti era di essere una ODV, quindi noi eravamo inevitabilmente esclusi. Davvero un peccato, ci sono molte opportunità che ci si potrebbero aprire.

Infine non so se sapete ma noi già da anni facciamo parte di un organismo all'interno del S. Orsola-Malpighi che si chiama COMITATO CONSULTIVO MISTO: un organo composto per metà da dirigenti ospedalieri e per metà da rappresentanti di associazioni di pazienti. Si tratta di un ente di controllo di qualità delle cure e dei servizi forniti dall'ospedale. Di recente vi è stato il rinnovo dei componenti e ci hanno detto che non possiamo più farne parte a meno di non essere una ODV. È molto importante far parte di questo organismo che ci permette di dire la nostra su come si svolgono le cure, penso che sarete tutti d'accordo. Credo inoltre, Marzia mi confermi, che anche per far parte del CENTRO RIFERIMENTO TRAPIANTI - di cui siamo parte - dovremmo essere una ODV.

Tutto questo per dirvi che ci terremmo molto che voi oggi approvaste questa modifica del nostro Statuto!

Ricordiamo che, in base alla delibera del Consiglio Direttivo del 18 dicembre scorso, per essere soci votanti occorre essere in regola con la quota associativa e avere compilato e firmato in tutte le sue parti la scheda di richiesta di adesione. La richiesta deve essere poi approvata dal Consiglio Direttivo.

Vorrei evidenziare che, anche se in dicembre scorso abbiamo introdotto una quota associativa, le nostre pubblicazioni, le attività varie e il fondo di solidarietà saranno aperti indistintamente a tutti, che siano soci o semplici sostenitori. L'unica cosa che cambia è che per poter esprimere il voto in assemblea è necessario essere soci a tutti gli effetti. Anche perché come ci hanno spiegato al CSV il pagamento della quota non è solo una questione economica: rappresenta la volontà di fare parte di un gruppo, volontà che va rinnovata ogni anno. Ha un valore simbolico che va al di là della quota stessa. In una vera associazione, bisogna ogni anno rinnovare questo desiderio di farne parte, per cui è giusto che ci sia.

Bilancio 2013

Continuerei con la lettura e la relazione sul bilancio e cercherei di essere breve. Ce l'avete sotto gli occhi, però diciamo che vi sono elencate le voci nel modo in cui i commercialisti le compilano. Io le ho raggruppate per grandi temi, cioè spese amministrative (quelle che servono alla gestione dell'associazione). Le entrate sono state di 112.000 euro di cui una grande parte, il 27%, vengono proprio da voi, tramite le quote sociali e le donazioni libere, di questo vi ringraziamo molto. Poi quest'anno abbiamo avuto quasi 20.000 euro con il 5 per mille, e anche per questo vi ringraziamo tantissimo, perché è sempre tramite voi che li riceviamo, per un ulteriore 17% delle entrate. Noi riceviamo anche erogazioni liberali da alcune aziende

farmaceutiche, che sono poi tutte quelle che sono coinvolte in qualche modo nella produzione o distribuzione di farmaci per l'IP: Actelion, Bayer, GlaxoSmithKline, Pfizer e Dompè, che distribuisce i farmaci di United Therapeutics in Italia. Il fatto di averle tutte come nostre sponsor garantisce la nostra indipendenza. Sono tutte - e ci tengo molto a dirlo - erogazioni libere, nel senso che possiamo disporre di questi fondi come vogliamo, non dobbiamo rendere conto di cosa facciamo. È chiaro pertanto che ne abbiamo bisogno, ma che allo stesso tempo non ci condizionano minimamente.

Vorrei dire anche che grazie a una nostra socia, Evelina Negri, quest'anno abbiamo potuto avere il contributo di una banca: è la prima volta e la ringraziamo moltissimo per questo. Ci ha segnalato un bando, abbiamo fatto domanda e siamo stati selezionati. Ringrazio tutti voi perché complessivamente la parte delle entrate dei soci è molto alta, il 44%. È un risultato importante che denota la vostra partecipazione e la condivisione dei nostri obiettivi.

Passiamo un attimo alle spese, le ho raggruppate per grandi voci. Le spese "amministrative" rappresentano il 25% del totale. In Questa voce include il costo per le nostre due collaboratrici Marzia e Oriana, a cui si aggiungono le spese postali, cancelleria, manutenzione sito web, commercialista, società di elaborazione dati, imposte e spese bancarie. Marzia fa tantissimo, come voi sapete, è praticamente la colonna portante di AIPI. Non ci sono parole per ringraziarla a sufficienza; non ve lo devo spiegare perché voi lo sapete meglio di me! Oriana, anche lei qui presente, fa un lavoro complesso e fantastico di schedatura e aggiornamento dati/indirizzari e di segreteria.

Una parte importante del nostro budget è dedicato alle "attività istituzionali". Questo include la nostra rivista e le varie pubblicazioni, come pure i segnalibri, le cartoline, i laccetti che oggi avete ricevuto, i portapillole, tutto quello che è gadget promozionale. Tutto ciò chiaramente necessita di un lavoro complesso che parte dalla concezione, alla grafica, all'acquisto delle fotografie da pubblicare, alla stampa fino alla spedizione, alle spese postali, allo stoccaggio ecc. Rappresenta una delle attività più importanti dal momento che noi cerchiamo di fare opera di sensibilizzazione sulla malattia non solo per i soci, per i pazienti, ma anche per la popolazione in generale. L'informazione è importantissima.

L'assemblea annuale e le gite, che anche fanno parte delle attività istituzionali, rappresentano circa l'8% delle nostre uscite. Ogni anno, come sapete, devolviamo anche una certa somma per aiutare le famiglie che hanno problemi economici, non solo per le spese per venire a Bologna, ma anche per altre spese di prima necessità. Nel 2013 abbiamo erogato circa 13.000 euro (11%), aiutando in questo modo una cinquantina di famiglie.

Per quanto riguarda l'anno in corso ovvero il 2014, come siamo messi? Direi abbastanza bene perché a fine anno avevamo

ancora quasi 30.000 euro tra conto bancario e postale. Abbiamo entrate già certe da parte delle aziende sponsor e contiamo molto come sempre sui nostri soci perché abbiamo visto che sono undici anni che più o meno 30.000 euro arrivano da loro. E anche dal 5 per mille confidiamo di avere per lo meno quanto l'anno scorso se non di più. Ricordiamo che potete distribuire i talloncini per il 5 per mille (che troverete nella rivista AIPInews) anche al vostro commercialista, amici, parenti... È una fonte veramente importante per il nostro reddito. Speriamo che duri perché ogni anno c'è l'incognita se il 5 per mille viene rinnovato. Finché c'è siamo molto fortunati a poterne beneficiare.

Direi che le spese 2014, prendendo come riferimento quelle del 2013 sono da considerarsi coperte: potremo portare a termine i nuovi progetti che vi ho elencato, le due pubblicazioni e tutto il resto in cui saremo coinvolti. Rifinanzieremo il fondo di solidarietà per un'ulteriore somma di 15.000 euro.

Concludo con ringraziamenti doverosissimi verso tutti voi per la vostra calorosa partecipazione, per tutto il materiale che ci inviate per la pubblicazione su AIPInews, per i regali bellissimi che ci avete portato per la lotteria di oggi, per la partecipazione al forum... e per tutto quello che fate per noi, veramente. E anche per il vostro notevolissimo contributo alle entrate di AIPI.

Ringrazio i volontari che hanno aiutato nell'organizzazione di questa giornata, sono tanti, affidati alla guida di Marzia. Tutti con cartellino e compiti assegnati! Grazie infinite. Ringrazio infine il Prof. Galiè e tutto il suo staff per il supporto che ci danno sempre nell'arco dell'anno. E poi di nuovo Marzia!

Volevo anche dirvi che questa giornata si svolgerà un pochino diversa dal solito. Nel pomeriggio non abbiamo previsto attività fisse, nel senso che una delle cose che ci sentiamo dire ogni anno è che non viene lasciato abbastanza tempo per conoscersi e socializzare. Quindi dopo il pranzo torneremo qui nella zona bar dove ci sarà allestito un tavolo con tutti i premi. Faremo l'estrazione in un modo un po' diverso, come nelle pesche benefiche, cioè i premi saranno tutti sul tavolone, ognuno dei pazienti verrà a pescare un numero e il premio gli verrà dato in diretta. Nel frattempo gli altri potranno conoscersi meglio e chiacchierare. Poi torneremo qui per fare la foto con i vincitori dei primi tre premi che non vi anticipo perché voglio mantenere la sorpresa!

Passo ora la parola al Dott. Mattioli che, come sapete tutti è un grande esperto nel settore delle previdenze, ci potrà aggiornare su quelle che sono le ultime novità. È sempre molto disponibile per rispondere alle vostre domande. Tra l'altro è uno dei nostri fedelissimi: sono anni che ci onora della sua presenza e lo ringrazio moltissimo per questo.

L'approvazione del nuovo statuto e bilancio 2013 avviene per alzata di mano all'unanimità.

AGGIORNAMENTI SULLE NORMATIVE IN MATERIA DI DISABILITÀ

Dott. Adelmo Mattioli



Vi ringrazio anche quest'anno per essere qui con voi. È una esperienza molto importante per me, riesco ad essere molto vicino a chi soffre e manifesta tanto coraggio; quindi cercherò di rendere in qualche modo agibili e semplici le informazioni su aspetti che sono francamente un po' burocratici però utili nella situazione di tanti pazienti, di tante famiglie,

di tanti malati. Quindi non ripercorrerò tutte le condizioni; se poi ci sono delle domande, ben volentieri sono qua per cercare di rispondervi.

La prima cosa di fronte a una patologia più o meno grave è di consultarsi col medico curante, con lo specialista. E poi una delle prime richieste che devono essere fatte: l'inoltro della domanda di invalidità civile (Legge n. 118 anno 1971). E qui ci soffermiamo subito. Ricordiamo che per il riconoscimento dell'invalidità civile non occorre un patrimonio contributivo, cioè non occorre essere dei lavoratori dipendenti o autonomi, dei liberi professionisti. Questo è un diritto che riguarda il cittadino residente nel nostro paese. La prima cosa da fare sia per le percentuali di invalidità civile sia per il riconoscimento della Legge 104 dell'anno 1992 (su handicap) è che la domanda dev'essere curata molto bene in partenza: questo è importantissimo. Ne parlavamo anche prima dell'inizio della nostra riunione: di fronte a patologie rare spesso anche per i medici curanti (io venendo qui con voi ho capito quanto la vostra malattia sia sconosciuta), è necessario che questi, i cosiddetti medici certificatori, che fanno l'invio del certificato telematico all'INPS, siano in qualche modo aiutati nel loro lavoro con documentazione specialistica.

Questa malattia va conosciuta, così come le sue ricadute sull'attività lavorativa, sulla sfera sociale, personale, psicologica. Quello che ci raccontiamo e che imparo da voi deve in qualche modo essere messo a conoscenza del medico, e ovviamente, al momento della visita, presso la commissione sanitaria.

Quindi il medico predispone l'invio telematico del certificato, per il quale vi consegnerà una ricevuta; ma non è sufficiente. Quest'ultima va abbinata nel più breve tempo possibile, cercando di stare all'interno dello stesso mese di inoltro, all'invio all'INPS. Tutto questo lo potete fare attraverso un PIN individuale; se non ve la sentite eventualmente vi potete rivolgere a un patronato che gratuitamente inoltra la domanda.

A questo punto abbiamo il riconoscimento sia della Legge 104 (e tutta la sfera dei permessi), sia della percentualizzazione dell'invalidità civile della malattia, attraverso la commissione.

E quando arrivano i documenti è necessario il parere eventualmente di un medico legale di parte, che possa valutare tutta la situazione in quel momento e che riesca a dimostrare sia la gravità della malattia, la sua relazione - come dicevo - con l'at-

tività lavorativa, per ricavare se quel dato riconoscimento sia in linea con le vostre condizioni di salute, se sia equo, se sia in qualche modo una valutazione obiettiva. A volte incontriamo difficoltà presso le Commissioni sanitarie in presenza di patologie rare, pertanto è necessario presentarsi alla visita con tutta la documentazione il più aggiornata possibile per consentire ai medici della Commissione di valutare correttamente tutte le patologie. Poi le percentuali sono tante: si parte minimo dal 33% (che può essere d'aiuto per eventuali protesi), il 46% (per l'iscrizione alle liste di collocamento obbligatorio per chi eventualmente cerca un lavoro), il 74% (come percentuale minima per l'inizio di un riconoscimento di una pensione). Per chi non ha mai lavorato, non è nelle condizioni di svolgere un'attività lavorativa, con un 74% di invalidità può avere come riconoscimento un piccolo assegno per 13 mensilità; adesso vedremo anche l'importo che vi ho aggiornato per il 2014, in base a un limite di reddito che è individuale.

Guardate quante piccole precisazioni ci sono: con un 74% posso avere diritto all'assegno di invalidità civile. Se ho un 75% e oltre, e svolgo un'attività lavorativa, vengono riconosciuti due mesi di contributi utili per accedere alla pensione. Voi sapete che per andare in pensione di anzianità, ossia la cosiddetta pensione anticipata, oggi, dopo la riforma Fornero, sia per i dipendenti pubblici e privati che per i lavoratori autonomi, occorrono intorno ai 41 anni e 6 mesi, 41 anni e 10 mesi per le donne ed un anno in più per l'uomo (42 anni e 6 mesi, 42 anni e 10 mesi).

Sono limiti che poi si innalzano con la cosiddetta speranza di vita. Fra 4-5 anni saranno già diventati 42 o 43 perché si incrementano a seconda dell'indice della speranza di vita. Noi siamo uno dei paesi al mondo con l'innalzamento della speranza di vita più alto, assieme al Giappone, perché in qualche modo la qualità della vita ci spinge in avanti. Chiaramente si parla di medie, in questo caso. Quindi per chi accede a questa pensione perché sta lavorando, se ha un 75% e svolge un'attività lavorativa non ha un riconoscimento economico. Vedrete che per avere diritto ad una pensione di 260 euro al mese non debbo svolgere attività lavorativa perché devo stare al di sotto di un limite intorno ai 4.800 euro; ne parleremo tra poco.

Per ogni anno di lavoro avrò non 12 mesi di contributi, ma 14 ossia 2 in più. E posso arrivare ad anticipare l'età - con il requisito contributivo in questo caso - fino a un massimo di 5 anni, riuscendo quindi ad anticipare il futuro pensionamento. Questo riguarda anche un'eventuale pensione di vecchiaia: occorrono circa 20 anni di contributi. Bene, quei 20 anni li posso raggiungere anche con questi 2 mesi.

Poi c'è il 100% di invalidità civile che ovviamente denota una situazione di gravità e può portare anche al diritto dell'indennità di accompagnamento.

Prima parlavamo della pensione con il 74%: per chi è in questo caso, il limite di reddito è individuale (non coniugale). Se è la moglie che ha un problema di riconoscimento del 74% anche se il marito ha redditi superiori a questo, il reddito di riferimento resta sempre il personale: 4.795 su base annua. La pensione che viene pagata nel 2014 su base annua è di 279 euro per 13 mensilità.

Tabella sintetica prestazioni civili

Prestazione	Importo mensile 2014	Limite di reddito annuo personale
Pensione ciechi civili assoluti non ricoverati	301,91	16.449,85
Pensione ciechi civili assoluti ricoverati	279,19	16.449,85
Pensione ciechi civili parziali	279,19	16.449,85
Pensione invalidi civili totali -100%	275,87	16.449,85
Pensione sordomuti	275,87	16.449,85
Assegno invalidi civili parziali - 74%	279,19	4.795,57
Indennità di frequenza per i minori	279,19	4.795,57
Indennità di accompagnamento ciechi civili	863,85	nessun limite
Indennità di accompagnamento invalidi civili	504,07	nessun limite
Indennità di comunicazione sordomuti	251,22	nessun limite
Indennità speciale ciechi ventisimisti	200,04	nessun limite
Lavoratori con drepanocitosi o talassemia	501,38	nessun limite

Questo è sempre il limite per chi ha il 100%. Come vedete l'importo della pensione mensile non cambia: è sempre di 279 euro. Cosa cambia? Il limite di reddito personale: chi ha un 100% può ottenere una prestazione se non supera i 16.449 euro.

Apro una piccola parentesi: molti allo sportello, per telefono, e anche le associazioni ci chiedono: ma il part-time è una cosa che posso ottenere come mio diritto fondamentale?

Come ci rendiamo conto tutti, a volte la forma del part-time, in certe condizioni di salute, in certi momenti della vita lavorativa, sarebbe una soluzione molto importante. Ma purtroppo nel nostro paese la possibilità di passare da un tempo pieno a un part-time ce l'hanno solo i malati oncologici. Questa è sicuramente una limitazione della legge: ci sono altre patologie molto gravi nelle quali non ha senso dover perdere il posto di lavoro perché non riesco a svolgerlo. Magari riuscirei a svolgerlo riducendo l'orario di lavoro. I malati oncologici hanno questa possibilità e nel momento in cui migliorano le condizioni di salute, possono tornare da un part-time a un tempo pieno.

Credo che anche qui dovremo come associazioni e cittadini far sì che i futuri governi possano in qualche modo prendere in considerazione questo aspetto: se riuscissi a svolgere un'attività lavorativa, voi capite bene quali potrebbero essere i vantaggi dal punto di vista economico, relazionale e come soluzione, in parte, dei problemi causati dalla malattia alle persone.

Inoltre avere un'attività lavorativa vuol dire avere contributi per la futura pensione. È un patrimonio che non possiamo in qualche modo non valutare: quanto sia importante avere contributi, non solo per arrivare alla pensione dei 42-43 anni o di vecchiaia.

Ricordatevi che nel nostro Paese queste sono le pensioni civili di cui abbiamo parlato prima con una legge che regola le pensioni di invalidità con i contributi per i dipendenti privati, che siano lavoratori autonomi, artigiani, commercianti, coltivatori diretti, o lavoratori dipendenti. Poi c'è

tutto il comparto pubblico che non riesco ad affrontare più in particolare. Svolgendo un'attività lavorativa, anche se part-time, saltuaria, con contratti a termine, si possono maturare dei diritti a pensione non assistenziali, non legati a un limite di reddito come visto prima (perché lì non c'è bisogno di contribuzione), ma legati a un'attività lavorativa con un minimo di contributi.

Nel nostro Paese chi ha almeno 5 anni di contributi nella vita, di cui almeno 3 negli ultimi 5 anni da quando fa la domanda - ossia come si dice "essendo in costanza di attività lavorativa" - anche a part-time prende una pensione contributiva. Ma se ne ho 15, 16, 20 vuol dire che il diritto è consolidato: più contributi ho versato, maggiore è l'importo della pensione.

Il ragionamento è molto semplice: come si dice, il nostro Paese ha bisogno - sebbene non lo vediamo nei fatti - di creare una cultura anche previdenziale, un'attenzione pure ai propri interessi sui contributi che paghiamo. Perché se ho la sfortuna di essere colpito da una malattia importante a 50 anni, 55 e non ho contributi, la situazione può diventare davvero molto grave. Ma se in qualche modo sono riuscito ad avere dei contributi tutto cambia...

Ricordiamo che a chi ha 30 anni di contributi e ha versato i contributi su un normale stipendio o reddito d'impresa può essere erogata una pensione che gli consenta di vivere: nel nostro Paese tanto si critica la previdenza, ma ricordiamo che i contributi che versiamo non servono solo per la pensione di vecchiaia o di anzianità - con le età piuttosto elevate - ma tutelano anche un diritto di invalidità quando sorge una patologia grave, che quindi può avvenire anche a 50 anni.

Avere quei contributi è fondamentale ed è bene non affidarsi solo alle cosiddette pensioni assistenziali in quanto oggi ci sono, ma domani lo Stato le può mettere in discussione.

Invece una pensione basata sui miei contributi, a quel punto è un diritto che nessuno può toccare. È chiaro che per avere quel diritto occorrono patologie gravi, ma io lo vedo francamente dal lavoro che faccio, se non avessimo questa tutela saremmo in molti casi in grandissima difficoltà.

Torniamo a un altro aspetto, che è quello dei 30 giorni: chi ha un'invalidità civile e gli viene riconosciuta un'invalidità pari almeno al 51% ha diritto a 30 giorni all'anno, anche frazionati se si svolge un'attività di lavoro dipendente, pubblico o privato (anche a tempo determinato) per le cure che deve fare. Ed è un periodo di permesso retribuito a carico del datore di lavoro che non entra nel periodo di comporta.

Adesso non voglio affrontare un tema abbastanza importante che è quello del day hospital: sulla base di una delibera regionale - è un problema che affronterete e del quale sentirete parlare - la nostra regione per ridurre in qualche modo le percentuali di ricovero (forse sto utilizzando anche dei termini imprecisi) parla della progressiva sostituzione del day hospital con dei day service, come li chiamano.

Il day hospital era una giornata di ricovero: chi usciva era giustificato per la propria assenza nelle 24 ore. Non doveva andare preventivamente dal medico. Se questo non ci sarà più - malattie oncologiche a parte, da quel che mi risulta - ecco che io quel giorno devo fare un ex-day hospital (un day service come verrà chiamato) e probabilmente lo dovrò giustificare.

Stiamo cercando incontri con la Regione e la sede regionale dell'INPS perché altrimenti in quei momenti o ho un certificato di malattia che mi copre o devo usare un permesso della Legge 104 - qualora ne abbia diritto - o uno di questi 30 giorni annui frazionati per consentirmi l'assistenza. Magari ci torneremo anche sopra più tardi.

Vi accenno i permessi della Legge 104. Voi sapete che quando si ha un riconoscimento di Legge 104 con una connotazione di gravità si ha diritto a dei permessi orari per assistere dei parenti o affini (fino al terzo grado), o il disabile che ha quella patologia può ridurre il proprio orario di lavoro, di due ore giornaliere retribuite, come se lavorasse a tempo pieno o i tre giorni. Questo riguarda chiaramente anche l'assistenza di anziani e di bambini che siano in questa condizione.

Vi mostro rapidamente le schede che lascerò, aggiornate dall'anno scorso e che potrete visionare sul sito www.aiptitalia.it/site/download/normative/

Concludo con il congedo biennale. Nei casi più gravi è possibile per un lavoratore dipendente privato o pubblico assentarsi per due anni con relativi contributi utili per la futura pensione e anche all'indennità a queste condizioni: questa è una scaletta fatta dove il coniuge può avere diritto per l'altro coniuge affetto da patologia grave (riconoscimento della 104) e assentarsi fino a un massimo di due anni. Ovviamente in questi casi noi diciamo sempre di farne un uso corretto, ossia di prenderli a settimane, a mesi ma non di assentarsi continuamente perché finiti i due anni ovviamente il congedo non viene più rinnovato.

C'è una scala di priorità: il congedo può spettare a un coniuge se convivente. Se un coniuge manca perché deceduto o affetto a sua volta da patologie gravi, a questo punto può spettare al padre o alla madre di quel soggetto.

Vi faccio un esempio semplice: marito e moglie pensionati che hanno indicativamente 70-75 anni, uno di loro è affetto da una patologia grave. Il marito non lavora, ma ha l'obbligo di assistenza nei confronti della moglie. Ma se in quel momento il coniuge è a sua volta affetto da un'altra patologia grave che gli impedisce l'assistenza al coniuge, ecco che a questo punto un figlio dipendente, convivente con i genitori subentra per il diritto. Può giustificare l'assenza ed avere l'indennità anche economica fino a un massimo di 36.000 euro all'anno ossia la retribuzione che viene coperta si ferma intorno a questa cifra.

In queste tabelle un po' articolate ci sono tutti i soggetti legittimati, compresi i parenti di primo, secondo, terzo grado.

Bene io mi fermo qua. Se avete delle domande vi rispondo ben volentieri.

Domanda: Vorrei tornare al discorso dei due mesi di contribuzione quando viene riconosciuta un'invalidità del 75%. Io sono quasi a

40 anni di retribuzione. Mi hanno cambiato il contratto da tempo indeterminato a part-time, sono stato anche fortunato. Circa due anni fa quando chiesi al CAF se questo discorso dei due mesi di contribuzione era valido anche per me mi hanno risposto che ci avremmo guardato quando sarebbe stato il momento. Ma io la domanda avrei dovuto farla allora o è retroattiva?

Dott. Mattioli: L'aspetto importante è il riconoscimento dell'invalidità civile: se ho questo e ottengo il 75% da oggi, i due mesi li maturo da oggi. Anche se la patologia fosse presente da dieci anni ma non l'avessi mai fatta riconoscere ufficialmente dalla commissione sanitaria perché lavoravo, perché non lo ritenevo giusto, ho perso tutto. Quindi dal momento in cui ho il verbale della commissione sanitaria, da quel momento godo dei due mesi di contribuzione. Torno a dire: anche se la patologia nella documentazione medica fosse riconosciuta da 2, da 3, da 5, da 10 anni. Quello che occorre è il verbale della commissione ASL presso l'INPS. A quel punto non scade nulla; non c'è quindi una domanda da fare tempestivamente. Quando mi avvicinerò al pensionamento avrò d'ufficio - segnalando in un modo molto semplice, con allegato il verbale della commissione - i due mesi da quando ho fatto la domanda alla commissione d'esame. Mi verranno assegnati al massimo 5 anni di contributi, incluso il caso di un lavoro svolto part-time purché "orizzontale" (ossia: lavorare tutte le settimane in un anno). Se "verticale" o ciclico, i mesi in cui non lavoro non producono maggiorazione contributiva. Non si può ottenere un riconoscimento prima del verbale della commissione; una volta acquisito il verbale - e 40 anni di contributi - personalmente comincerò a fare due conteggi.

Domanda: Io ho l'invalidità al 100% e sulla certificazione c'è scritto che ho le difficoltà naturali di un'ultra 65enne, io di anni ne ho 73 adesso perché questo è successo qualche anno fa. La 104 me l'hanno concessa, ma c'è scritto che ho bisogno di aiuto saltuariamente, sono ossigeno dipendente, e la mia classificazione di IP era considerata una NYHA-III. Lo scorso anno è migliorata perché effettivamente sto meglio, grazie al Prof. Galì. Volevo sapere se è legale che sulla certificazione sono invalido al 100% mentre la 104 non c'è. Questo non mi ha permesso di ottenere quelle agevolazioni dovute alla 104 come per esempio l'eliminazione del bollo auto e molte altre cose. Grazie.



La legge 104/92 riconosce ai lavoratori i seguenti congedi retribuiti:

- **Permessi orari e giornalieri**
- **Congedo parentale prolungato**
- **Congedo biennale straordinario**

Dott. Mattioli: Sì, in questo caso molte sono le domande che vengono poste: ma la commissione è in grado di fare valutazioni precise rispetto alla ricaduta sull'attività lavorativa, sulla sfera emozionale, psicologica e altre e sulla capacità di una relazione, come prevede anche la Legge 104. A volte noi ci rendiamo conto che non è così, ecco perché in questo caso la documentazione di uno specialista può aiutare. Ricordate che il diritto alla pensione di invalidità civile nel nostro Paese cessa al compimento dei 65 anni. Dopo i 65 si ha diritto all'indennità di accompagnamento oppure al riconoscimento della 104. Quindi consiglio a questo signore di fare domanda di aggravamento per ottenere il riconoscimento dell'Art. 3 comma 3 Legge 104 che è il riconoscimento di gravità che può eventualmente portare i figli, e non solo, ad avere diritto a permessi o per il paziente un'agevolazione per l'acquisto di un'auto, le spese per il bollo, le varie agevolazioni che vengono riconosciute ai beneficiari però solo in una situazione di 104 in condizioni di gravità (sul verbale deve essere riportato Art. 3 comma 3 Legge 104). In questo caso, non sono un medico e quindi chiaramente non mi assumo la responsabilità con la specifica che lei mi ha dato, ma credo che ci possano essere le condizioni per ripetere la domanda.

Domanda: *Buongiorno, io ho la Legge 104 già riconosciuta. Quando ho cercato di cambiare la macchina mi sono recata alla Agenzia delle Entrate per chiedere informazioni e mi hanno detto che non basta la gravità, ma ci vuole anche la grave limitazione delle capacità motoria. Ma questo anche per l'IPT e il bollo? Per entrambe?*

Dott. Mattioli: A questa domanda, che richiede una risposta un po' articolata, risponderò dopo la relazione del Prof. Galiè, così da poter verificare le norme relative al bollo e alla deduzione. Vorrei però farvi presente che sul sito della vostra associazione è già presente una guida fatta dall'Agenzia delle Entrate, aggiornata a dicembre 2013. Questa guida è fatta molto bene e anche io vi faccio riferimento per le mie presentazioni. Lì trovate tutte le specifiche per quanto riguarda l'IVA, il bollo e così via e la modulistica. Quindi dal vostro sito potete facilmente reperire queste informazioni. La guida non è per esenzioni specifiche delle Regioni ma è sulla base di leggi nazionali. È fatta molto bene, bisogna fare i complimenti alle Pubbliche Amministrazioni quando lavorano bene! Sul sito dell'Agenzia delle Entrate potete trovare anche le guide relative alle ristrutturazioni edilizie, quelle importanti, in vigore ora, il bonus dei mobili, risparmi energetici (65% di deduzione fiscale) www.agenziaentrate.gov.it. Tutto ciò è per raccomandarvi di verificare i vostri diritti perché purtroppo o li cerchiamo noi o altrimenti non abbiamo grandi trasmissioni di informazioni dirette. Questo è un limite del nostro Paese. Magari facciamo anche delle leggi buone ma poi nessuno le impara e quindi le applica.

Domanda: *Avendo diritto all'accompagnamento è possibile che venga tolta la patente? In che modo ci si può difendere?*

Dott. Mattioli: Quando c'è la situazione dell'indennità di accompagnamento bisogna stare molto attenti e prima di fare la domanda è bene farsi consigliare. A volte sono i medici che sono quasi obbligati a comunicare alle commissioni che c'è una patologia grave in atto che può compromettere il diritto alla patente o eventualmente imporre l'obbligo di revisione. Certo con l'accompagnamento non è automatica la revoca della patente, ma il rischio ci può essere ed è la commissione stessa che fa una valutazione. Non è comunque automatica la revoca della patente. Dipende da quale è la condizione di un paziente in quel momento e dalla diagnosi precisa che viene valutata. Ci vuole un bravo medico legale che vi orienti. Sicuramente il diritto all'indennità di accompagnamento compromette il diritto alla pensione nel senso che le commissioni chiamano alle visite, ci sono commissioni molto più rigide mentre altre chiedono e danno la possibilità di revisione. In ogni caso non è un discorso generalizzabile, ma va valutato caso per caso.

Domanda: *Informazioni sulla pensione contributiva percepita.*

Dott. Mattioli: Lei ha versato contributi per 5 anni e 3 mesi di cui almeno 3 negli ultimi anni e ha effettuato una domanda non di una pensione assistenziale ma di una pensione contributiva. Sono le pensioni rinnovabili ogni 3 anni, e ottiene dall'INPS un importo pari a 100 euro (perché ha versato pochi contributi). Da questo punto di vista ci si chiede il perché la pensione non venga portata a un minimo di legge. Purtroppo per chi ha iniziato a lavorare dopo il 1996 su quelle pensioni non esiste un minimo di legge. La cosa che eventualmente avrebbe potuto fare, ma le consiglieri anche io di tenere quella pensione contributiva, era di optare tra la pensione civile di 274 euro e la pensione contributiva di 100. Solo che la pensione dei 274 è una pensione sempre insicura, legata al reddito personale e alle disponibilità del governo a finanziare quelle prestazioni. Prende meno rispetto a questa, ma dall'altra parte matura i contributi figurativi per raggiungere i 20 anni, che servono per la pensione di vecchiaia e non ha bisogno di lavorare o pagare dei contributi volontari perché è il godimento stesso di quella pensione che le permette di maturare i contributi. Questo è un aspetto molto importante della legge. Purtroppo aveva lavorato pochi anni, ma se avesse maturato 30 anni di contributi con quella patologia e quella invalidità avrebbe avuto una pensione decorosa. Ecco perché dico che è importante curare i contributi che si versano e cercare di salvare un rapporto di lavoro anche con le forme *part-time*.

Domanda: *Avevo ottenuto un assegno di invalidità sulla base di una contribuzione che era alta perché maggiore di 38 anni, dopo-*

dichè la mia ditta ha chiuso e sono rimasta a casa. Adesso mi hanno fatto il rinnovo dei tre anni però il patronato ha detto che non c'è la contribuzione figurativa per questi tre anni e mi avevano quindi fatto fare la richiesta per la contribuzione volontaria. C'è o non c'è questa contribuzione figurativa?

Dott. Mattioli: Quando si dice che la contribuzione figurativa c'è, è per il raggiungimento della pensione di vecchiaia, ovvero i vent'anni. Lei ha credo un assegno invalidità e con i suoi 38 anni di contributi e siccome è giovane le consiglio, se può, di pagare i contributi volontari per arrivare a un diritto; perché se nella sua patologia, come le auguro, ci fosse un consistente miglioramento, le potrebbe essere revocato anche quell'assegno e perderebbe così la pensione, non avrebbe un lavoro e nemmeno i 41 anni e 6 mesi per andare in pensione anticipata. Attenzione perché mi rendo conto che anche questa non è una scelta facile. So che è oneroso, ma magari può fare qualche lavoro saltuario in modo che le possa essere consentito di avvicinarsi ai 41 anni altrimenti si trova a fare una scelta che un domani potrebbe essere non facile da gestire perché se perde l'assegno per un miglioramento, non lavora e non ha l'età, la pensione di vecchiaia le verrà data solo intorno ai 67-68 anni.

Domanda: Ma c'è un termine dalla richiesta per l'assegno di invalidità alla risposta della commissione o possono passare mesi e mesi?

Dott. Mattioli: No, solitamente un paio di mesi.

Domanda: Io sono invalida al 10% e lavoro. Volevo sapere qualcosa a proposito dei due mesi di contribuzione aggiuntiva.

Dott. Mattioli: Per le pensioni di anzianità deve raggiungere i 41 e 6 mesi. Con una invalidità superiore o uguale al 75% ha diritto a 2 mesi in più di contribuzione annua da quando ha fatto la domanda di invalidità civile, crea un patrimonio contributivo. Altrimenti con un'invalidità superiore all'80% ha diritto a una pensione di vecchiaia anticipata intorno ai 56 anni (come dipendente) ovvero 55 anni di età. Dopodiché c'è una finestra di attesa. Invece per avere una pensione di vecchiaia anticipata con una invalidità di almeno 80% occorre avere 56 anni e 3 mesi e almeno 20 anni di contribuzione. Quella è un riconoscimento. Lei ha più di 20 anni di contribuzione e la prima pensione di diritto sarà quindi la pensione di invalidità che ha già e si trasformerà in pensione di vecchiaia intorno ai 56 anni e la percentuale di pensione è sulla base dei contributi. Il diritto nasce con l'80%, ma l'importo è basato sul valore e numero dei suoi contributi.

Domanda: Se una persona aveva già diritto a una pensione di invalidità civile e poi le viene riconosciuta la pensione anticipata per patologia, con l'80% di invalidità, continua a percepire la pensione di invalidità civile oppure le viene tolta?

Dott. Mattioli: La pensione di invalidità civile viene tolta perché non si può superare, sulla base della tabella mostrata precedentemente, i 4.700 euro di reddito. Se ho il 100% le prendo di solito entrambe perché il limite è molto più elevato; ma con l'80% di norma prendo tra le due la pensione più elevata. Per averle entrambe ci vuole il 100%.

LE NOVITÀ IN CAMPO SCIENTIFICO

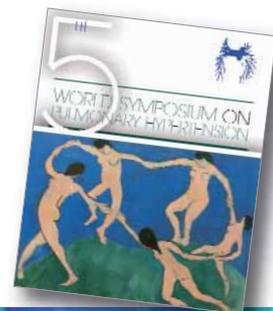
Prof. Nazzareno Galì, Responsabile Centro Ipertensione Polmonare, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna



Grazie Pisana, grazie Marzia. Colgo l'occasione della presentazione del Dott. Mattioli sulle normative pensionistiche per chiarire un aspetto importante, che è quello dei certificati che voi ogni tanto ci chiedete. Noi siamo tenuti a fornire della documentazione solo in circostanze "ufficiali", ovvero nel caso di un ricovero o di una visita. Non possiamo fornire

alcuna documentazione o certificazione al di fuori di questi momenti ufficiali. Quindi, d'ora in poi ricordatevi che dovete prenotare una visita, fare la visita, e poi vi verrà rilasciato il certificato, la lettera della visita - o di dimissione se c'è il ricovero. All'interno della lettera poi possiamo scrivere quello che serve, in genere ad esempio la classe funzionale, cioè la limitazione che il paziente ha nella vita di tutti i giorni, che è quella che viene utilizzata. La classe funzionale massima che noi possiamo dare è la IIIa, perché la IVa (la più grave) prevede che il paziente sia allettato e non si possa muovere. Poi se un paziente è dentro un ospedale, è ricoverato, sta a letto, non può essere dimesso perché sta troppo male, allora lì si può dare un anticipo di una lettera di dimissione dicendo che il paziente ospedalizzato è in una condizione critica per cui la classe funzionale può essere IV. Il discorso dei certificati è importante: dovete utilizzare l'ultima lettera di dimissione che vi è stata ufficialmente fornita oppure prenotare una visita, a quel punto vi faremo una lettera di ambulatorio o di dimissione se c'è il ricovero.

Ora, veniamo agli aggiornamenti. Ogni anno discutiamo di possibili aggiornamenti medici. L'anno scorso vi ricordate che c'è stato il CONGRESSO MONDIALE SULL'IP che



abbiamo organizzato a Nizza a febbraio. Dopo un anno abbiamo già messo per iscritto tutti gli aggiornamenti che sono stati discussi e che sono quindi ora a disposizione di tutti. È stato infatti pubblicato un numero monografico di una delle più importanti riviste cardiologiche mondiali in cui ci sono tredici articoli, ognuno dedicato a un aspetto della malattia, quindi c'è stata una "divulgazione" di queste informazioni. Vediamo ora qual è la differenza tra "divulgazione" e "linee guida".

La **divulgazione** è un'attività scientifica, le linee guida hanno invece una funzione più "ufficiale" perché possono essere utilizzate anche dalle istituzioni, talvolta da chi paga i farmaci e da chi paga l'assistenza medica, per giustificare o meno un rimborso.

Tra i principali aggiornamenti fatti a Nizza i più importanti riguardano come fare la diagnosi e come stabilire la terapia. Sul primo punto, ci stiamo accorgendo sempre di più che si trascura molto come fare la diagnosi, si pensa molto più facilmente a prescrivere le medicine. Invece, come fare la diagnosi è importantissimo perché di "ipertensioni polmonari" ce ne sono almeno 70 tipi diversi e ognuno ha una terapia diversa. Quindi, passare dall'ecocardiogramma che mi dice che c'è l'ipertensione polmonare al foglietto per prescrivere il farmaco è un errore clamoroso. Ci sono tutta una serie di passaggi da fare prima di arrivare a una diagnosi giusta e quindi abbiamo dato molta enfasi a questo discorso. Oltretutto il primo passo per stabilire la terapia giusta è avere una diagnosi giusta. Sembra un qualcosa di così normale da dire, ma in realtà non è così purtroppo molto spesso nella realtà dei fatti.

Il secondo aspetto importante sono le medicine, i farmaci. Però anche qui paradossalmente non è tanto importante qual è il farmaco con cui si inizia la terapia. Il messaggio che do è "non ha importanza il farmaco con cui inizio la terapia, la cosa più importante è verificarne l'efficacia". È difficile prevedere all'inizio qual è il farmaco efficace nella singola persona, non ci sono mai stati degli studi di confronto testa a testa dei vari farmaci. Noi invece possiamo capire se nel singolo paziente un farmaco fa bene o fa male. Come? Studiandone l'effetto con quello che molti di voi hanno sperimentato: rifare il cateterismo, rifare il test dei 6 minuti, chiedere come sono andate le cose nei mesi precedenti. E lì decidiamo se il farmaco è stato sufficientemente efficace e valutiamo se continuare, cambiare o aggiungerne un altro.

Dall'algoritmo (schema terapeutico) del '98 a quello del 2013 si è triplicato il numero di farmaci disponibili, grazie a tutti i progressi che ci sono stati. Un aspetto di questo genere è raro da vedere in medicina, sono poche le malattie che in 15 anni fanno un progresso così grande, quindi per questo credo che dobbiate essere tranquilli.

Questi sono i farmaci che in pratica si sono aggiunti nel corso degli anni. Nel '98 ce n'era uno solo, ed era l'epoprostenolo, e adesso ce ne sono 10. Le classi di farmaci sono rimaste 3, non si sono aggiunte nuove classi. Ci sono più farmaci di una stessa

classe, in genere sono farmaci che hanno la stessa efficacia ma minore tossicità. Questo è l'algoritmo, che inizia con il riferimento al centro esperto. Ed è inutile che ve lo dica, più pazienti ci sono in un centro, più esperienza i medici di quel centro hanno, quindi questo è fondamentale. Purtroppo in Italia questo non viene riconosciuto, non c'è un riconoscimento ufficiale come c'è in tante altre nazioni, quindi esiste una proliferazione di centri piccoli che sono magari vicini al proprio domicilio, ma bisogna che contiate quanti pazienti ci sono perché questo è un elemento fondamentale per l'esperienza. Come per tutte le malattie rare non si imparano sui libri, si imparano vedendo i pazienti: se un centro ha 200 pazienti sicuramente sarà meno esperto di un centro che ne ha 1.000. Questi sono i farmaci, ma la parte più importante è questa dove dice: "La risposta clinica è stata adeguata o no? E se non è stata adeguata, cosa devi fare?" Ecco, questo è fondamentale. Non tanto la prescrizione ma la valutazione.

E veniamo alle **linee guida**. Per l'ipertensione polmonare la prima versione fu redatta nel 2004, vi è stato un aggiornamento nel 2009 e ora sono in fase di realizzazione le nuove linee guida del 2015. C'è già una *task force* che se ne sta occupando, ci sono due società scientifiche che stanno collaborando e sono la SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA e la SOCIETÀ EUROPEA DI PNEUMOLOGIA, che sono le due associazioni professionali più interessate. Poi ci sono altre società che partecipano, e sono la SOCIETÀ INTERNAZIONALE DEI TRAPIANTI, la SOCIETÀ DELLA CARDIOLOGIA PEDIATRICA, la SOCIETÀ DI RADIOLOGIA, la SOCIETÀ DI REUMATOLOGIA. Tutte queste a livello europeo. Quindi è una grossa iniziativa. Allora, cosa sono le linee guida, per chiarire? Le linee guida mediche, e questo vale per tutte le malattie, sono raccomandazioni su diagnosi e terapia di una data malattia, sviluppate da un gruppo di esperti nominati da società scientifiche e riviste da un secondo gruppo indipendente di esperti. Quindi c'è una procedura molto rigorosa. Le società scientifiche identificano un gruppo di esperti, in genere una ventina, che lavorano per circa due anni, propongono raccomandazioni con relative motivazioni di queste raccomandazioni. Poi queste vengono date a un secondo gruppo di esperti che cominciano a fare critiche e rivalutano quello che il primo ha fatto, di modo che non ci siano possibilità di errori e il documento abbia il consenso di 40 persone esperte nella materia. L'esperienza viene valutata in base al curriculum. E queste raccomandazioni sono basate sull'evidenza scientifica, quindi sugli studi clinici pubblicati. In pratica le linee guida si baseranno su quegli articoli come quello che avete visto nella mia prima diapositiva, e sul parere degli esperti (quando non ci sono gli studi allora interviene l'esperienza personale).

È chiaro che se una raccomandazione è basata su studi ha un valore molto più grande che raccomandazioni basate sul mio giudizio personale, li ho le prove, qui ho soltanto la mia esperienza.

Ecco, comportamenti alternativi ci possono essere, per carità, le linee guida non sono delle leggi, sono delle raccomandazioni. Però se un medico attua un comportamento alternativo, cioè dice: “Io invece di prescriverti un farmaco incluso nelle linee guida ti prescrivo di prendere il thè alla menta”, tali suggerimenti dovrebbero comunque essere basati su evidenze scientifiche. Perché bisogna sottolineare queste cose? Perché si leggono tante cose sui giornali: una volta era la terapia Di Bella, adesso è Stamina, e così via. Ci sono persone che si alzano e vi propongono di fare qualcosa perché secondo loro queste cose fanno bene. Ricordatevi di accettare soltanto proposte basate su evidenze scientifiche, perché altrimenti tutti siamo autorizzati, anche voi: aprite un banchetto fuori e vendete dei farmaci. È importante basarsi, soprattutto per chi ha delle malattie importanti, su raccomandazioni concrete di organismi che sono riconosciuti, che hanno una reputazione, e vedete come le linee guida, quando sono sviluppate, hanno un controllo stretto, perché quello che noi scriviamo ha delle ripercussioni molto grandi sia sul costo che ha la medicina, sia sui costi che le nostre organizzazioni devono affrontare. Detto ciò le linee guida non è che insegnano a un medico come curare una malattia, anche questo è un concetto molto importante, perché è come avere il libretto di istruzioni di una macchina, uno lo legge e dice “adesso la so guidare”. Non è così. Sono delle informazioni utili per uniformare il trattamento, che però non danno la capacità a un medico inesperto di diventare esperto!

Nella *task force* di quest’anno gli italiani sono ben rappresentati: io coordino il gruppo insieme a Mark Humbert, francese, poi abbiamo come italiani Maurizio Zompatori, il nostro radiologo che fa tutti i referti delle lastre che fate qui, e poi c’è Marco Matucci, che è un reumatologo di Firenze. Poi come vedete ci sono esperti di tutte le nazioni, dall’Inghilterra alla Germania, Austria, Belgio, Svizzera, Olanda e così via. Allora, qual è il lavoro che ci aspetta? Vi è una procedura rigorosa, ufficiale, quindi ci danno i compiti a casa “voi dovete rispondere a tutte queste domande che iniziano dalla diagnosi, dalla terapia, tutte le varie forme di ipertensione polmonare, l’ipertensione polmonare in età pediatrica, la definizione di centro esperto, l’interazione con le associazioni dei pazienti, e così via”. Quindi, questo è il documento che noi dobbiamo realizzare. Ci dicono anche che “non dovete fare un documento con più di 20.000 parole” e così via. Non è semplice mettere tutto in un documento di circa 40 pagine stampate, tutto quello che può essere utile; però lo sforzo è importante, perché se il documento è troppo grande poi non viene letto nella sua completezza.

Vi sono anche scadenze che dobbiamo rispettare nel giro dei due anni previsti: un tot per redigere il documento, per discuterlo, per proporre le variazioni, e così via, e abbiamo un sito web dove lavoriamo. Le linee guida verranno rese pubbliche il prossimo anno ad agosto a Londra dove ci sarà il convegno della SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA.

Per farvi un esempio, dopo che noi abbiamo completato il primo documento, e lo completiamo nell’agosto di quest’anno, ci sarà tutto un anno intero di discussioni, perché noi diamo questo documento agli altri 20 esperti, questi altri 20 esperti grossomodo ci manderanno indietro circa 2-3.000 emendamenti.

È un po’ come una legge al parlamento. Quindi vuol dire che per ogni emendamento io devo scrivere la giustificazione: “Perché hai messo questo farmaco in questo posto”, e io gli devo dare la giustificazione e così via.

Ora, parliamo del futuro. Che cosa ci sarà quest’anno in più rispetto a quello che avevamo visto l’anno scorso: ci saranno due studi molto importanti, i cui risultati ancora non conosciamo. Noi iniziamo uno studio e lo portiamo avanti. Un certo numero di pazienti, per esempio se si tratta di uno studio farmacologico, assume la nuova strategia terapeutica, gli altri seguono la strategia terapeutica abituale. Quindi la nuova strategia terapeutica va confrontata con una terapia consolidata, e vediamo quale è meglio. E tutto questo si fa dopo un tempo prestabilito, per esempio i due studi che dovranno essere conclusi quest’anno verranno analizzati a giugno. Perché a giugno? Perché in quel momento si raggiungono un numero sufficiente di dati per dire se la terapia innovativa è meglio di quella che si fa comunemente.

Ci sono due nuove strategie che stiamo valutando e sono: il prostanoido somministrato per via orale. Voi sapete che adesso il prostanoido in genere si somministra con la pompa a infusione, mentre adesso c’è un nuovo prostanoido per via orale. Tenete conto che non è che non ce ne siano mai stati, ce ne sono stati altri due, che però non sono riusciti ad essere validati. Vediamo se si valida questo. Un’altra cosa da tenere presente: sicuramente la potenza di questo farmaco non sarà così grande come il farmaco per via parenterale, sicuramente, quindi non credo che riuscirà a sostituire il farmaco parenterale (endovenoso o sottocutaneo), però potrà anticipare l’uso dei prostanoidei (adesso infatti i prostanoidei li utilizziamo solo nelle fasi avanzate della malattia, proprio perché è un trattamento invasivo e quindi lo utilizziamo un po’ tardi). La disponibilità del farmaco orale ci farà anticipare l’uso del prostanoido, ma il farmaco più potente rimarrà sempre il farmaco per via endovenosa. E questo farmaco si chiama Selexipag e lo studio GRIPHON, lo studio più grosso mai realizzato nell’ipertensione polmonare perché ha arruolato quasi 1.200 pazienti in tutto il mondo, quindi molto importante. L’obiettivo clinico è quello di ridurre il numero degli “eventi avversi”! Gli eventi sono rappresentati, per esempio, da aggravamenti, ospedalizzazioni, decesso. I nostri primi studi clinici li facevamo basandoci sul test dei 6 minuti: se un farmaco faceva camminare di più rispetto a prima di assumerlo, voleva dire che faceva effetto. Adesso la prospettiva è cambiata, negli studi clinici si ricerca proprio il miglioramento dell’*outcome*, diciamo cioè sia dell’attesa di vita che della qualità della vita. Quindi sono richiesti studi un pochettino più convincenti, più grandi. GRIPHON è uno studio che è ormai iniziato 5 anni fa e ci sono dei pazienti che saranno trattati anche per 5 o 6 anni, vedete che il *follow up* come diciamo noi, la valutazione media è di circa 2 anni e mezzo, quindi se è positivo lo è per motivi concreti.

Il secondo studio, AMBITION, invece utilizza farmaci già a disposizione, già approvati, quindi di cui conosciamo tutto, ma che vengono somministrati in maniera diversa. Oggi tutti voi pazienti qui presenti, sapete che noi iniziamo la terapia con un farmaco, poi se questo primo farmaco non funziona ne aggiungiamo un secondo. Questa si chiama “terapia di combinazione

sequenziale”, prima uno, poi, dopo un po’, il secondo. E allora ci siamo chiesti “ma se i due farmaci li diamo insieme, tutti e due insieme all’inizio, invece di iniziare con una medicina iniziamo con due, può essere meglio o può essere peggio?” Per esempio, nella cura dell’ipertensione sistemica, quella che si misura con lo sfigmomanometro, in genere si inizia con due o tre farmaci addirittura, o nello scompenso cardiaco si inizia anche lì con due o tre farmaci. Qui anche per indicazione dell’autorità regolatoria abbiamo sempre iniziato con un farmaco, anche perché sono farmaci, quelli per l’ipertensione polmonare, come sapete molto costosi, e abbiamo dato il secondo solo quando necessario. Però volevamo capire se dandone due all’inizio facevamo bene o no, e questo è l’obiettivo dello studio AMBITION (dalla parola inglese *ambition*, ambizione), in cui un gruppo di pazienti, circa 300, hanno preso l’Ambrisentan e il Tadalafil già dall’inizio, e invece un altro gruppo di pazienti ha preso o l’Ambrisentan o il Tadalafil, come facciamo adesso. Li abbiamo seguiti “in cieco” (in alcuni studi clinici nè i pazienti nè i medici sanno chi sta assumendo il farmaco e chi il “placebo”, una sostanza inerte, *ndr*), e ancora oggi io non so quali dei miei pazienti siano in questo gruppo, in quest’altro gruppo o nell’altro ancora, perché è così che si fa la ricerca, perché se io lo so posso essere influenzato, e chi di voi, e qualcuno c’è, ha partecipato allo studio lo sa cos’è il consenso informato: è la “ignoranza virtuosa” di non sapere qual è il trattamento a cui si è sottoposti appunto in questi due gruppi. Anche qui lo studio ha già completato l’arruolamento e in giugno lo sapremo.

Perché sono importanti questi due studi? Sono importanti perché ci potrebbero far cambiare l’attuale algoritmo terapeutico, cioè i nuovi pazienti potrebbero dover prendere già dall’inizio due farmaci invece di uno, se lo studio è favorevole, oppure altri potrebbero, dopo aver preso i due farmaci orali, invece di passare alle pompe a infusione potrebbero passare prima al prostanoidale orale, se il loro deterioramento non è molto importante. Quindi sono due elementi che forse potrebbero farci cambiare le strategie, sempre a patto che siano positivi, ecco: non è garantito che gli studi siano positivi.

Per esempio lo scorso anno o nel 2012 abbiamo avuto tre studi di cui due sono stati positivi e uno negativo, quindi non necessariamente gli studi sono positivi, in particolare uno studio come questo in cui tutti e due i gruppi dei pazienti sono trattati. È più semplice dimostrare la differenza quando un gruppo io lo tratto e l’altro non lo tratto per niente. Qui invece è un confronto di farmaci. Quindi questo è il primo confronto di farmaci che siamo riusciti a ottenere e mettendo insieme due o tre aziende, è l’unico studio che si realizzerà con più sponsor (multisponsor) e io mi auguro che sia efficace perché, se lo è, io dal giorno dopo posso applicare questa nuova strategia.

Mentre il Selexipag, il nuovo prostanoidale orale, se è positivo lo studio, prima che arrivi in commercio deve passare almeno

un altro anno-anno e mezzo, perché poi deve essere riconosciuto dall’EMA (Agenzia Europea del Farmaco, *ndr*), l’autorità regolatoria. Il tempo necessario per avere a disposizione un nuovo farmaco dalla fine dello studio all’inizio della commercializzazione è di circa dai 12 ai 18 mesi. Invece qui i farmaci sono già tutti in commercio e quindi si potrebbero immediatamente utilizzare, questo naturalmente per i nuovi pazienti. Per chi è già in terapia invece, magari è in monoterapia, si farebbe la terapia di combinazione.

Io mi fermerei qui, avevo preparato altre diapositive, ma il tempo stringe e queste credo siano le informazioni più importanti in senso assoluto. Ci sono delle domande?

Pisana Ferrari: *Nel nuovo algoritmo si parla anche del supporto psicosociale; ecco, siccome prima ho raccontato ai pazienti dell’indagine europea, di questi libretti che abbiamo fatto, del poster scientifico a Nizza, eccetera, magari anche tu puoi dare la tua opinione su questo lavoro che abbiamo fatto.*

Prof. Galìè: Certo, il supporto psico-sociale e anche la fisioterapia sono due aspetti un po’ innovativi. Il supporto psicosociale è stato elevato come grado di raccomandazione a 1, cioè deve essere fatto, è obbligatorio che venga fatto. Questo però non necessariamente significa che verrà fatto, perché, chi sono i fornitori del supporto psicosociale? Sono le istituzioni e non sempre le istituzioni sono obbligate a fare quello che facciamo noi. Però voi, una volta che ci sono le linee guida di mezzo, andate lì e potete chiederlo. “Guardate, qui l’istituzione internazionale scientifica dice che io ho bisogno di un supporto psicosociale”, quindi è un qualcosa che può essere utilizzato soprattutto dalle associazioni dei pazienti. Perché se andate voi, come singolo, è difficile che otteniate un beneficio.

È un riconoscimento fondamentale, dal punto di vista della comunità scientifica, ma deve essere recepito dalle autorità. Adesso dovete essere voi, perché i diritti non vengono automaticamente, devono essere conquistati. Per quanto riguarda invece la fisioterapia, anche lì il problema non è semplice, perché è stato dimostrato che un programma di fisioterapia aiuta molto i pazienti con l’ipertensione polmonare. Ma questi programmi non ci sono, non esistono. Gli studi sono stati fatti tutti in pazienti ospedalizzati e invece la fisioterapia dovrebbe essere fatta al di fuori, cioè periodicamente andare in palestre dove ci sono fisioterapisti esperti e sotto il loro controllo fare un’attività fisica. E deve essere specifica. Allora qual è la difficoltà organizzativa? È che i pazienti con ipertensione polmonare sono molto pochi e questa palestra deve stare vicino a casa loro, non possono venire a Bologna, quindi bisognerebbe trovare dei nuclei di persone attorno a una area geografica limitata e trovare una palestra dove si faccia questo tipo di attività. Capite che è estremamente improbabile, anche perché, chi paga il fisioterapista, chi paga la palestra? Dovrebbe essere il Servizio Sanitario. Il Servizio Sanitario fa fatica adesso a dare della fisio-

terapia anche a soggetti per esempio che hanno dei deficit motori legati ad accessi ischemici cerebrali e così via, figuriamoci se si occupa di una malattia rara specifica.

Domanda: *Un manuale di fisioterapia non si può fare?*

Prof. Galiè: Il manuale ha dei risvolti medico-legali che sono insuperabili. Noi l'avevamo programmato, ce l'abbiamo già, ma ci hanno sconsigliato di darlo perché l'attività fisica deve essere con supervisione, perché se un paziente fa degli esercizi a casa e magari tende a farne di più perché si sente bene, questo può portare a un eccesso e quindi a dei problemi importanti. Un conto è fare l'attività fisica con un esperto che controlla la frequenza cardiaca, la pressione, la saturazione, un conto è farsela a casa sua, questo potrebbe essere rischioso. Purtroppo noi il lavoro l'avevamo fatto perché eravamo consapevoli che potesse essere un qualcosa di favorevole, ma poi alt, fermi, cosa succede se un paziente ha una sincope e gli trovano in mano il vostro manuale? Quindi, questa purtroppo è una limitazione.

Sempre in tema di diritti dei pazienti, io mi sono trovato recentemente in una situazione imbarazzante perché voi sapete che la materia sanitaria è appannaggio delle regioni, quindi le regioni possono deliberare. Purtroppo le malattie rare vengono gestite a fatica a livello regionale perché, e questo lo dico per tutte le malattie rare, non solo, per tutte le 2.000 e oltre malattie rare, perché in genere in una singola regione non c'è un numero di pazienti sufficiente ad alimentare un centro. Quindi, le malattie rare dovrebbero essere organizzate a livello nazionale o a livello macroregionale, però non è così, ed è la nostra costituzione che ha deciso così. Allora alcune regioni deliberano, però deliberano qualche volta secondo me in maniera addirittura anticostituzionale. La regione Sicilia per esempio ha deliberato che i pazienti siciliani con ipertensione polmonare non possono avere farmaci se non prescritti da un medico residente nella regione Sicilia. Tolgono quindi a voi la libertà di scegliere da chi farvi curare all'interno della nazione, è un ostacolo che pongono. Questo mi sembra un comportamento che limita la libertà di scelta in una materia delicata come la propria salute. Ci sono stati pazienti che seguivo da più di 10 anni che non avevano visto nessun altro medico e che sono stati costretti ad andare a parlare con una persona che non avevano mai visto per farsi prescrivere i farmaci. Questo è burocratizzare la medicina. Capisco che ci voglia un riconoscimento, per lo meno per stabilire che centri "riconosciuti" da altre regioni possano prescrivere, perché altrimenti si crea un ostacolo, un grosso ostacolo. Altre regioni hanno provato in passato a farlo ma ci sono state rimostranze da parte vostra e quindi loro sapevano che legalmente non potevano obbligare. Invece io ho provato in Sicilia in particolare, mi sono messo in contatto anche con l'assessorato alla sanità, dicendo "ma come mai", per sentirci dire "noi abbiamo la nostra delibera e andiamo avanti".

Domanda sulle staminali

Prof. Galiè: Quella delle staminali è una grande bufala perché ci sono dietro enormi interessi commerciali e poi ci sono anche dati falsi in letteratura. Sei anni fa rividi un lavoro di studiosi cinesi che dicevano che nell'ipertensione polmonare le cellule staminali avevano degli effetti incredibili, cercai di

non farlo pubblicare invece venne pubblicato. Hanno trattato 20 pazienti e dopo 6 anni non ce n'è più traccia, quindi quello è un classico studio falso. Se c'è uno studio fatto e non ce ne sono altri successivi che lo confermano è uno studio falso. Quindi ci si sta lavorando in maniera seria ma una terapia, quando arriva nell'uomo, ecco che devono passare almeno 5 o 6 anni di studio. Non ci sono ancora studi sulle cellule staminali nell'ipertensione polmonare sull'uomo, e per studi intendo studi ufficiali, cioè io dichiaro all'autorità regolatoria che inizio a fare uno studio: quello è uno studio ufficiale. Tutti gli altri che invece fanno prove senza dir niente a nessuno e poi magari escono fuori con dei risultati dopo 2 o 3 anni non sono attendibili, perché non sono fatti secondo le regole. Bisogna seguire una procedura di regole prestabilite, perché io non so se queste cellule staminali fanno bene o non fanno bene, ma non so nemmeno se fanno male. Allora, credo che la migliore garanzia per i pazienti è che si faccia la ricerca senza danneggiare il paziente; poi la ricerca si fa con l'obiettivo di fare del bene. Ma il primo obiettivo non è quello, il primo obiettivo è non danneggiare, poi quello di migliorare. È per questo che la ricerca è difficile, ci sono lentezze per poter arrivare a dei farmaci, non perché la gente è pigra, ma perché per garantire la sicurezza bisogna fare tanti di quei controlli e rispettare tante di quelle regole che purtroppo bisogna andare piano. Quindi quei 10 farmaci che sono stati approvati in 15 anni sono stati approvati tutti quanti seguendo queste regole. Quindi è importante non aspettarsi e non seguire la stampa perché il giornalista per farsi pubblicare il pezzo deve sempre scrivere un titolo eclatante, che fa notizia, se no nessuno lo legge. Uno deve scrivere: "Le cellule staminali migliorano la sopravvivenza..." Perché altrimenti nessuno glielo pubblica, e allora tende ad esagerare e magari scrive così perché c'è stato uno studio in un laboratorio in mezzo al deserto in California che ha visto che i topi hanno migliorato la sopravvivenza di due giorni in più rispetto agli altri. E salta fuori in Italia l'articolo: "Le cellule staminali guariscono l'ipertensione polmonare". Pisana lo sa perché ogni tanto mi arrivano questi articoli "cosa dobbiamo dire?" "Non dobbiamo dire niente, sono tutte cose che richiedono una conferma".

Domanda sul Macintentan

Prof. Galiè: Il Macintentan è già stato approvato dall'EMA, è già all'AIFA (Agenzia Italiana per il Farmaco, ndr), in Italia. Si tratta di antagonista recettoriale dell'endotelina, come il Bosentan. Penso che il lancio ci sia per la fine dell'anno.

Domanda sui rischi del Flolan

Prof. Galiè: Abbiamo iniziato ad utilizzare il Flolan da ormai 20 anni, nel 1995. Non è mai successo un problema veramente grave, tutte cose risolvibili da soli se ben addestrati. Ci è capitato in due circostanze che si è rotto il catetere, in un caso perché un paziente è stato scippato della borsa, un altro perché la figlia tenuta in braccio ha tirato il catetere. La cosa più semplice da fare è, se il catetere è rotto, uno lo chiude e così non esce il sangue, poi va al pronto soccorso e si fa mettere una via venosa periferica e attacca la pompa lì. Poi dopo c'è il tempo di venire a Bologna a sostituire il catetere.

NOTIZIE ITALIA

ASSEMBLEA SOCI 2014

BILANCIO 2013

STATO PATRIMONIALE					
ATTIVITA'			PASSIVITA'		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
15720	macchine elettroniche	2.710,16	400	FORNITORI	3.346,49
15740	beni val.inf. a 516.46 euro	762,29	49501	erario c/rit passive compensi	297,96
187	ALTRI BENI	3.472,45	495	DEBITI TRIBUTARI	297,96
28302	crediti v/erario	292,76	49603	debiti vs/inail	20,88
29509	erario c/rit interessi attivi	0,43	49605	debiti v/inps contr.gest.separ.	237,00
295	ALTRI CREDITI	293,19	496	DEBITI VS. ISTITUTI PREV./ASS.	257,88
33020	c/c postali	6.519,39	49851	fatture da ricevere	300,00
33094	caristo cassa risp.Befogna	18.449,46	498	ALTRI DEBITI	308,00
330	DEPOSITI BANCARI E POSTALI	24.968,85	38605	Edo amm.to macchine elettron.	1.034,45
34100	cassa contanti	58,37	38621	Edo amm.to beni = 516.46	762,29
341	DENARO E VALORI IN CASSA	58,37	386	ALTRI F.DI AMMORTAMENTO	1.816,74
400	FORNITORI	95,70	51001	avanzi gestioni precedenti	34.994,21
			510	BILANCIO APERTURA/CHIUSURA	34.994,21
	TOTALE ATTIVITA'...	28.888,56		TOTALE PASSIVITA'...	41.013,28
	PERDITA D'ESERCIZIO	12.124,72			
	TOTALE A PAREGGIO ..	41.013,28		TOTALE A PAREGGIO ..	41.013,28

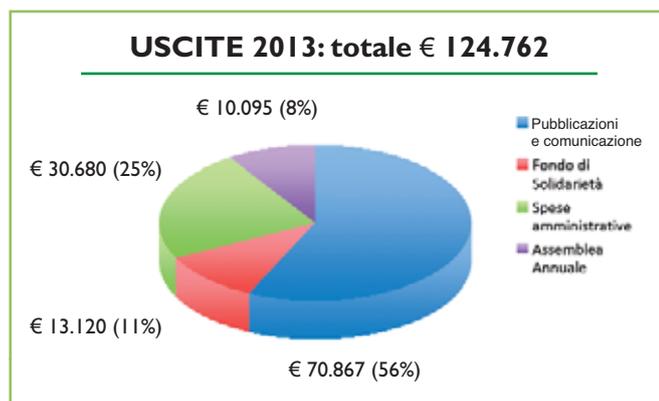
PROFITTI E PERDITE					
COSTI E SPESE			RICAVI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
55001	spese di trasporto	47,00	52087	contrib.volontari enti/societa	56.203,69
55008	prestazioni di terzi	29.007,83	52088	contrib.vol./quota ass.privati	30.105,00
55011	collaborazioni	14.232,00	52089	contrib. 5per1000	19.550,35
55014	manut.c ripar.su beni di prop.	125,00	520	PRESTAZIONI C/TERZI	105.859,04
55024	contributi INAIL, collab./ammin	62,68	52400	abbuoni e arrotond.attivi	0,27
550	COSTI PER SERVIZI	43.474,51	52432	sopravv.attive ordinarie	6.776,06
56206	altri oneri contributivi	1.895,16	524	ALTRI RICAVI E PROVENTI	6.776,33
562	ONERI CONTRIBUTIVI	1.895,16	65400	interessi attivi c/c bancari	2,12
56310	beni strum.-c516,46 ded.100%	612,20	654	ALTRI PROVENTI FINANZIARI	2,12
56315	abbuoni e arrotond.passivi	5,34			
563	ALTRI COSTI	617,54			
56520	ammort. ord. macch.elettron.	542,03			
565	AMMORTAMENTI E SVALUTAZ.IMMOB.	542,03			
57005	postali	911,82			
57008	viaggi e trasleric	1.909,34			
57010	elaborazione dati	1.930,28			
57011	cancelleria/stampati/mat.consu	673,44			
57015	spese di rappresentanza	6.171,50			
57018	erogazioni liberali	65,00			
57037	spese per servizi internet	243,20			
57058	spese telecomunicazioni ded80%	135,00			
58001	ristor.alber.bar amm.ri-dip-co	1.229,00			
58004	spese per omaggi < 50,00	3.924,00			
58007	fondo di solidarieta'-rimb.sp.	13.119,70			
59000	spese generali varie	459,00			
63000	compensi a professionisti	38.820,70			
63011	prestazioni occasionali	2.146,25			
63013	diritti su opere realizzate	3.039,00			
63020	valori bollati	122,72			
63100	quote associative	100,00			
64016	sopravvenienze passive ordinar	2.968,00			
570	ONERI DIVERSI DI GESTIONE	77.967,95			
70500	oneri bancari/commissioni	246,92			
70519	int.pass.tributari indeducib.	18,10			
700	ONERI FINANZIARI E BANCARI	265,02			
	TOTALE COSTI E SPESE	124.762,21		TOTALE RICAVI	112.637,49
	TOTALE A PAREGGIO ..	124.762,21		PERDITA D'ESERCIZIO	12.124,72
				TOTALE A PAREGGIO ..	124.762,21

Il bilancio è consultabile integralmente online sul nostro sito, all'indirizzo <http://www.aipiitalia.it/site/!-associazione/reso-conto-finanziario/>

RELAZIONE SUL BILANCIO 2013 E PREVISIONI 2014

a cura di Pisana Ferrari

Il **BILANCIO 2013** è stato distribuito a tutti i partecipanti al momento dell'arrivo insieme all'ordine del giorno della riunione ed è stato presentato in Assemblea tramite alcune diapositive in cui sono stati raggruppati i dati per voci principali di spesa.



Uscite: totale 124.762 euro

Spese per attività istituzionali AIPI

Nel 2013 la voce principale di spesa è stata il costo delle attività istituzionali (75% del totale). Le attività istituzionali sono rappresentate da: pubblicazioni/comunicazione, Assemblea annuale dei soci, Fondo di solidarietà.

La spesa per la comunicazione include la realizzazione delle pubblicazioni e di oggetti promozionali con costi relativi (grafica, illustrazioni, foto, editing, stampa e spedizione), la partecipazione a convegni e incontri e la comunicazione web (56% del totale con 70.867 euro)

Le spese per l'Assemblea dei Soci (affitto sala riunione, assistenza tecnico, registrazione, pranzo, premi per la lotteria, ecc.) rappresentano invece l'8% con 10.095 euro.

Il Fondo di Solidarietà, creato nel 2005, fornisce un aiuto ai pazienti in difficoltà, per coprire le spese di viaggio per visite mediche e altre spese di prima necessità legate alla malattia. Il Fondo di Solidarietà viene rifinanziato di anno in anno a seconda delle disponibilità di cassa. Nel 2013 sono stati erogati aiuti per 13.120 euro (11% delle spese totali dell'anno). Tutte le richieste presentate nel 2013 (circa 50) sono state accolte.

Spese amministrative

Le spese amministrative hanno inciso per il 25% del totale dell'anno ovvero 30.680 euro e sono rappresentate da: costo per un collaboratore a contratto con relativi contributi previdenziali, prestazioni occasionali di altro collaboratore per lavori di segreteria e archivio (ricevute di versamento, aggiornamento banca dati ecc.), spese postali, cancelleria, commercialista, società di elaborazione dati (contabilità, imposte e spese bancarie).

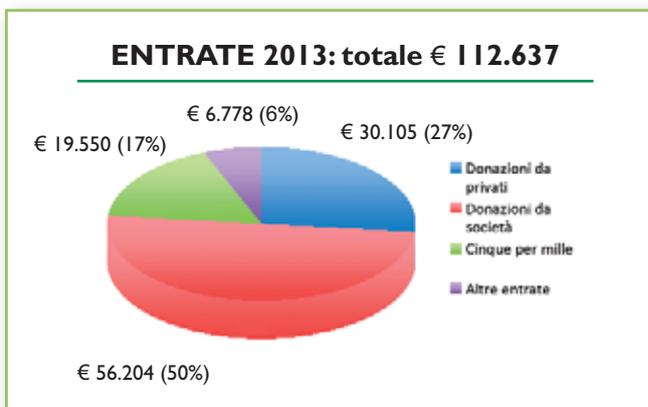
Entrate: totale 112.637 euro

Quote sociali e donazioni da privati

Le donazioni dai privati, sotto forma di quote sociali o donazioni libere da parte di soci e sostenitori sono state nel 2013 di 30.105 euro. Se a tale cifra si aggiungono i 19.550 euro relativi al 5 x mille - erogati dalla Tesoreria dello Stato e frutto della scelta dei soci di destinare una parte dell'IRPEF ad AIPI - la parte dei ricavi riconducibile direttamente o indirettamente dai soci è di 49.655 euro e rappresenta il 44% delle entrate complessive. La Presidente AIPI si è rallegrata di questo dato particolarmente positivo e ha ringraziato calorosamente i soci per la loro generosità.

Donazioni da enti e società

Le donazioni da società sono state di 56.204 euro e hanno rappresentato il 50% delle entrate del 2013. La Presidente ha ringraziato tutte le aziende che sostengono AIPI tra cui anche le aziende farmaceutiche Actelion Pharmaceuticals Italia Srl, Bayer Italia, Dompè farmaceutici, GlaxoSmithKlineItalia SpA e Pfizer Italia Srl.



PREVISIONI 2014

Entrate

La Presidente ha fatto presente che nonostante la perdita di esercizio contabile dell'anno (12.125 euro), tra la sopravvivenza a fine anno 2013 del conto bancario e postale (24.969 euro) e le entrate previste per il 2014 (fondi derivanti dalla scelta di devolvere il 5 per mille dell'IRPEF, le quote sociali e donazioni libere da privati e le erogazioni liberali provenienti dalle aziende) la copertura delle spese per il 2014 dovrebbe essere assicurata. Questa previsione è fatta tenendo conto dell'andamento dei dati di bilancio degli ultimi tre anni.

Programmi

Nel corso del 2014 verranno mantenute tutte le attività istituzionali di supporto ai pazienti. È prevista inoltre la stampa di due nuove pubblicazioni, una sul cuore polmonare tromboembolico e l'altra sul trapianto di polmone e cuore-polmone.



MALATTIE RARE, I PAZIENTI E LA FORMAZIONE DEL REGISTRO NAZIONALE

Per la prima volta i pazienti contribuiranno attivamente a formare il **Registro nazionale malattie rare** dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) al fine di fornire una conoscenza più precisa di queste patologie. I pazienti daranno il loro *feedback*

attraverso UNIAMO FIMR Onlus, la federazione italiana per le malattie rare. La Dott.ssa Domenica Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie rare dell'ISS, ha affermato che, organizzando con le Regioni un piano per rendere più valida l'acquisizione e la validazione dati sulle patologie rare, era fondamentale l'apporto dei pazienti, con cui collaborare ai fini conoscitivi. Importante la specifica conoscenza e competenza dei malati per stabilire un piano sanitario e per comprendere le criticità nei percorsi di cura. Il Registro nazionale malattie rare, grazie all'apporto dei pazienti, sarà uno strumento forte: la competenza dei centri di cura sarà definita non solo sulla carta, ma anche dalla realtà dei pazienti e dall'entità delle cure erogate.

http://www.repubblica.it/salute/medicina/2014/03/07/news/malattie_rare_registro_nazionale_con_l'aiuto_dei_malati-80464338/



IMPORTANTI NOVITÀ PER I MALATI CRONICI

Ci sono importanti novità in arrivo per i malati cronici, che in Italia rappresentano più di 14 milioni di persone e il 24% degli assistiti dal Servizio Sanitario Nazionale. Con il decreto legge adottato recentemente dal Consiglio dei Ministri si allungano i tempi di validità delle ricette per questa categoria di pazienti, che passa dai 60 giorni attuali a 180 giorni. Questo significa anche meno file dal medico di famiglia, perché il malato potrà andare a ritirare le ricette una volta ogni 6 mesi e potranno essere prescritte 6 scatole per ogni ricetta. L'iter legislativo prevede ulteriori passaggi quindi speriamo che il provvedimento diventi operativo in tempi non troppo lunghi.

http://www.repubblica.it/salute/2014/06/14/news/le_novita_del_pacchetto_salute_semplificate_ricette_malati_cronici-88951485/

TRAPIANTI IN AUMENTO, RAPPORTO UE



Donazione d'organi in aumento dell'8% nei paesi dell'Unione Europea. Questo dato è contenuto in un rapporto pubblicato di recente dalla Commissione Europea. Migliora la situazione anche in Italia dove le donazioni sarebbero in aumento del 12,1%, passando dalle 2.841 del 2012 alle 3.186 del 2013. Nel nostro paese risultano in aumento soprattutto i trapianti di polmone (+27%), seguiti da quelli di cuore (+21,5%), rene (+11,1%) e fegato (+6,6%).

Anche sui trapianti da vivi il rapporto registra dati positivi nei paesi della UE; solo quelli di rene sono saliti del 32%. La UE ha sviluppato un piano d'azione che punta ad ampliare proprio i trapianti di questo tipo: oggi sono più diffusi nei paesi del nord d'Europa.

In generale Spagna e Regno Unito sono i paesi dove si fanno più trapianti con una media di 35 casi per milione di abitanti, seguiti dal 30,2 del Belgio, mentre in Francia il dato è di 26, in Italia di 22, nei Paesi Bassi di 15,3 e in Germania 12,8.

http://ec.europa.eu/health/blood_tissues_organ/docs/mid-termreview_actionplan_organ_en.pdf

CARDIOPEOPLE: UN SOCIAL NETWORK PER IL CUORE



È nato di recente un **social network** dedicato a tutti coloro che hanno un interesse per il settore della medicina cardiovascolare. Si tratta di un luogo “virtuale” dove pazienti e professionisti possono dialogare e confrontarsi, ma anche dove trovare una rivista online e articoli tematici e potere fare delle domande agli esperti. Vi sono varie aree di specializzazione che vanno da quelle prettamente mediche ad altre relative a stili di vita corretti come alimentazione, esercizio fisico e fisioterapia.

www.cardiopeople.com

CORRIERE SOCIALE PER IL NO PROFIT



Da maggio è online sul sito del Corriere della Sera, “**Corriere Sociale**”. Al centro i temi del volontariato, con l’obiettivo di offrire ai cittadini e alle organizzazioni uno strumento di riflessione

e di informazione attraverso le storie positive di operatori, fondazioni, associazioni, reti e gruppi che spesso non ottengono molto spazio nelle cronache, ma che contribuiscono in maniera incisiva alla crescita del Paese. Questa realtà sarà raccontata dalle firme del Corriere della Sera attraverso articoli, inchieste, approfondimenti, fotografie e video.

Sito: <http://sociale.corriere.it/>

Facebook: <https://www.facebook.com/CorriereSociale>

Twitter: <https://twitter.com/CorriereSociale>

UN BUON RAPPORTO CON IL TUO MEDICO TI ABBASSA LA GLICEMIA?



Una buona relazione fra medico e paziente è capace di migliorare parametri come la pressione arteriosa, la glicemia, il girovita o il dolore. Così emerge da una metanalisi realizzata da un gruppo di psichiatri e psicologi statunitensi, pubblicata di recente sulla rivista *Plos One*, che riassume i dati di 13 studi condotti in Europa, USA e Australia. L’indagine ha preso in considerazione soltanto i risultati di sperimentazioni vere e proprie, in cui erano messi a confronto pazienti presi in cura da medici e infermieri che avevano ricevuto un **addestramento** specifico, **mirato a migliorare la relazione con i malati**, con altri pazienti affidati a personale ovviamente competente sotto il profilo tecnico, ma che non aveva però ricevuto una formazione specifica sulla gestione del rapporto umano. Sono state analizzate solo alcune malattie specifiche, come l’obesità, diabete, ipertensione, artrosi, il cui andamento può essere seguito in modo oggettivo (misurazione della pressione arteriosa, la glicemia, la concentrazione di lipidi nel sangue, il peso corporeo, oppure il dolore). Tutti questi parametri risultavano migliori quando i medici erano stati formati a gestire il rapporto con il paziente.

DIFFICOLTÀ DI ACCESSO ALLE CURE, INDAGINE EURORDIS

CAMPAIGN FOR
ACCESS
To
MEDICINES FOR
PEOPLE WITH
RARE DISEASES



EURORDIS è l’Organizzazione Europea per le Malattie Rare, fondata nel 1997. EURORDIS rappresenta oltre 600 associazioni di persone affette da malattie rare in circa 50 paesi, che coprono più di 4.000 malattie rare. EURORDIS ha lanciato di recente un’indagine europea in cui invita i malati “rari” a comunicare le **difficoltà ad accedere alle cure** nel proprio paese. I dati raccolti saranno trattati al fine di evidenziare i problemi esistenti, da sottoporre, successivamente, alle autorità sanitarie nazionali, impegnandosi ad avviare un dialogo tra le parti. I risultati di questa indagine saranno disponibili a campagna ultimata sul sito di EURORDIS in una pagina specifica intitolata “**Campagna per l’Accesso**”. Partecipa anche tu all’indagine, vai al link (in lingua italiana):

<https://www.surveymonkey.com/s/P2BBPFV>

L'IMPORTANZA DEI FRUTTI ROSSI

a cura di Maria Cristina Gandola

Tra i frutti rossi troviamo fragole e fragoline di bosco, mirtilli, lamponi, ribes, more, quelli insomma che chiamiamo comunemente frutti di bosco. Oltre ad essere di aspetto invitante hanno un enorme valore terapeutico e sono ottimi per vari disturbi. Si trovano in commercio tutto l'anno anche se a volte con prezzi proibitivi, il periodo migliore per consumarli è comunque quello estivo a meno che non si ricorra a succhi di frutta, tisane e integratori; si consiglia di evitare quelli surgelati!



Fragola/fragoline di bosco: contengono acido salicilico (principio attivo dell'aspirina) e acido fenolico. Sono particolarmente nutrienti e contengono calcio, ferro, fosforo e vitamina C in composti facilmente assimilabili. Talvolta danno origine a fenomeni di allergia (orticaria). In tal caso va sospeso l'uso. Come antidoto si può preparare un tè con le sue stesse foglie essiccate, che sono un eccellente antiallergico. Per le sue proprietà è considerato un frutto anticancro. Recenti studi pare stiano dimostrando che il consumo regolare di quantità abbondanti di fragole riduca significativamente sia i livelli di colesterolo "cattivo" che i trigliceridi, migliorando allo stesso tempo alcuni parametri associati a una diminuzione del rischio cardiovascolare.



Mirtilli: sono meno ricchi di vitamine e meno calorici rispetto agli altri frutti, sono invece ricchi di sostanze antibatteriche e consigliati a chi ha problemi di vista, soprattutto alla retina. Hanno una azione protettiva sui capillari e sono consigliati nel trattamento della cistite.



Mirtillo rosso (cranberry americano): gli indiani d'America lo utilizzavano per prevenire le infezioni delle ferite, per problemi digestivi e per combattere la febbre, ma il suo maggior utilizzo da noi è per eliminare con le urine ceppi batterici patogeni tipo della *Escherichia coli* e della cistite; da usare con attenzione per chi fa uso di anticoagulanti.

Lamponi: sono tra i frutti di bosco più calorici e contengono molta vitamina B9 o acido folico che contribuisce alla formazione dei globuli rossi nel midollo osseo. Regolarizzano il ciclo mestruale e sono diuretici naturali.



Ribes: ricco di ferro, potassio e di vitamina C. previene i reumatismi ed è un potente anti-infiammatorio; il ribes nero veniva considerato frutto della longevità perché reputato in grado di combattere i danni dell'età, ha infatti un'azione che contrasta la formazione di radicali liberi, rende più forti le difese dell'organismo. Il succo è rinfrescante, depurativo e regolatore delle funzioni intestinali e il succo diluito è indicato anche per sciacqui o gargarismi in caso di infiammazioni della bocca.



More: anche loro contengono vitamina C, B, E e molte fibre che depurano l'organismo e migliorano l'attività intestinale. Questi frutti hanno una funzione anti-infiammatoria, anti-batterica e anti-invecchiamento. Inoltre regolano il ciclo mestruale quindi sono particolarmente consigliate per le donne.



L'apporto di tante vitamine e di sali minerali è molto importante per l'equilibrio del nostro organismo. Inoltre i frutti rossi (in particolar modo mirtilli e ribes) vengono consigliati nel trattamento delle infiammazioni alle vie urinarie. Conoscere e sfruttare le proprietà dei frutti che mangiamo ci aiuta sicuramente a ritrovare il nostro benessere e i frutti rossi, con le loro proprietà curative, sono davvero preziosi per il nostro organismo!

Fonti: <http://blog.giallozafferano.it/ladypepper/curarsi-cibo-frutti-rossi/> - 20 marzo 2014

http://www.cardiopeople.com/newsread.php?id=142&a_reaid=38&tagtit=Per%20combattere%20il%20colesterolo%20un%20pieno%20di%20fragole

IL KEFIR, DELIZIA ORIENTALE BUONA E SALUTARE

a cura di Maria Cristina Gandola

Mai sentito parlare del **kefir**? Niente paura... nemmeno io prima di questo articolo! Il kefir dunque è una bevanda che si ottiene dalla fermentazione del latte (vaccino, di pecora o di capra) e dai granuli di kefir: questi grani sono composti da fermenti vivi e da lieviti probiotici che, mescolati al latte, danno vita a un composto straricco di nutrienti, costituito da polisaccaridi, proteine e lipidi. Il "kefirano" (è questa la denominazione del composto probiotico) è l'elemento che fa la differenza tra un semplice latte fermentato e il kefir, alimento di antica tradizione, ancora oggi molto usato nei paesi dell'est asiatico. Quando il nostro metabolismo ha bisogno di essere rimesso a posto, quando si ha sovraccaricato il fegato e l'intestino e si ha bisogno di una bella depurazione, il kefir diventa protagonista!

Questa è una bevanda dal sapore un po' acidulo e un leggero sentore di lievito ma possiede innumerevoli proprietà salutari: il suo nome deriva dalla parola di origine armena "keif" che significa benessere. Uno scrigno di principi depurativi e snellenti. Oltre ai **probiotici** utili all'intestino (nella sua composizione ne sono presenti almeno 40 tipi diversi) il kefir contiene anche vitamine (soprattutto del gruppo B, rassodanti), minerali (calcio, potassio, magnesio e fosforo) e proteine.

Il kefir, inoltre, è povero di calorie e soprattutto di lattosio e può essere consumato anche dalle persone intolleranti a questo zucchero. Tra le vitamine del gruppo B ricordiamo l'**acido folico** (vitamina B9), un indispensabile integratore non solo per le donne in gravidanza (previene infatti le malformazioni del feto), ma anche durante la menopausa perché è



un'ottima difesa contro l'osteoporosi e gli sbalzi emotivi tipici del climaterio. Inoltre la combinazione del **magnesio** con le **vitamine del gruppo B** e con il **calcio** fanno del kefir un alleato straordinario del sistema nervoso e un valido aiuto per contrastare la falsa fame e il desiderio di cibo fuori pasto, che tende a intensificarsi durante la stagione fredda.

Perché berlo tutti i giorni:

- Il kefir per prima cosa stimola la digestione e combatte la stipsi: bevuto regolarmente la mattina, agisce come un vero e proprio "spazzino" intestinale!
- Eliminando le tossine, il kefir aumenta le difese immunitarie.
- Da alcuni studi sullo stato di salute delle popolazioni Masai in Africa, si è dedotto che il kefir ha un ruolo importante nell'abbassare il colesterolo. In effetti in queste tribù, che comunque seguono un'alimentazione ricca di proteine animali (latte e carne) i tassi di colesterolo sono bassi. Tutto il latte che consumano i Masai è però fermentato, e gli studi di laboratorio hanno appurato che la fermentazione del latte dà origine a un metabolita che ha un'azione ipocolesterolemica.
- Altre ricerche sulle popolazioni caucasiche hanno rilevato che il kefir è molto utilizzato per curare i catarrhi bronchiali e le infiammazioni a carico del fegato e dell'intestino, nonché alcuni disturbi dei reni, della vescica e delle vie biliari: da questo si deduce che il kefir è un toccasana contro i gonfiori addominali, la stasi linfatica e la ritenzione idrica.

Fonti: <http://www.riza.it/dieta-e-salute/cibo/4063/scopri-il-kefir-delizia-orientale-buona-e-salutare.html>

UN PO' DI BEAUTY: SCRUB TONIFICANTE ALLO YOGURT!

Vi piace lo yogurt? Oltre ad essere un alleato per la nostra alimentazione grazie ai sali minerali, proteine e vitamine in esso contenuti, è un ottimo coadiuvante nella cosmetica naturale. Ha un'azione lenitiva sull'epidermide ed è considerato tra i prodotti più efficaci nella cosmetica fai-da-te. Vediamo insieme uno scrub levigante, semplicissimo da realizzare che necessita di tre ingredienti che troverete sicuramente a casa. Si può realizzare una volta a settimana, preferibilmente sotto la doccia. Vi ricordo che lo scrub è molto importante per eliminare le cellule morte e preparare la pelle ai bagni di sole estivi, quindi iniziare già da adesso a farlo è un'ottima scelta per avere una pelle levigata e tonica. Iniziamo!

Ingredienti

Un vasetto di yogurt bianco

Un cucchiaino di miele

Un cucchiaino di sale marino grosso



Mescolate i tre ingredienti e strofinate il composto sul corpo insistendo sulle parti da tonificare. Massaggiate con un movimento circolare per favorire la circolazione. Tenete in posa e massaggiate per 5 minuti. Risciacquate con acqua tiepida. In meno di dieci minuti avrete preparato e fatto lo scrub ad un costo veramente basso e soprattutto naturale!

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.

IL CONSUMO CORRETTO DEGLI ZUCCHERI

a cura di Donatella Brambilla



Si ritorna a parlare di zuccheri, non quelli presenti in alimenti come frutta e latte, ma quelli aggiunti a cibi e bevande e che ci sono nel miele e nei succhi di frutta.

Ne parla l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che consiglia un consumo dimezzato di zuccheri rispetto a quello indicato come massimo (pari al 10% del fabbisogno calorico giornaliero) per avere benefici di salute.

Per un adulto normopeso, quindi, con un fabbisogno di 2 mila chilocalorie al giorno (il limite massimo era e resta di 50 grammi, pari a circa 10 cucchiaini di zucchero), sarebbe più salutare limitarsi a metà. Bisogna però interrogarsi sul tema. Il nuovo limite di 25 gr al giorno è facilmente superabile, con un modesto uso di saccarosio, qualche biscotto e anche un cucchiaino di ketchup. Sono state rivolte alcune domande a Francesco Branca, capo del dipartimento *Nutrition for Health* dell'OMS in merito all'utilizzo degli zuccheri dal nostro organismo. È bene distinguere sempre fra zuccheri naturali e zuccheri aggiunti nella preparazione domestica e industriale, perché è possibile ridurre gli zuccheri liberi senza conseguenze negative, mentre la riduzione dei consumi di frutta e latte avrebbe conseguenze sull'assunzione di altri nutrienti importanti.

Nel documento redatto dall'OMS si parla di carie e prevenzione obesità. Il rapporto tra carie e consumo zuccheri indica che con un livello zuccheri del 10% del fabbisogno calorico si hanno

danni, sotto al 5% i danni scompaiono. Questo riguarda l'insieme degli zuccheri, ma non quelli della frutta (la masticazione ha effetti protettivi) e neppure di amidi. Sull'obesità influisce pesantemente il consumo degli zuccheri (importante il basso consumo degli zuccheri anche per le persone normopeso).

Le ricerche hanno dimostrato un effetto di aumento e diminuzione peso in base alla diversa assunzione di zuccheri, in un'osservazione lunga e accurata. Anche se agli zuccheri si sostituiscono altri nutrienti l'effetto sul peso è pari a quello degli zuccheri perché si ragiona in termini di apporto energetico. Non è facile rilevare in modo accurato i consumi di zucchero nella popolazione. Una recente indagine aiuta a rispondere a questa domanda per quanto riguarda gli adulti. Si tratta di LIZ, uno studio condotto con i medici della SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA GENERALE su 2 mila soggetti (oltre i 14 anni) per 3 giorni. Il consumo degli zuccheri è risultato pari a 68 grammi al giorno per gli uomini e 66 grammi per le donne. Depurato il dato dalle debite distinzioni (saccarosio, succhi di frutta, bevande zuccherate) il risultato è pari a 160 kcal al giorno ed è quindi accettabile, inferiore a quello di altri paesi presi in esame, quali Gran Bretagna, Olanda e USA.

Fonte: www.corriere.it - 29 aprile 2014

EFFETTI NEGATIVI DELLA LIQUIRIZIA

a cura di Donatella Brambilla



In campo medico sono stati fatti studi sul riscontro di effetti negativi generati dall'assunzione prolungata di liquirizia. Alcuni anni orsono la liquirizia era usata soprattutto per rinfrescare l'alito e per smettere di fumare, ma in pazienti che ne assumevano alte quantità insorgeva edema, ipertensione e riduzione del potassio nel sangue. Si supponeva, in base agli studi, che l'estratto della liquirizia contenesse una sostanza simile, per azione, all'aldosterone, ormone che regola il riassorbimento di acqua e sale nel rene.

Negli anni '70 inizio anni '80 si è dimostrato che il principio attivo della liquirizia, l'acido glicirretinico, aveva una struttura simile a quella dell'aldosterone, con azione analoga. Gli studi sono di Corvol e Armanini. Questi studi dimostrarono come pazienti che avevano una funzione carente delle ghiandole surrenali (morbo di Addison) potevano sopravvivere solo assumendo dosi elevate di radice di liquirizia. Negli anni 80 altri studi individuarono una seconda azione dell'acido glicirretinico: riattivare nel rene un enzima necessario

per la degradazione del cortisolo, ormone che regola la risposta allo stress. Tale enzima permette la normale funzione dell'aldosterone. L'acido glicirretinico bloccando tale enzima procura un'ipertensione dovuta all'azione diretta del cortisolo nel rene

sul metabolismo dei sali e acqua.

Risultato, quindi, confermato dagli studi scientifici è che un eccesso di liquirizia è dannoso; se ne consiglia un uso moderato che ha indubbiamente esiti positivi.

INTERAZIONI FARMACOLOGICHE DELLA LIQUIRIZIA

- **Diuretici:** la liquirizia può aumentare la perdita di potassio da diuretici.
- **Lassativi:** la liquirizia può aumentare la perdita di potassio da uso cronico di lassativi.
- **Digitatici:** l'ipopotassiemia può aumentare la tossicità dei digitatici.
- **Antiaritmici (chinidina, idrochinidina, ajmalina):** aumento della tossicità con rischio di torsione di punta (da ipopotassiemia).
- **Cortisonici:** la liquirizia aumenta gli effetti antinfiammatori dei cortisonici locali, ne riduce la gastrolesività per effetto tampone; può tuttavia potenziarne gli effetti sistemici per aumento del livello di cortisonici nel sangue.
- **FANS:** protegge la mucosa gastroduodenale dai danni dei farmaci.
- **Contraccettivi orali:** aumentano la sensibilità alla glicirizina, con maggiori rischi di effetti collaterali.
- **Insulina:** possibile aumento della ipopotassiemia.

DOPO I 50 ANNI TROPPI FORMAGGI E CARNE NELLA DIETA PERICOLOSI COME IL FUMO

È il risultato di uno studio dell'italiano Valter Longo dell'Università di Davis: superata la mezza età, assumere quantità elencate di proteine animali fa aumentare di quattro volte il rischio di ammalarsi di cancro rispetto a chi ha un'alimentazione più equilibrata. Pericoli nascosti a tavola come nelle sigarette: gli amanti di carne e formaggi che hanno superato la mezza età devono fare attenzione a quello che scelgono di mettere nel piatto, dato che un eccesso di proteine animali quadruplica, come il fumo, il rischio di morte per cancro e quasi raddoppia quello di morte per tutte le altre cause.

È questo il risultato a cui ha portato uno studio dell'italiano Valter Longo dell'Università di Davis, pubblicato sulla rivista *Cell Metabolism*, nel quale sono state coinvolte oltre 6.300 persone dai 50 anni in su.

Questione di età

Il problema, spiega l'esperto, è che le proteine animali della dieta aumentano un fattore di crescita, IGF-1, legato a molte malattie. Superati i 65 anni, però, è consigliabile mangiare qualche proteina in più, precisa Longo, perché a quell'età IGF-1 diminuisce e si comincia a perdere peso e ad essere più deboli. Una dieta ad alto contenuto proteico equivale a prendere dalle proteine il 20% dell'introito calorico giornaliero: per un adulto di 60 chili significa mangiare 150 grammi di carne rossa e 100 grammi di mozzarella al giorno. Una dieta a basso contenuto proteico corrisponde a assumere meno del 10% delle calorie giornaliere da proteine.

Tanti rischi

Preoccupanti i dati che emergono dallo studio di Longo: chi adotta una dieta eccessivamente ricca di proteine animali ha un rischio di morte dovuta a cause diverse del 74% più alto

rispetto a chi rinuncia a qualche bistecca. Il rischio di morire per cancro è, invece, del 353% in più, ovvero il pericolo di ammalarsi è più che quadruplicato rispetto a chi assume meno proteine. Una percentuale drammaticamente simile a quella che emerge dal confronto, nel rischio di morte cancro, un fumatore e un non fumatore (300%).

La giusta misura

Secondo Longo "il consumo ideale in proteine per una persona di 60 chili sarebbe di 100gr di salmone e 200gr di ceci al giorno. Carne e formaggio - spiega - sono sostituiti da pesce e legumi, fonti di proteine più salutari". Non a caso, conclude Longo "questo tipo di dieta è molto comune per i centenari del Sud Italia: molti di questi centenari hanno mantenuto diete povere di proteine quasi tutta la vita. Insomma, dobbiamo tornare alla dieta dei nonni".

Fonte: www.repubblica.it/salute/alimentazione - 5 marzo 2014



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

MONDO DI SPRECONI

di Maria Cristina Gandola



Ogni anno un terzo della produzione mondiale di cibo finisce nella spazzatura, per questo il 2014 è stato dichiarato anno europeo contro lo spreco alimentare.

Lo spreco di cibo da parte dei paesi più sviluppati e la carenza in quelli poveri rappresentano uno dei maggiori problemi che al momento interessano il nostro pianeta. Le risorse ci sarebbero per tutti, ma è sbagliato il modo in cui vengono consumate e gestite. Nelle regioni più ricche della terra finisce in discarica quasi la metà del cibo prodotto, a volte per assurde regole di mercato, altre volte per abitudini sbagliate o distrazione di chi gestisce la filiera alimentare. I modi e le ragioni per cui il cibo viene gettato senza essere consumato sono diversi, ma sicuramente gli enormi sprechi attuali possono essere molto ridotti con i giusti comportamenti e un po' di responsabilità da parte di tutti.

Montagne di frutti e ortaggi vengono lasciate marcire nei campi o portate direttamente in discarica ogni anno in tante parti del



mondo: dalle arance in Sicilia e in California, ai pomodori nelle Canarie, ogni tipo di prodotto può risultare in eccedenza rispetto alle richieste di mercato. Spesso la produzione supera la quantità che i consumatori possono acquistare, ma succede anche che la concorrenza di altri paesi rende poco economica la raccolta. Altre volte gli alimenti vengono distrutti appositamente per mantenere alti i prezzi di vendita. Se ci sono meno arance in giro, chi le vuole è disposto a pagarle di più. E così un'enorme quantità di cibo, spesso di qualità eccellente, rimane a marcire sui campi o viene gettata in discarica solo per interessi economici. Le chiamano eccedenze agricole, rappresentano circa il 3% dell'intera produzione alimentare e, a dispetto della loro destinazione finale, per crescere hanno richiesto acqua e energia, oltre a concimi e pesticidi.

Nei supermercati circa il 5% dei prodotti alimentari viene scartato, solo perché la confezione è leggermente danneggiata

o l'aspetto di frutta e ortaggi non è "attraente". Una buona parte di alimenti restati invenduti, viene gettata ancora prima di superare la data di scadenza.

Il problema dello spreco di cibo da una parte e della sua mancanza dall'altra sta muovendo negli ultimi anni molte persone che si danno da fare per compensare queste disuguaglianze, combattendo contro gli sprechi e cercando di ridistribuire le eccedenze alimentari, prima che finiscano in discarica. Infatti gli sprechi alimentari generano anche maggiori rifiuti che devono essere trasportati e smaltiti, con ulteriori spese e inquinamento. La metà dei cibi buttati potrebbe essere facilmente recuperata per il consumo umano, eppure solo il 6% di questi è attualmente assegnato agli indigenti. Però le nuove idee, e soprattutto le nuove potenzialità di internet, stanno producendo molti progressi nella corretta distribuzione del cibo.

Una delle esperienze più efficaci e interessanti degli ultimi anni è il "last minute market" ideato da Andrea Segrè, professore di agraria dell'Università di Bologna. Il meccanismo è piuttosto semplice, ma richiede una perfetta organizzazione: si recuperano i prodotti in scadenza, in eccesso, o comunque eliminati da mense, supermercati e ristoranti, e si ridistribuiscono ai bisognosi. Nel 2010 dalle scuole del comune di Bologna sono stati recuperati 800 chili di frutta e 1100 chili di pane, mentre nella provincia di Ancona sono stati salvati 20 mila chili di alimenti rilevati dai centri commerciali e destinati in discarica!

La fame non è un problema che tocca solo i Paesi del Terzo Mondo: anche nelle realtà più sviluppate ci sono molte persone che non dispongono del cibo necessario per sopravvivere. In Italia, ad esempio, si stima che negli ultimi anni le persone che faticano a nutrirsi a sufficienza abbiano raggiunto i 4 milioni. Per fortuna esistono le "banche del cibo", associazioni che si occupano di raccogliere cibo e soldi per dar da mangiare agli affamati. In Italia **Banco Alimentare** e **Caritas** sono le organizzazioni più diffuse, ma ce ne sono molte altre, in tutto 15 mila strutture, in grado di offrire cibo e conforto.

Cosa possiamo fare noi nel nostro piccolo?

- acquistare solo il necessario: non serve avere il frigo sempre pieno;
- usare la fantasia per cucinare gli avanzi, o comunque riscaldarli il giorno dopo, invece di buttarli;
- fare attenzione alle date di scadenza e consumare per tempo le pietanze;

- nel frigo disporre in prima fila i cibi in scadenza;
- non mettere nel piatto più di quanto si voglia mangiare, si fa sempre in tempo a fare il bis...

Per condividere il cibo nel web esiste www.ifoodshare.org primo sito italiano di scambio cibo creato da quattro ragazzi siciliani su spunto di un sito tedesco.

Mentre in Veneto altri giovani hanno creato **Ratatouille**, una app per *smartphone* che permette di condividere il frigo con i vicini di casa e di scambiarsi il cibo in eccesso.

Fonti: *Il messaggero dei ragazzi*.

E per saperne di più: A. Segrè e L. Falasconi, *Il libro nero dello spreco in Italia: il cibo*. Edizioni Ambiente 2011, euro 12,00

CONTRO IL CALDO VENTILATORI SCONSIGLIATI, MEGLIO IL CONDIZIONATORE

a cura di Donatella Brambilla

Riassunti in un vademecum i consigli degli esperti contro il caldo con particolare attenzione per anziani e bambini.

Si consiglia l'uso di condizionatori e non di ventilatori nelle giornate molto calde. I ventilatori non danno effettivo benessere, si limitano a smuovere aria calda, causano disidratazione e sudorazione. Meglio il condizionatore. Questo è uno dei consigli del Ministero della Salute che ha pubblicato un vademecum.

I ventilatori meccanici muovono l'aria, ma non abbassano la temperatura. La temperatura percepita diminuisce, ma viene stimolata la sudorazione e aumenta il pericolo di disidratazione. Occorre quindi azionare i ventilatori a una certa distanza dalla persona, in particolare se malata, e quando la temperatura ambiente supera i 32° C l'uso dei ventilatori è decisamente sconsigliato.

CONTROLLARE GLI IMPIANTI: L'uso di impianti di aria condizionata, invece, migliora le condizioni di benessere e sicurezza dove si vive. Per un uso corretto tuttavia bisogna curarne la manutenzione perchè, in caso contrario, oltre a non funzionare adeguatamente i condizionatori possono diventare fonti di rumori e vibrazioni. Per ridurre il consumo energetico, tenere chiuse le finestre, usare protezioni oscuranti, regolare la temperatura dentro casa a livelli non troppo bassi rispetto a quella esterna.

LE PERSONE PIÙ A RISCHIO: Nel caldo estremo le popolazioni più colpite sono quelle delle grandi città. Rischiano di più gli anziani e i bambini. Il Ministero della Salute consiglia una serie di abitudini per ridurre i pericoli del caldo: evitare di uscire nelle ore più calde (dalle ore 11 alle ore 18). Se si esce nelle ore più calde proteggere la testa e gli occhi, usare anche creme solari protettive.

ABITI LEGGERI: Indossare abiti leggeri di fibre naturali. Schermare le finestre esposte al sole. Chiudere le finestre nelle ore più calde, aprirle durante le ore più fresche. Se si usa l'aria condizionata, utilizzarla nelle giornate con condizioni climatiche a rischio, regolare la temperatura tra i 24-26° C,

provvedere alla manutenzione dei condizionatori stessi.

DOCCIA TIEPIDA: Fare docce con acqua tiepida, bagnarsi viso e braccia con acqua fresca.

DUE LITRI D'ACQUA AL GIORNO: Bere almeno 2 litri di acqua al giorno. Bere anche se non se ne sente il bisogno, in particolare per le persone anziane. Evitare assunzione di alcolici, bevande gassate troppo fredde. Mangiare cibi leggeri, frutta e verdura.

IN AUTO: Se si entra in un'auto parcheggiata al sole, prima di salire aprire gli sportelli, poi iniziare il viaggio a finestrini aperti e usare il climatizzatore. Sistemare i bambini su seggiolini di sicurezza evitando che siano surriscaldati.

FARMACI: Conservare con cura le confezioni di farmaci lontano da fonti di calore, eventualmente nel frigorifero se prevista una temperatura di conservazione non superiore ai 25-30° C.

ANZIANI: Nel caso di persone anziane con patologie croniche e che assumono farmaci, con il gran caldo, consultare il medico per necessarie correzioni della terapia e necessità di controlli clinici.



NON PERDERE MAI LA SPERANZA!

di Fausta Bazzurri



La voglia di vivere mi ha dato la forza di lottare per dieci anni con una malattia sconosciuta. Grazie al Prof. Galiè, nel 2012 ho scoperto che il male che mi stava distruggendo era l'ipertensione polmonare (la forma nota come Cuore Polmonare Cronico Tromboebolico, CPCTE). Il tutto è iniziato a maggio del 2004. Un pizzico di tosse continua ha richiamato l'attenzione del mio medico, il Dott. Maurizio Vibi, che ringrazio molto, perché mi è stato a fianco e di grande sostegno in tutta questa vicenda. Subito mi ha fatto fare dei controlli, che hanno però avuto esito negativo. Ma giorno dopo giorno,

alla tosse si aggiungevano altri malesseri: camminavo sempre meno, ero stanca e avevo il respiro affannoso. In poco tempo ho messo insieme una cartella di esami medici, tutti con esito negativo.

Nel 2008 il mio vivere quotidiano era diventato difficile: non riuscivo più a salire tre gradini per poter rientrare in casa, tanto che a novembre ho chiesto di

essere ricoverata. Sono stata 15 giorni in Ospedale a Perugia. Il primo esame: TAC con contrasto. Arrivarono i medici dicendomi che la situazione era grave, avevo un'embolia polmonare massiva... dopo un consulto tra specialisti, mi chiesero se ero disponibile ad essere trasferita in un centro specializzato, ma nonostante avessi accettato, non mi mandarono. Durante la degenza non sono stata sottoposta a terapie particolari, solo eparina e, alle dimissioni, il Coumadin. Dopo qualche mese mi sentivo un po' meglio, la pressione polmonare da altissima era scesa a 60 mmHg, mi sembrava di aver ripreso anche un po' di energie, o forse mi ero convinta di star meglio, proprio perché lo volevo con tutte le forze, ma in realtà non riuscivo più a lavorare perché facevo tanta fatica a respirare. Mi sembrava di avere una pietra sul petto che mi soffocava.

La situazione rimase stazionaria fino all'inizio del 2012, quando di nuovo sono crollata. Quindi nuovi controlli: la TAC evidenziava una scarsa ossigenazione, pressione polmonare aumentata e una marcata dilatazione delle arterie.

Con questi risultati il Professore che dal 2008 mi aveva voluto

seguire, mi ha sbattuto la porta in faccia. Avevo tanta preoccupazione e poche forze, ma non mi sono arresa, sono andata a bussare a tutte le porte. Sembrava che a Perugia nessuno mi sapesse dire a chi potevo rivolgermi, oppure che altri esami avrei potuto fare per sapere qualcosa in più.

Ma un giorno il buon Dio mi ha fatto incontrare due medici giovani e alla loro generosità devo la vita: nel reparto di Pneumologia il Dott. Elvio Scoscia mi affidò al suo collega il Dott. Stefano Radicchia, il quale mi ha subito consigliato di consultare il Prof. Galiè all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, che ringrazio tantissimo. Lo contattai subito via internet e subito mi rispose proponendomi un breve ricovero per capire quale fosse la mia situazione. Sono stata ricoverata dal 10 al 14 dicembre 2012: tanti gli esami che non avevo mai fatto e sono stata dimessa con la diagnosi di ipertensione polmonare.

Il Prof. Galiè mi ha spiegato la malattia, mi disse che era arrivata a uno stadio abbastanza grave; mi propose un intervento chirurgico, unica speranza per sopravvivere, altrimenti avrei avuto uno o due anni di vita. Mi cascò il mondo addosso, ma poi ripresi fiducia e chiesi al professore di operarmi quanto prima.

Breve periodo di preparazione in terapia con bosentan/Tracleer, due controlli nel frattempo e il 25 marzo 2013, di nuovo un ricovero, in cardiologia, dal Prof. Galiè, per accertamenti e verifica di idoneità all'intervento. Subito dopo, dalla chirurgia è venuta a conoscermi la Dott.ssa Martin Suarez che mi ha operato insieme al Dott. Pacini. A loro un grazie particolare, insieme all'anestesista (di cui non conosco il nome) e a tutta l'équipe che ha lavorato in sala operatoria il 29 marzo.

Il mio risveglio è avvenuto in terapia intensiva il giorno di Pasqua, il 31 marzo.

Naturalmente la Dott.ssa prima dell'intervento mi aveva spiegato come si sarebbe svolto e tutti i rischi a cui sarei andata incontro; mi disse che era un intervento difficile e il rischio di non riuscita era molto elevato. Chiese di parlare con i miei familiari. Andai in crisi profonda, ho parlato con il Prof, mi ha incoraggiato e spiegato che non potevo scegliere, se fare o non fare

Sono andata in sala operatoria tranquilla, con la certezza che ce l'avrei fatta e così è avvenuto...

Nessuno può immaginare che cosa si prova quando si passa dalla morte alla vita...

tranquilla, con la certezza che ce l'avrei fatta e così è avvenuto. I giorni di permanenza in terapia intensiva sono stati i più belli, ero pervasa da una grande gioia perché avevo superato un enorme ostacolo e mi sentivo bene, non avevo alcun dolore fisico. Durante tutto il decorso post-operatorio non ho mai sentito dolori. Il tutto sicuramente è stato alleviato dalla presenza del personale medico e paramedico che insieme alla professionalità, mi hanno dato tanta sicurezza, sono stati molto gentili, sempre presenti e attenti a ogni richiesta. Li vorrei ringraziare ad uno ad uno, ma sono tanti e non conosco i nomi. Grazie a tutti.

Dopo alcuni giorni di terapia intensiva, mi hanno riportata in Cardiologia, dal Prof. Galiè che, nel frattempo, era venuto a trovarmi e mi aveva detto che l'IP non c'era più.

Al reparto, medici e paramedici meravigliosi, che voglio ringraziare di cuore, mi hanno aiutato subito a rimettermi in piedi tanto che il 15 aprile sono potuta ritornare a casa.

l'intervento, perché la situazione era grave, a sua volta l'anestesista mi disse, che la riuscita, dipendeva gran parte da me, dalla mia voglia di vivere e così con l'incoraggiamento del Prof, dell'anestesista, di amici e familiari, ho accettato l'idea e di conseguenza ho riacquistato serenità, forza e voglia di combattere. Sono andata in sala operatoria

Nessuno può immaginare che cosa si prova quando si passa dalla morte alla vita.

Ringrazio molto e provo una immensa gratitudine nei confronti di tutti coloro che, in qualche modo, hanno partecipato a questa mia rinascita!

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.

Nel **cuore polmonare cronico tromboembolico (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.

SE NON AVESSI INSISTITO AD ANDARE DAL MEDICO...

di *Maria Di Leonardo*

Siamo nel 1997. Prima di allora sono sempre stata benino, facevo le mie cose in casa senza tanti aiuti fino a che non è comparso questo affanno, dapprima leggero, poi più fastidioso. Insieme all'affanno ricordo che svenivo e non riuscivo a controllare lo stimolo dell'urina. Andai dal mio medico di base, che dopo qualche visita sempre per questo motivo mi indirizzò al Pronto Soccorso dell'Ospedale di Imola (Bologna), la città dove vivevo. Qui mi ricoverarono e mi fecero diversi esami.

... so che la malattia va combattuta al più presto

Mi prescissero delle pastiglie da prendere ed entrai in coma. Situazione di coma strana durante la quale ho avuto delle visioni. Vedevo un tunnel, delle luci accese, dei bambini giocare su un prato verde, mia zia che mi diceva:

"Devi andare via di qua". Mio marito che mi chiedeva: "Cosa fai qua?" Finalmente dopo 40 giorni uscii dal coma, ma non riconoscevo più i miei familiari. A mio marito chiedevo chi fosse e gli dicevo di andarsene via. Quindi venni visitata da un bravo cardiologo,

il Prof. Bugiardini di Imola, che capì che si trattava di ipertensione polmonare e mi indirizzò all'ospedale Policlinico Umberto I di Roma, per farmi seguire dal Dott. Vizza. A Roma il Dott. Vizza dopo una prima visita, mi diede appuntamento dopo due mesi per effettuare il cateterismo cardiaco. Quindi venni ricoverata per due giorni. Per il cateterismo sono entrati dall'inguine. Mi confermarono la diagnosi di ipertensione polmonare e venni dimessa con le cure del caso. In verità la cura mi faceva stare meglio. Però cominciai a preoccuparmi e ad avere paura di non vedere più i miei nipotini. Fortunatamente l'af-



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

fanno sparì, ma mi restarono un senso di pesantezza e stanchezza generale con giramenti di testa. In casa ripresi a fare quasi tutto, compreso urlare ai miei nipotini quando mi facevano arrabbiare! A un certo punto il Dott. Vizza mi consigliò di andare a Bologna, essendo il Centro più vicino a casa mia. Lui stesso telefonò e prese appuntamento per una visita per me. Qui venni ricoverata per una settimana, mi rifecero esattamente gli stessi esami aggiungendone di nuovi. Il cateterismo lo fecero entrando dal collo anziché dall'inguine, e questo è molto meglio. È molto più sopportabile, non dovendo stare immobile 48 ore e soprattutto si entra e si esce coi propri piedi. La diagnosi di IP venne confermata e la terapia pure. Dopo un po' di tempo però ricomparirono i sintomi. I medici mi modificarono e riaggiustarono la terapia. E così hanno fatto ogni volta

che vedevano qualche leggero peggioramento.

Ora sto meglio. Sono stabile, tranquilla e serena. Rifaccio di tutto in casa, anche se un po' più lentamente di prima. Ho conosciuto il Prof. Galiè e non posso che ringraziarlo, lui e tutta la sua équipe.

Se non avessi insistito ad andare dal mio medico di base quando non respiravo, ora non sarei in cura per l'IP e la situazione sarebbe sicuramente peggiorata, dato che so che la malattia va combattuta al più presto. Mai arrendersi ai primi sintomi, quando non si sta bene, vuol dire che c'è qualcosa che non va. Per tutto c'è una causa e io sono stata molto fortunata prima col Prof. Bugiardini, poi col Dott. Vizza e infine col Prof. Galiè qua a Bologna. Grazie a tutti per quello che hanno fatto per me.

IO E L'IPERTENSIONE POLMONARE, UNA VECCHIA STORIA...

di Eva Burrometo

La mia storia non è per nulla diversa da tutte quelle che ho letto nel bimestrale dedicato alle persone affette dall'ipertensione polmonare. L'unica differenza, forse, sta nel fatto che io ho conosciuto la malattia più meno all'età di otto anni grazie a un cardiologo di Thiene che si è accorto della mia condizione.

Prima di allora i medici e i miei genitori mi avevano sempre detto che ero affetta da asma, ma nessuno aveva sospettato che la mia fosse proprio questo genere di malattia.

Essendo molto piccola non pensavo assolutamente ci fosse una differenza tra me e gli altri bambini della mia età, andavo a corsi di sci, nuoto ecc. Poi qualche anno dopo ci comunicarono che la causa del mio fiatone e del mio affaticamento era proprio un'ipertensione arteriosa polmonare.

Per me fu difficile accettare la cosa, all'inizio. Non ho più potuto frequentare alcuna attività sportiva, ero esonerata anche

da educazione fisica sia alle scuole elementari, che alle scuole medie e al liceo.

Inoltre si presentarono alcuni problemi annessi alla malattia che per molti anni mi avrebbero fatta sentire assolutamente inadeguata o quantomeno

... come tutte
le ragazze, volevo
andare in discoteca,
ma purtroppo questa
mi stancava...

molto diversa dagli altri miei coetanei che invece giocavano liberamente senza problemi.

Dovevo caricare lo zainetto nell'ascensore per salire al piano dove stava la mia classe e i ragazzi più grandi mi chiedevano perché e io mi sentivo molto in imbarazzo di fronte a loro. Quando i miei compagni andavano in gita in montagna io non potevo partecipare, oppure gli insegnanti mi accompagnavano in auto senza che io partecipassi al tragitto con loro. Quando avevo più o meno 12 anni le mie amiche andarono in campeggio e io restai a casa perché sul programma c'erano molte escursioni in montagna e inoltre i miei genitori erano preoccupati che, visto che ero così piccola, non mi sarei mai ricordata di prendere i miei farmaci. Le visite a Bologna erano, poi, un gran fastidio perché mal sopportavo di fare tutta quella strada (essendo io vicentina). Non sopportavo per niente tutto quel lungo tragitto per l'ospedale, erano quattro ore nelle quali mi chiedevo perché dovevo andare così lontano per andare a fare le mie visite. Anche crescendo non fu semplice perché, come tutte le ragazze, volevo andare in discoteca, ma purtroppo questa mi stancava e diventava per me una fatica più che un divertimento.

Adesso ho 18 anni e, un decennio dopo, ho imparato a convivere con l'ipertensione e a immaginarla come una sorta di vantaggio.



L'unico consiglio che mi sento di dare è di non lasciarsi sopraffare dalle difficoltà annesse all'IP.

aiutare dai miei amici per le lunghe passeggiate, e questo non era facile, ma ora ho la consapevolezza che la mia malattia mi accompagnerà per sempre e non serve a nulla abbattersi e lamentarsi di continuo, bisognerebbe invece trovare i lati positivi delle situazioni che dobbiamo affrontare, anche se queste coinvolgono ogni sfera della nostra quotidianità e ci creano delle problematiche non indifferenti. L'unico consiglio che mi sento di dare a chi scopre di essere affetto da questa patologia è di non lasciarsi sopraffare dalle difficoltà annesse all'ipertensione. All'inizio può essere difficoltoso abituarsi e adattarsi alla malattia,

Qualche volta mi viene perfino da ridere guardando i miei compagni del liceo che corrono in cortile, al freddo. Questa malattia e tutte le sue difficoltà è stata per me sempre una spina nel fianco perché di solito ai bambini piace correre, giocare, saltare... Io invece mi fermavo sempre col fiatone, dovevo farmi

specie perchè gli impedimenti sono vari e possono presentarsi di continuo. Dopo un po' però ci si abitua e si impara a conoscere il proprio corpo, i propri limiti; è dunque necessario fronteggiare la nostra condizione, credo che questo ci dia anche una consapevolezza del nostro effettivo valore, delle nostre capacità. Vorrei ringraziare tutti quelli che mi hanno assistito durante questi lunghi anni, come ad esempio tutto il personale dell'Ospedale Sant'Orsola-Malpighi che mi seguono da quando ho undici anni. L'ospedale bolognese è diventato per me qualcosa di assolutamente abituale, quando arrivo mi sento, ora, a mio agio, come se fossi a casa. Inoltre ringrazio i miei genitori che hanno sempre affrontato le mie visite con pazienza e costanza e che mi hanno appoggiato nei momenti difficili.

SCHEDA TECNICA

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

TUTTO È INIZIATO CON UNA BRUTTA INFLUENZA

di **Fausta Giulietti**

Cari amici, vi racconto la mia storia. Sono Fausta Giulietti, ho 64 anni e vivo alle porte di Perugia. A giugno 2012 ho avuto l'influenza. Faceva molto caldo, ero senza forze e sentivo stanchezza tutto il giorno. Il medico di famiglia mi prescrisse delle vitamine, avendo preso degli antibiotici. Sperava che avrei ripreso le forze. Vitamine e antibiotici non portarono a nulla e io non miglioravo. I primi di luglio rifeci un controllo e, avendo la pressione arteriosa alta, quella che si prova al braccio, il medico cominciò a fare dei tentativi per abbassarla, prescrivendomi una compressa intera di Tenormin. Io non miglioravo però: pressione alta, stanchezza e senza forze come prima. Cominciai a sentirmi depressa e soprattutto preoccupata perché non si arrivava a nulla. Mi

Quando capite che qualcosa non va in voi, andate fino in fondo, non fermatevi mai!

mancava il fiato e tutto si è complicato. Ridussero la dose del farmaco a metà compressa e ancora non miglioravo, poi a un quarto e infine a toglierla completamente. La situazione era stazionaria e io stavo sempre male. Anzi peggioravo. Quindi chiesi al mio medico di poter effettuare

un elettrocardiogramma. Attesi l'appuntamento per l'esame in ospedale al Santa Maria della Misericordia di Perugia, dove trovai il Dott. Alunni, medico scrupoloso, che capendo che qualcosa non andava, mi sottopose anche ad ecocardiogramma. La diagnosi fu di ricovero immediato per sospetta infiammazione del miocardio. Qui decisero di sottopormi a ulteriori accertamenti. Restai ricoverata una settimana, da fine luglio al 4 agosto, per tantissimi esami. Le mie condizioni erano sempre le stesse; però forse erano arrivati a una conclusione: sospetta ipertensione polmonare arteriosa. Il Dott. Alunni, persona molto seria e professionale che è sempre rimasta in contatto col mio medico curante, mi comunicò che la malattia era grave, però curabile. Avendo loro in ospedale pochi casi di ipertensione polmonare, confessò che non si sentiva in grado di potermi consigliare una cura. Si rese invece disponibile a contattare direttamente l'Ospedale



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

S. Orsola-Malpighi di Bologna per prenotarmi il ricovero che avvenne il 3 settembre del 2012. Dall'ospedale di Perugia mi dimisero, raccomandandomi di non fare nulla, tranne quello che riuscivo a fare senza sforzo, e di stare a riposo.

Arrivai a Bologna, dove sono stata accolta con tanta cortesia e professionalità, in compagnia di mia sorella e mio cognato. Qua mi fecero praticamente di tutto e di più, e la diagnosi fu confermata dal Prof. Galiè. Considerata la mia situazione, suggerì di inserirmi in uno studio di sperimentazione, assicurandomi che sarei migliorata. Non conosco il nome dei farmaci. In tutto questo tempo (quasi due anni) sono tornata tantissime volte a Bologna per le visite di controllo trimestrali, poiché volevano controllare la mia reazione alla sperimentazione. Posso sicuramente dire che ho cominciato a migliorare con la

nuova terapia e che nel frattempo ho ripreso a fare quasi tutto, le scale, i miei lavori in casa, uscire per la spesa e per passeggiare.

Ora sono veramente migliorata, sto bene come dimostrano gli esami clinici e come mi assicura il Prof. Galiè dal mio quadro generale. Desidero ringraziare il Prof. Galiè, tutto il suo staff e il personale del reparto per la loro bravura e professionalità. Ora sto veramente molto meglio.

Quando c'è qualcosa che non si capisce, o voi vi rendete conto che qualcosa non va in voi, andate fino in fondo, non fermatevi mai. Io sono stata fortunata poiché il mio medico di base conosceva il cardiologo che mi aveva in cura a Perugia e perché insieme hanno capito che l'unica soluzione era quella di andare a Bologna. Grazie anche a loro.

PRIMA SCALAVO LE MONTAGNE!

di Fulvio Zontini

Sono un paziente della classe 1950 affetto da ipertensione polmonare idiopatica, in cura presso l'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Credo che la mia malattia sia legata al fumo, al sovrappeso e, di conseguenza, alle apnee durante il sonno. Da giovane, durante il servizio militare, ho marciato moltissimo. Come artigliere alpino ho attraversato tutte le Dolomiti dalle Tre Cime di Lavaredo allo Sciliar di Bolzano. Come uff-

ziale ero il primo della mia batteria e in marcia non facevo fatica a scalare le montagne e attraversare i ghiacciai.

Poi ho intrapreso l'attività lavorativa. Il mio lavoro consisteva nel programmare e seguire la produzione di elettropompe idrauliche. Sebbene fosse un lavoro molto sedentario, quando potevo mi concedevo qualche camminata per cercare funghi o semplicemente per ammirare il paesaggio.

Purtroppo negli anni '90 ho cominciato a sentire che in quota più alta (1.700-2.000 m) mi mancava il fiato. Iniziai a ridurre così le passeggiate e decisi di farmi vedere dal mio medico il quale mi prescrisse dei medicinali per rallentare il battito del cuore e per abbassare la pressione sanguigna. Negli esami del sangue era presente un valore di ematocrito molto alto.

Nel frattempo ho conosciuto una persona, che si chiama Angela, del Brasile, che cercava le origini dei suoi antenati in internet. Questa persona è arrivata a me perché abbiamo lo stesso cognome. È cominciata così una amicizia e nel 2008 lei è venuta in Italia per approfondire lo studio della lingua e della cultura italiana. Dopo il periodo di studio venne a conoscere

Il mio corpo
cercava in qualche
modo di rimediare
e mi svegliava
per favorire
la respirazione...



la mia famiglia e la città dove abitavo.

Qualche mese dopo fui io andare in Brasile per conoscere la sua famiglia. In quel periodo ci eravamo sistemati per qualche giorno in casa sua al lago, dove io condividevo una camera con suo fratello e suo cognato. Loro le confidarono di aver avuto paura durante la notte perché russavo fortissimo e mi agitavo continuamente.

Angela mi consigliava sempre di smettere di fumare e di cercare un dottore per farmi fare l'esame del sonno. Fino al momento in cui si scoprì che il mio cuore era aumentato di dimensione. Cominciò così una terapia di salassi. Mi prelevavano 600 ml di sangue ogni tre mesi.

La mia condizione continuava a peggiorare, facevo fatica a salire cinque gradini o fare 50 metri in leggera salita.

L'amicizia intanto con Angela si era trasformata in amore e la mia futura moglie non faceva altro che preoccuparsi per me. Venne a trovarmi in Italia nel 2010 e durante i mesi passati assieme sono riuscito a non fumare. Inoltre lei vedeva che di notte, ogni 9 secondi, era come se prendessi una scossa elettrica in tutto il corpo, che faceva tremare il letto. Era la prova che durante il sonno non riuscivo a respirare bene ed era come se mi mancasse l'ossigeno. Il mio corpo cercava in qualche modo di rimediare e mi svegliava per favorire la respirazione.

Purtroppo lei dovette tornare in Brasile per preparare le carte per il matrimonio e durante questo periodo solitario ripresi a fumare qualche sigaretta. Non miglioravo per niente, anzi continuavo a peggiorare. Mi venne un'emorragia dalla bocca per la quale mi ricoverarono nell'ospedale di Arco.

Lì mi fecero moltissimi esami incluso quello del sonno e scoprirono che durante la notte andavo in apnea. Mi prescrissero quindi l'ossigenoterapia 24 ore su 24.

Nel contempo i dottori di Arco si misero in contatto con il Dott. Fausto Rizzonelli dell'Ospedale di Trento, dove un mese dopo venni ricoverato per approfondimenti. Lì mi sottoposero a diversi esami, tra cui la scintigrafia con il sospetto che la malattia fosse l'ipertensione polmonare. Si misero quindi in contatto con l'Ospedale di Bologna e precisamente con il Prof. Nazzeno Galiè, il quale consigliò il mio trasferimento per ulteriori esami.

Dopo aver confermato la diagnosi, mi proposero di far parte di uno studio dove venivano testate due medicine in combinazione: Tadalafil e Ambrisentan. Io accettai volentieri (si tratta dello studio clinico **AMBITION**, vedi relazione del Prof. Galiè a pagina 23 e 24, ndr).

Mia moglie, che era in Brasile, molto preoccupata decise di raggiungermi il più presto possibile.

Con i nuovi farmaci per l'ipertensione polmonare, con tantissimo affetto da parte di mia moglie, assieme a un'alimentazione più sana, a camminate quotidiane e senza il vizio del fumo, cominciai a riprendermi la mia salute.

A settembre del 2011 ci siamo sposati e con lei ora vedo che posso condurre una vita normale. Oggi mi trovo benissimo, siamo andati alcune volte in Brasile e abbiamo fatto molte gite. Tutti gli esami di controllo mensili continuano a dare un risultato eccellente. Non faccio più fatica a salire le scale e nel test del cammino riesco a fare 600 metri in 6 minuti. Una vittoria!



La bombola di ossigeno non la uso più. Uso solo il concentratore con il ventilatore C-PAP durante la notte. Voglio ringraziare in primo luogo mia moglie che sta sempre attenta alla mia salute, le strutture sanitarie, i dottori, gli infermieri che mi seguono con molta attenzione, scrupolo e professionalità.

... mi proposero di far parte di uno studio dove venivano testate due medicine in combinazione...

SCHEDA TECNICA

Ambrisentan/Volibris appartiene alla classe di farmaci "antagonisti recettoriali dell'endotelina" (ERA), di cui fa parte anche bosentan/Tracleer. Gli ERA mirano a contrastare l'effetto vasocostrittore e di proliferazione cellulare dell'endotelina-1 (ET-1), una sostanza prodotta principalmente dalle cellule endoteliali vascolari. Questi farmaci vanno a "occupare" i recettori dell'ET-1 che sono degli "interruttori" che tale sostanza è in grado di "accendere" per esplicitare i suoi effetti negativi sui vasi polmonari. Ambrisentan è un farmaco orale per monosomministrazione giornaliera.

Tadalafil/Adcirca appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta" (PDE-5) di cui fa parte anche sildenafil/Revatio. Gli inibitori della PDE-5 mirano a potenziare gli effetti favorevoli dell'ossido nitrico, una sostanza prodotta naturalmente, con potente effetto vasodilatatore. Il Tadalafil è un farmaco sviluppato per la disfunzione erettile maschile (nome commerciale Cialis). È un farmaco orale per monosomministrazione giornaliera.

Terapia di combinazione (TDC). In caso di risposta clinica inadeguata alla terapia iniziale con farmaci specifici per l'ipertensione arteriosa polmonare, si dovrà considerare la terapia di combinazione, che consiste nella somministrazione contemporanea di due (duplice TDC) o tre (triplice TDC) farmaci appartenenti a classi farmacologiche diverse (prostanoidi, ERA, PDE-5).

LO SPAZIO DEL SOCI

VACANZE E TEMPO LIBERO

ESTATE IN FAMIGLIA!!!

di Erica Dotti

Ho voglia di raccontarvi le mie vacanze 2013 in famiglia, per noi alternativa, ebbene sì, perché negli anni passati andavamo in vacanza in moto o in compagnia di amici e non della famiglia! Quindi l'anno scorso avendo le ferie in agosto ci siamo divisi tra Lago di Garda con miei cognati e campeggio a Isolaverde di Chioggia con mia sorella e i bambini...

Però il primo ricordo che mi viene in mente di questa estate è sicuramente la giornata passata in Valbrenta a Valstagna in provincia di Vicenza con mio marito, sorelle, cognati, figli e suoceri a fare rafting... cioè loro a fare rafting e io "fotografa ufficiale della giornata"!

La prima settimana abbiamo alloggiato in un albergo con una magnifica vista lago a Costermano in provincia di Verona a

10 minuti da Garda, stupenda località sulle rive del famoso Lago di Garda. Di giorno eravamo ospiti dei miei cognati che hanno un appartamento in un residence con campi da calcio, da tennis e piscina. Eravamo in sette e, tra una nuotata, una

partita a tennis (solo per loro indubbiamente) e una grigliata di

pesce o di carne, il tempo è passato in velocità! Durante la settimana abbiamo fatto visita a un altro paesino che si chiama Torbole, sempre sul Lago di Garda, dove, mio cognato, esperto di windsurf, si è divertito a veleggiare. Torbole è rinomato proprio come località per gli amanti di questo sport perché il vento soffia forte regolarmente due volte al giorno. Nel pomeriggio abbiamo giocato al minigolf con i bambini, poi siamo stati a visitare i negozietti e tra viottoli e calli ci siamo imbattuti su questa casa dove una vite ha sfidato il muro di cemento e si è fatta strada fino ad arrivare alla terrazza dove ha creato una magnifica ombreggiatura. Tornando a casa mentre ero in auto ho trascorso il tempo ad immortalare con la macchina fotografica il tramonto che sopraggiungeva nei suoi colori e sfumature, un bellissimo ricordo!

Sono tornata a casa giusto in tempo per disfare le valigie e subito rifarle, pronta per un'altra avventura: il campeggio a Isolaverde di Chioggia!

Eravamo mia sorella, i suoi due bimbi ed io. A metà settimana ci hanno raggiunto mio marito Gianluca, un altro mio nipote, mio cognato e mia cugina con i suoi due figli, in totale dieci persone! Anche se in vacanza la domanda era sempre la stessa: "Che si mangia? A pranzo, a merenda, a cena?"

Quindi tra pensare, decidere la spesa e cucinare il tempo volava via! Tappa d'obbligo il bellissimo mercato ittico di Chioggia, dove anche i bambini hanno potuto vedere dal vivo i vari tipi di pesce. Poi tra grigliate e tavolate (con piatti



Il respiro che mi manca

*Il cuore batte forte,
il respiro se ne va.
Mi fermo.
Stanco.*

*L'età cresce
E l'ossigeno diminuisce.
Se mi sforzo ho il fiatone
Se ho il fiatone la vista si offusca:
Svengo.*

*Cos'è?
Perché non riesco più a salire
le scale come una volta?
Perché se passeggiavo con gli amici rimango
indietro?
Cos'è?
Ho paura.*

*C'è una risposta:
è una Malattia.
Il sangue ha fretta,
il cuore pure,
le vene dei polmoni diventano
più forti
l'ossigeno più debole.*

*Cosa devo fare?
Piango.
Non serve.
Permetti a chi può di donarti l'os-
sigeno,
tranquillizzare il tuo cuore,
ridarti il respiro.*

*È facile?
No.
Ma tu sei forte,
più di quanto pensi.
Combatti.*

*Accogli con un sorriso
quelle cure fastidiose,
che concedono alla tua vita
di respirare.
Accogli con un sorriso
quella sensibilità
che inevitabilmente hai.
Accogli con un sorriso i dottori
che ti salvano dal baratro
del respiro che ti fugge.*

Veronica Buscarini



di plastica logicamente se no che vacanza è!), uscite in pedalò, nuotate al mare e in piscina con scivolo dove adulti e bambini si sono super divertiti! Ovviamente giochi con la sabbia e di tutto e di più di quello che si può fare in campeggio: la settimana è sembrata intensa e troppo breve!



Quindi le conclusioni per le mie vacanze in famiglia sono queste:

- **Lago di Garda:** credo che sia una soluzione molto azzeccata per noi malati perché il clima è mite, né troppo caldo né troppo freddo. Ma, se dovessi tornarci cercherei una sistemazione più vicina al centro del paese per potermi muovere più liberamente a piedi senza essere costretta a prendere l'auto e quindi dover cercare parcheggi, spesso a pagamento!
- **Isolaverde di Chioggia:** è importante scegliere un campeggio non molto grande perché i vari spostamenti giornalieri dal proprio bungalow alla spiaggia o alla piscina, o ai vari negozietti stancano molto noi ammalati e arriva sera che siamo "cotti" dal sole e dalla fatica della giornata...

I ricordi che ho adesso riguardando le foto è che è stata una fantastica estate e ringrazio la mia famiglia che mi è sempre vicina e... soprattutto adora essere fotografata!

LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

QUALCHE PROPOSTA PER L'ESTATE

Se siete in montagna con il fresco, sono facili e gustose le sfogliatine di pere e fontina. Più fresca, ma forse non è facile trovare ovunque tutti gli ingredienti: la tartare di zucchine e mozzarella al dragoncello (nel caso provate delle variazioni con altri ingredienti di vostro gusto, pomodorini, avocado, formaggio feta o altro). Poi vi propongo un anello di gelatina di pomodoro per presentare in modo insolito l'insalata di riso, la pasta fredda o un'insalata. Vi sorprendo con un'insalata un po' particolare e infine per concludere il sempre delizioso aspic di frutti di bosco. Forse non ho del tutto mantenuto la parola di proporvi ricette dietetiche, ma vi auguro come sempre buon appetito!

SFOGLIATINE DI PERE E FONTINA

1 rotolo di pasta sfoglia rettangolare

3 pere Williams di media maturazione

150 gr di fontina

2 tuorli d'uovo

pepe

Affettate sottilmente le pere e la fontina. Ricavate dalla sfoglia dei quadrati di circa 8 cm. Sistemate su metà quadrati due/tre fettine di pera, pepate e sovrapponetevi due/tre fettine di fontina. Sovrapponetevi un quadrato di sfoglia e sigillate bene i bordi. Spennellate con le uova sbattute, se volete incidete delle decorazioni con la punta di un coltello e infornate a 200° per 15". Servite le sfogliatine calde.

TARTARE DI ZUCCHINE E MOZZARELLA

400 gr di mozzarella

200 gr di prosciutto fetta unica

6 zucchine piccole e freschissime

4 cuori di palma

1/2 mazzetto di dragoncello, olio, sale

Tagliate a dadini la mozzarella, il prosciutto cotto, le zucchine crude, i cuori di palma. In una ciotola condite con poco olio, sale e dragoncello spezzettato. Mescolate bene, suddividete in porzioni monoporzione, pressate bene e mettete in frigo per mezz'ora. Sformate su piatti singoli e servite subito.

ANELLO DI GELATINA DI POMODORO

500 gr di pomodori pelati

10 gr di colla di pesce

1 cucchiaino di aceto, 1 di succo di limone e 1 di marsala secco
Zucchero, sale e pepe qb.

Mettete in freezer uno stampo rettangolare per circa un'ora. Immergete i fogli di gelatina in acqua fredda. Pelate i pomodori rossi mettendoli per 2-3 minuti in acqua bollente e passateli al passaverdura. Versate il passato in una

casseruola, unite marsala, un pizzico di zucchero, sale, pepe e portate a ebollizione a fiamma bassa, alla fine aggiungete aceto e limone. Strizzate i fogli di gelatina, uniteli alla salsa e fateli sciogliere completamente, mescolando. Attenzione che non si formino grumi di gelatina! Versate il composto nello stampo tolto dal freezer e mettete in frigo a solidificare.

INSALATA DI RUCOLA, FRAGOLE E PECORINO

2 hg di rucola

Una decina di fragole

Pecorino toscano o sardo di media stagionatura

Olio, aceto balsamico, sale e senape

Potete variare le dosi degli ingredienti a vostro piacere. Lavate e asciugate fragole e rucola. Affettate il pecorino. Condite solo al momento di portare in tavola con una vinaigrette di senape dolce, aceto, sale, montata con l'olio.

ASPIC DI FRUTTI DI BOSCO

150 cl di Moscato d'Asti (o similare) + 1/2 bicchiere

400 gr di frutti di bosco misti

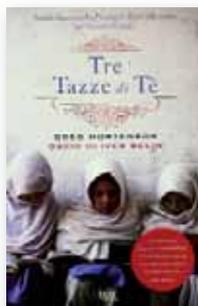
12 gr di colla di pesce

Mettete la gelatina ad ammorbidire in un ciotola con acqua fredda per una decina di minuti. Lavate e asciugate delicatamente i frutti di bosco e metteteli a bagno con il mezzo bicchiere di moscato per una decina di minuti. Mettete al fuoco il moscato per un paio di minuti, toglietelo dal fuoco e fatevi sciogliere la gelatina ben strizzata. Sgocciolate e tenete da parte i frutti di bosco. Mettete sul fondo di 4 stampini (se preferite potete fare un unico stampo grande) 1/2 cm della gelatina che avrete fatto intiepidire, riponeteli per 2 minuti nel freezer (non di più altrimenti la gelatina ghiaccia!), estraeteli e adagiate uno strato di frutti di bosco. Quindi coprite con altra gelatina e ripetete l'operazione fino a riempire gli stampi, terminando con la gelatina. Riponete gli stampi in frigo per 5/6 ore finché la gelatina sarà ben rassodata. Al momento di servire, per estrarre facilmente gli aspic dagli stampi, immergete questi ultimi per 20 secondi in acqua calda e rovesciateli in un piatto. Decorate con qualche frutto di bosco.



LE RICETTE DI GIACINTA...





... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



Un libro affascinante; un successo clamoroso: una grande amarezza
TRE TAZZE DI TÈ

Greg Mortenson, David O. Relin
Rizzoli Editore, Milano 2009, pag 486, € 9.90

Casualmente sono venuto a contatto con questo libro, scritto dal giornalista David Olivier Relin e dall'infermiere-alpinista Greg Mortenson. Quest'ultimo aveva fallito il suo tentativo di scalata al K2, ma aveva tratto comunque da questa esperienza negativa motivi per divenire in breve un filantropo riconosciuto a livello mondiale e Presidente dell'Associazione CAI, Central Asian Institute. Il CAI si occupa di ricerca fondi per costruire piccole scuole per ragazzi e soprattutto ragazze (l'istruzione delle donne è particolarmente osteggiata dalla tradizione islamica) in piccoli e sperduti villaggi dell'Afghanistan e del Pakistan in zona Himalaya. Il libro è estremamente interessante e coinvolgente, con suggestive descrizioni delle zone e dei mitici ottomila che fanno da corona all'Everest.

Mortenson al rientro dalla fallita scalata si perde sul Baltoro, uno dei più grandi ghiacciai della zona, e viene miracolosamente ritrovato dai Balti, una popolazione locale che ha l'unica vera sorgente di sostentamento facendo da guide-portatori per chi vuole provare a salire le vette più alte del mondo. Lì, in uno sperduto villaggio viene curato a lungo per gli esiti della terribile avventura e nel recuperare la salute, realizza il vero scopo della sua vita: costruire piccole scuole per le popolazioni locali, lontane da ogni tipo di aiuto statale, i cui figli non possono intravedere alcun futuro se non quello di guidare facoltosi stranieri alla conquista di effimeri allori alpini.

Mortenson, rientrato negli USA, si mette alla ricerca di un finanziatore per la sua missione e lo trova nella persona di un magnate che nemmeno conosce. L'avventura così comincia negli sperduti villaggi Himalayani tra gente poco abituata agli stranieri e con lingue che vanno apprese per stabilire almeno un minimo di affinità.

Le descrizioni delle meravigliose montagne, dei sentieri isolati e non facilmente identificabili, degli impetuosi torrenti e fiumi, attraversati da improbabili ponti di robuste fibre vegetali (ma robuste quanto?), sono certamente tra le parti più suggestive del libro. Tutto sembra essere ostile: la natura e gli uomini.

Ma incomincia a insinuarsi un tarlo nella mente del lettore: nonostante tutto, le cose vanno per il meglio. Gli uomini iniziano ad amare lo straniero americano e finiranno per adorarlo. Tutti sono in grado di aiutarlo a costruire ponti (di cemento!), case e scuole. Le autorità, colpevoli di ignorare il problema scolastico, non lo osteggiano. Inoltre i talebani, oramai padroni dell'Afghanistan, in uno dei numerosi e pericolosi spostamenti di Mortenson tra Kabul e il Pakistan (una delle zone più "calde" del pianeta), lo rapiscono e lo tengono prigioniero per giorni. Ma alla fine "comprendono" le ragioni dei suoi continui spostamenti e lo lasciano libero per continuare la sua missione! Continui sono i rientri in USA e durante uno di questi incontra finalmente di persona il suo ricco finanziatore che gli chiede di poter morire felice, è malato da tempo, se prima potrà vedere una foto della piccola prima scuola realizzata, imbarazzante! Tutto continua a procedere bene, nonostante i continui attacchi aerei americani ai talebani e alla popolazione civile al cui interno gli integralisti islamici si nascondono. L'Associazione CAI, stimolata dalle conferenze pacifiste di Mortenson, continua a cre-

scere e a trovare fondi e lui continua a costruire scuole. Gli spostamenti tra America e Himalaya avvengono tra un tripudio di consensi e appoggi in quelle stesse zone che, dopo l'11 settembre e l'attacco alle Torri Gemelle di New York, non dovevano essere proprio le più consigliabili per gli Americani, in particolare per chi continuava a insistere per l'osteggiata istruzione femminile.

Il libro, scritto in maniera insolita tra dialoghi diretti e indiretti, fatti raccontati dal protagonista in prima persona e altri dati come risposte a giornalisti o interlocutori che lo interrogano, comunque scorre in modo sostanzialmente interessante.

La risposta del pubblico alla fine è stata imponente: si parla di molti milioni di copie vendute. Ma qualcuno, insospettito dai grandi successi editoriali e dalle enormi raccolte di fondi da parte del CAI, ha voluto saperne di più e ha indagato più in profondità. E a mettere malizia e sospetto là dove non deve essercene si fa peccato, ma spesso ci si azzecca e così uno dei principali sostenitori e sponsor di Mortenson, quel Jon Krakauer (autore di *Aria sottile* e *Nelle terre estreme* da cui era poi stato tratto il film *Into the wild*), ha pubblicato i dati delle sue ricerche su Mortenson in un libro *Tre tazze di inganno* in cui si individuano molte possibili crepe sul castello di fatti o meglio di storie raccontate dall'infermiere alpinista.

I due sherpa che hanno accompagnato Mortenson nel fallito tentativo di ascesa al K2 nel 1993 hanno affermato che al ritorno lui non si era affatto perso e che la prima visita al piccolo villaggio Balti che ha poi dato origine all'operazione, sia avvenuta dopo oltre un anno dalla scalata fallita. Dai documenti del CAI risulterebbe che nel 2009 l'Associazione gestiva 54 scuole in zona Himalayana per un totale di oltre 28.500 studenti: la commissione di controllo che indagava ha rilevato che almeno 30 di queste scuole erano vuote o erano state costruite da altri al di fuori del CAI. Il 15 novembre 2012 il coautore del libro *Tre tazze di Tè*, David O. Relin si è suicidato. La causa fornita dai parenti è stata "depressione"; in effetti poco prima della morte Relin aveva evidenziato grossi problemi finanziari e aveva denunciato Mortenson.

Recentemente Mortenson è stato fatto oggetto di una *class action* da parte dei lettori del suo libro che lo hanno accusato di avere utilizzato i fondi ricevuti da CAI per pubblicizzare i suoi libri (nel frattempo è uscito un sequel dal titolo *La bambina che scriveva sulla sabbia*) e per viaggi e vacanze con la famiglia. Come risposta Mortenson ha restituito un milione di dollari come rimborso all'Associazione.

Si è parlato anche di una grossa donazione da parte di Osama Bin Laden all'Associazione e di un suo personale appoggio a Mortenson per la sua candidatura al Nobel per la Pace. Secondo i più recenti dati (agosto 2013) Greg Mortenson risulta ancora tra i dipendenti del CAI con uno stipendio di 182.000 dollari annui e *Tre tazze di tè* continua a essere inserito tra i primi dieci libri più influenti degli ultimi anni in America. Leggere comunque questo libro è un consiglio che vi do anche per essere sempre più al corrente delle realtà/irrealità del mondo in cui viviamo.

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

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

UNA GIORNATA AIPI CON KLIMT A MILANO! *di Oriana Del Carlo*



Quella di sabato 12 aprile a Milano è stata una "gita" davvero speciale. Non "fuori porta" come di consueto, ma nel cuore della città e nel cuore di noi "AIPINI".

Gli Aipini siamo tutti noi che conosciamo ed amiamo la nostra associazione fatta di malati è vero, ma anche di parenti, amici, di collaboratori, medici, di tutti coloro che in vari modi se ne interessano. Ci siamo ritrovati all'ingresso di Palazzo Reale che per chi non lo sapesse, si trova proprio di fianco al Duomo. La giornata limpida di sole come accade in primavera a Milano, una lunghissima fila di visitatori per le belle mostre in programma e poi di fianco il nostro gruppetto di sedici persone. Sono arrivata in anticipo per poter accogliere tutti e una volta arrivata mi sono rammaricata di non aver portato un palloncino per farmi riconoscere subito, ma ci siamo ritrovati lo stesso e abbiamo cominciato tutti a parlare fra di noi come se non avessimo fatto altro negli ultimi giorni.... La nostra guida, una gentilissima giovane signora, ci ha raggiunto ben presto e ci ha fatto entrare usando una corsia preferenziale.

Immagino che a tutti sia capitato di vedere almeno un'opera di Gustav Klimt e quindi è inutile che vi descriva quanto fosse bella la mostra. La guida poi era davvero preparata e ci ha spiegato tutto dell'autore compresi alcuni dettagli della sua vita privata... (ad esempio pur essendo corteggiatissimo e pur avendo avuto molte storie d'amore, non si è mai sposato ed è sempre vissuto a casa con la madre e le sorelle). All'ingresso ci avevano dotato di cuffiette e ricevitori per permetterci di muoverci nelle sale senza perdere una sola parola di spie-

gazione; davvero comodo!

Dopo la mostra e il passaggio al book shop, ci siamo diretti a piedi al ristorante che si trova proprio dietro il Palazzo Reale, vicino all'Università. Avevano riservato per noi una bella saletta piena di luce e una tavolata a elle; tutti hanno mangiato "à la carte" e le porzioni erano davvero abbondanti!

Giacinta si è occupata del servizio fotografico, qualche foto la potete trovare anche su Facebook!

Dopo pranzo qualcuno ci ha lasciato perché stanco o perché aveva altri impegni e così siamo rimasti in sette. C'era una gran folla in C.so Vittorio Emanuele, sembrava che tutti avessero deciso di passeggiare e godersi la bella giornata. Lungo la strada c'erano suonatori, giocolieri, insomma spettacoli all'aperto che ci hanno incuriosito. Passo passo abbiamo percorso Via Montenapoleone e ci siamo divertiti a commentare i capi di alta moda esposti nelle vetrine, i gioielli, le auto fuoristrada parcheggiate lungo la via... che risate!

Ed ecco alla fine la stazione della Metro Gialla che ci ha riportato a casa. Insomma non ci siamo fatti mancare nulla; arte, cucina e moda, le tre eccellenze italiane!

Oltre a me e Giacinta hanno fatto parte del gruppo Maria Cristina Gandola, Evelina Negri, Francesco Mascolo, Elisabetta Cordi, Anna Maria Rossi, Francesca Fumagalli con la figlia, Gabriella e Franco Cabrini con il figlio Matteo e Maurilio Bozzato con la moglie Chanisa Wasapiong.





Bellissime queste foto, le ho scaricate tutte! Un bellissimo ricordo di una giornata che a me è piaciuta tantissimo! È bello stare assieme rivedere e conoscere gente, amici! Anche la mostra mi è piaciuta molto, Klimt un mezzo genio! Siamo stati davvero bene e ci siamo fatti anche un bel po' di risate... grazie a tutti!

Maria Cristina Gandola

Belli! Bella giornata di aggregazione, bellissimo Klimt e bel gruppo! Ci siamo divertiti, abbiamo parlato, abbiamo conosciuto nuove persone e rivisto le storiche conoscenze! Che si può volere più di così? Ringrazio anche io tutti e in particolare le organizzatrici Giacinta e Oriana!

Evelina Negri



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

AIPI IN TRASFERTA

CON AMIP A TIVOLI PER LA 3ª GIORNATA MONDIALE IP

di Marzia Predieri



Il 4 maggio scorso ho avuto il piacere di unirmi, in rappresentanza di AIPI, ai festeggiamenti organizzati dall'associazione AMIP (Associazione Malati Ipertensione Polmonare) per la **3ª Giornata Mondiale IP**.

AMIP è stata "ospite" dell'Ecomaratonata di Tivoli, organizzata dalla Tibur Ecotrail dove 92 atleti hanno gareggiato per solidarietà ai pazienti IP, indossando le magliette con il logo

Get breathless for PH (Rimani senza fiato per l'IP). La gara si è svolta lungo un percorso dichiarato patrimonio dell'UNESCO che comprendeva Villa Gregoriana, Villa d'Este e la riserva di Monte Catillo. Splendida festa e atmosfera, complimenti ad AMIP! In contemporanea in altri trenta paesi del mondo si è celebrata questa giornata di sensibilizzazione sulla malattia (vedi a pagina 2 e 3).



AIPI TRA GLI ALPINI A PORDENONE

di Marzia Predieri



AIPI è stata invitata a partecipare alla 87esima **Adunata Nazionale degli Alpini** a Pordenone, per portare informazioni e materiale illustrativo sull'ipertensione polmonare.

Gli organizzatori Mauro ed Elisa Benatelli, nostra socia e paziente, che qui ringrazio di cuore per averci dato questa opportunità, hanno predisposto uno spazio strategico all'ingresso del punto ristoro in Comina, dove sono transitati centinaia di Alpini. Molti di loro si sono fermati per chiedermi informazioni su questa "sconosciuta", ritirando depliant esplicativi.

Sono stati tre giorni bellissimi, di sole quasi estivo, durante i quali la città ha mostrato calorosa accoglienza e profonda simpatia per il Corpo degli Alpini, da sempre amici dell'ambiente, come corpo militare legato alla montagna e alla natura, che si distingue per dedizione e senso del dovere per la tutela e il soccorso a popolazioni colpite da calamità naturali. Il centro di Pordenone è letteralmente *off limits*: solo pedoni, innumerevoli pedoni.

I giardini, i cancelli, i portoni delle abitazioni, le finestre, le case, i lampioni nelle strade, gli alberi: tutto tappezzato col tricolore italiano, un tripudio di colori bellissimo.

L'organizzazione è stata perfetta, tutto rigorosamente scandito dalla scaletta preparata dalle autorità: dall'alzabandiera, alla sfilata dei gonfaloni, delle varie bande musicali, delle fanfare,

alla pattuglia aerea acrobatica, all'ammainabandiera. Tutti scorrono molto ordinatamente, dando solennità all'evento.

Ai lati delle strade sono assiegate migliaia di persone che non vogliono perdere nemmeno un istante e che continuamente riprendono e scattano foto.

L'emozione è palpabile: ogni gesto, ogni parola è pretesto e fonte di allegria. La vita sembra bella in questi tre giorni, dove tutto è facile e semplice sotto gli effluvi di qualche boccale di birra o calice di vino.

Camminando si respira lo spirito spensierato delle "Penne Nere", che è fortissimo, irresistibile, contagioso. Il prossimo appuntamento è a L'Aquila nel 2015.



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

RACCOGLIAMO I FARMACI CHE NON VI SERVONO PIÙ

Se vi viene prescritta una terapia diversa da quella che state seguendo attualmente, vi preghiamo gentilmente di far pervenire i farmaci inutilizzati direttamente a:

Segreteria Centro IP
c.a. Dott.ssa Emanuela D'Agostino
Ospedale S. Orsola-Malpighi
Pad. 21 Cardiologia 4° piano
Via Massarenti 9 - 40100 Bologna

oppure a:

Marzia Predieri
Via Andrea Costa 141 - 40134 Bologna

In alternativa potete consegnarli a medici o infermiere quando venite a Bologna per la vostra visita di controllo.

Vi ricordiamo anche che continuiamo a raccogliere il Tracleer 125 per quel piccolo paziente palestinese che non può ottenerlo nel suo paese (vedi AIPInews n. 43). Inutile sottolineare che i farmaci devono essere conservati correttamente e non devono essere scaduti.

Grazie di cuore!

PIANI TERAPEUTICI E CERTIFICATI

Spesso i pazienti telefonano in Ospedale chiedendo l'invio a mezzo fax del piano terapeutico o di certificati. Ricordiamo che questi documenti devono essere utilizzati in originale per essere validi e accettati. Quindi i pazienti sono pregati di astenersi dal richiederli telefonicamente. Si possono richiedere e ritirare quando si viene a Bologna per visita di controllo.

QUOTE ASSOCIATIVE E DONAZIONI

Ricordiamo che la quota associativa non è detraibile dalla dichiarazione dei redditi, mentre lo è la cifra che è oggetto di donazione a una Onlus. Quindi dalla cifra che verserete, qualora questa fosse superiore alla quota annuale, riceverete per posta due ricevute, una per la quota annuale e l'altra come donazione. Solo quest'ultima andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi dell'anno successivo.

NUOVA SCHEDA DI ADESIONE

In base alle nuove delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 16 marzo, per essere soci AIPI occorre pagare una quota associativa:

- soci ordinari €5
- soci benemeriti €30

Possono partecipare alle attività dell'associazione anche persone che, pur non intendendo diventare associati, ne condividono le finalità. Queste persone sono registrate come "sostenitori dell'associazione". I sostenitori non sono tenuti a corrispondere la quota associativa, possono comunque partecipare a tutte le attività dell'associazione, ma non hanno diritto di voto in assemblea. Per tutte le tipologie di socio e per essere sostenitore è indispensabile avere una scheda compilata e firmata. Nel n. 43 di marzo 2014, abbiamo incluso la nuova scheda di iscrizione ad AIPI. La scheda è anche scaricabile al link:

www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/

Se non lo avete già fatto, vi chiediamo gentilmente di compilare e spedire la parte azzurra della scheda stessa, insieme all'eventuale ricevuta di pagamento, a:

AIPI - c/o Marzia Predieri - via A. Costa 141 - 40134 Bologna

INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S.ORSOLA-MALPIGHI

All'interno del perimetro del Ospedale S. Orsola-Malpighi è possibile parcheggiare sia nel parcheggio sotterraneo (a cui si accede da Via Albertoni) sia sugli spazi esterni preposti.

• Pazienti con contrassegno handicap

I pazienti devono mostrare agli addetti situati alla sbarra del parcheggio il contrassegno handicap. Qui verrà emesso un ticket con data ed ora di decorrenza (due ore). Questo ticket va esposto sul cruscotto. Per ottenere una proroga di 5 ore, occorre recarsi all'Ufficio Viabilità del Settore Tutela Ambientale, Pad. 3, piano terra, Via Albertoni 15, tel. 051 6361287. L'ufficio rimane aperto fino alle ore 14.00, ma il personale resta dentro fino alle ore 15.00. Raccomandiamo a coloro che non utilizzano il parcheggio sotterraneo di servirsi degli spazi gialli, ma attenzione, solo quelli contrassegnati da segnaletica handicap orizzontale e verticale. Gli altri spazi gialli sono riservati al personale dipendente e il carro attrezzi rimuove l'auto con una multa di 80,00 euro!

• Pazienti non deambulanti

Se siete in visita, ricovero o dimissione al Centro di Iper-tensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna vi preghiamo di tener presente quanto segue.

di accedere al parcheggio interno solo ed esclusivamente se esistono i presupposti della non deambulazione, per evitare di sottrarli a chi ne ha veramente bisogno.

Potete scaricare il modulo per pazienti non deambulanti all'indirizzo:

www.aosp.bo.it/content/viabilit-interna

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

<http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

Per ottenere lo sconto come da convenzione con AIPI, richiedete a Marzia o a Fiammetta la tessera Quick. Attenzione ha una scadenza. Se non fossero disponibili le tessere Quick, fatevi riconoscere prima del pagamento alla cassa del parcheggio come Socio AIPI, mostrando la vostra tessera. Anche questa è da richiedere a Marzia o Fiammetta se l'avete smarrita. All'ingresso del parcheggio al piano terra ritirare il ticket con indicati il giorno e l'ora di accesso. Uscendo, troverete sempre allo stesso piano a sinistra una colonnina dove inserirete 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 pagina 53 di questo numero di AIPNews).



Occorre arrivare all'ingresso auto con il modulo **R04 PS22 TA, Rev.3** firmato e timbrato dal vostro medico di famiglia o dallo specialista. Vi sarà dato accesso per il tempo di accompagnare il paziente in ambulatorio e chiedere alle infermiere dello stesso ambulatorio il **codice a barre**. Ritornate alla sbarra e inseritelo dentro la colonnina; da quel momento in poi decorreranno due ore di permesso. Per eventuali estensioni, rivolgersi alle infermiere.

Per le volte successive rifate la stessa procedura o chiedete preventivamente alle infermiere un altro codice a barre.

Poiché i posti sono molto limitati, vi preghiamo vivamente

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/

Marzia Predieri 347 7617728

marzia.predieri.1@gmail.com

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

LE STAMPE FINE ART DI MASKS PER AIPI!

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. 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.



Le 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 passaparola e dateci una mano per fare conoscere questa iniziativa! Grazie anticipatamente!

AIUTATECI A DIFFONDERE LA CULTURA DELLA DONAZIONE!

Per informazioni potrete rivolgervi a:

- AIDO, Associazione Italiana Donatori Organo - www.aido.it
- ADMO, Associazione Donatori Midollo Osseo, Fed. It. - www.admo.it
- ADISCO, Associazione Donatrici Italiane Sangue di Cordone Ombelicale - www.adisco.it
- AVIS, Associazione Volontari italiana donatori di Sangue - www.avis.it
- FIDAS, Federazione Italiana Donatori Sangue - www.fidas.it

LA VITA È UN DONO, DONIAMO LA VITA!

NON SPEDITE POSTA RACCOMANDATA A MARZIA!

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

NON RICEVETE AIPInews?

Purtroppo alcuni di voi ci segnalano di non ricevere AIPInews. Dipende da un disservizio postale o dal fatto che non ci avete comunicato la variazione di indirizzo. La tipografia Grafiche Diemme è disponibile a spedire i numeri mancanti a chi non li avesse ricevuti, scrivete a **Roberta Masciolini** specificando nome, indirizzo e n° dei notiziari mancanti r.masciolini@grafichediemme.it

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 e per garantire una più ampia diffusione, viene messo online il notiziario con i vostri interventi che potrebbero essere pubblicati anche in occasioni successive. Quindi, se per qualunque motivo non avete piacere che il vostro nome compaia *online*, tramite i motori di ricerca, collegato all'ipertensione arteriosa polmonare, fatecelo presente e noi pubblicheremo la vostra storia solo con l'iniziale del vostro cognome.

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

Si fa presente che, per fini editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, nel pieno e completo rispetto del senso del racconto proposto. I testi devono essere preferibilmente inviati in Microsoft Word. Abbiamo ancora diverse storie da pubblicare, vi assicuriamo che stiamo rispettando rigorosamente l'ordine di arrivo in Redazione.

Tutti i contributi per il prossimo numero di luglio-settembre 2014 dovranno pervenire alla redazione entro il 31 agosto: 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!

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

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

pisana.ferrari@alice.it

+39 348 4023432

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

+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 e scaricabile <http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>
- 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, reparto uomini (chiuso fino al 9/9): 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
Chiamare Marzia al cell 347 7617728.



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

Ricordiamo che 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;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21;
- sarà assente il 17 e 21 settembre.

■ 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 settembre 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.aipiitalia.it

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

- **AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO**
Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311
Tariffa camera doppia uso singola 83,00 - doppia 93,00 (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa + taxa 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



Per informazioni su visite, rimborsi e varie

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



AIPI voce amica

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



AIPI voce amica

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



Assistenza psicologica ai pazienti

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



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciarra
+39 347 4276442 • redazione@aipiitalia.it



Assistenza per Forum AIPI

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

Richiedete gratuitamente al 347 7617728:



Numeri arretrati 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



Depliants e gadgets

Braccialetti in silicone, depliants, 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, 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!